

---

## **Ergothérapie**

Promotion : **2013 - 2016**

---

# **Accompagnement du cancer du sein en ergothérapie : l'activité au service du bien-être**

UE 6.05 S6

Margot DELALANDE

---

Maître de Mémoire : **TOSSER Marine**

---

# Remerciements

---

Tout d'abord, je remercie chaleureusement Marine Tosser, maître de mémoire, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et ses nombreuses ressources.

Mes remerciements vont également aux membres de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Laval, pour leurs conseils méthodologiques délivrés tout au long de ces années d'études.

Je remercie tout particulièrement celles qui se sont portées volontaires pour accepter de partager leurs expériences, ainsi que pour la richesse de nos échanges.

Ma gratitude va également à l'ensemble de mes camarades de classe, et notamment de mon groupe mémoire, pour leurs remarques, leurs conseils et leurs idées, qui ont enrichi mes réflexions.

Je souhaite remercier les membres de ma famille et mes amis, pour leur soutien et leurs encouragements durant ces trois années.

Enfin, je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

*à Anne, Gérard et André.*

*« Nous ne sommes pas nous-mêmes lorsque la nature,  
opprimée, commande à l'esprit de souffrir avec le corps. »*

[William Shakespeare]

---

# Sommaire

---

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>1 Questionnements préliminaires.....</b>	<b>3</b>
1.1 L'ergothérapie en oncologie, quelles problématiques ?.....	3
1.2 Prise en soin du cancer du sein en ergothérapie .....	7
<b>2 Conceptualisation et problématisation .....</b>	<b>10</b>
2.1 Le sein : de la physiologie à la symbolique (INCa, s.d.) .....	10
2.1.1 Anatomie du sein .....	10
2.1.2 Développement du sein .....	10
2.1.3 Fonctions du sein.....	11
2.1.4 Symbolique du sein.....	11
2.2 Cancer du sein .....	11
2.2.1 Etymologie, définition et représentations sociétales .....	11
2.2.2 Epidémiologie et prévalence .....	13
2.2.3 Traitements proposés .....	13
2.2.4 Lymphœdème, ou « <i>syndrome du gros bras</i> » .....	15
2.2.5 Soins de support .....	16
2.2.6 Notion de qualité de vie .....	17
2.3 Ergothérapie.....	18
2.3.1 Activité, occupation et habitudes de vie .....	18
2.3.2 Rôles sociaux et participation sociale .....	21
2.4 Problématique : quand le cancer du sein a des répercussions sur les rôles sociaux.....	22
2.5 Modèle d'analyse : le <i>Flow</i> .....	24
2.6 Hypothèses .....	27
<b>3 Méthodologie de recherche.....</b>	<b>28</b>
3.1 Sélection du modèle d'investigation .....	28
3.2 Présentation de l'outil .....	28

3.3	Sélection de la population : critères d'inclusion .....	29
3.4	Construction de l'outil .....	30
<b>4</b>	<b>Analyse et interprétation des résultats .....</b>	<b>31</b>
<b>5</b>	<b>Discussion .....</b>	<b>41</b>
5.1	Retour sur les hypothèses .....	41
5.2	Critiques .....	42
5.3	Nouvelles pistes de réflexion .....	43
	<b>Conclusion .....</b>	<b>46</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	
	<b>Liste des annexes.....</b>	<b>I</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapists

ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

FRM : Fondation Recherche Médicale

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

INCa : Institut National du Cancer

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSEE : Institut National des Statistiques et des Études Économiques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

## Introduction

Le cancer, défini de manière générale par la Ligue contre le Cancer comme une « *maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules (...) donnant naissance à des tumeurs* »<sup>1</sup>, représente l'un des problèmes majeurs de santé publique de notre société actuelle, avec un enjeu important sur les plans humain, social et économique. En effet, le coût de la prise en charge du cancer, en France, est estimé à 14,5 milliards d'euros en 2011, pour l'Assurance maladie (Institut Curie, 2013). A l'aube des progrès de la recherche scientifique pour le dépistage, les traitements et l'accompagnement de la personne, le taux de mortalité par cancer, estimé à 148.000 cas par an par l'Institut National du Cancer (INCa, 2016) est actuellement en baisse, en lien notamment avec la mise en place de campagnes de prévention et de dépistage, et l'amélioration des traitements. En revanche, bien que le risque de décès par cancer ait tendance à diminuer, l'incidence (nombre de nouveaux cas diagnostiqués par an) a doublé en plus de trente ans, puisqu'elle est aujourd'hui estimée à 355.000 cas (INCa, 2015) (Annexe I) contre 128.600 cas en 1980 selon l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), en corrélation avec le vieillissement de la population et le mode de vie actuel. Outre le taux de mortalité par cancer, ce sont davantage les effets secondaires et les séquelles causés par les traitements qui sont aujourd'hui à l'origine de nombreuses situations de handicap, et qui affectent toutes les sphères de la vie de la personne, mais aussi de son entourage.

Dans un objectif de lutte contre le cancer, des plans nationaux de santé publique ont vu le jour en France. Ces plans nationaux s'appuient sur le constat d'un problème de santé publique, et tentent de le résoudre par la mise en place de programmes d'actions, avec l'objectif d'améliorer la santé de la population. Le 3 février 2014, une troisième édition du Plan Cancer a été éditée pour la période 2014-2019 par le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, visant à répondre aux problématiques actuellement rencontrées. Celui-ci fait suite aux deux précédents plans proposés (2003-2007 et 2009-2013) et s'appuie sur l'évolution des connaissances, de la recherche et des pratiques actuelles. Les grands axes de ce troisième plan sont : guérir plus de personnes malades,

---

<sup>1</sup> Définition complète : « *Le cancer est une maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assure le développement harmonieux de notre organisme. En se multipliant de façon anarchique, les cellules cancéreuses donnent naissance à des tumeurs de plus en plus grosses qui se développent en envahissant puis détruisant les zones qui les entourent (organes). Les cellules cancéreuses peuvent également essaimer à distance d'un organe pour former une nouvelle tumeur, ou circuler sous forme libre* ».

préservé la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et la recherche, et organiser le pilotage et les organisations de la lutte contre les cancers.

« *Au-delà de l'amélioration des soins et des pratiques médicales, le Plan cancer propose une prise en charge globale de la personne, tenant compte de l'ensemble de ses besoins pour préserver la continuité et la qualité de vie pendant et après la maladie* »<sup>2</sup>. En effet, l'un des principaux axes de ce troisième Plan Cancer est le maintien de l'autonomie et de la qualité de vie des patients pendant et après le soin, dans une approche holistique de la personne, basée sur ses besoins, ses attentes et celles de son entourage.

C'est dans cette démarche que s'inscrit le rôle de l'ergothérapeute, qui est défini par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), comme un « *professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société* » (2016). La finalité de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de continuer à exercer les activités qui leur sont importantes et ainsi de garantir une qualité de vie optimale.

A la lumière de cette précédente définition, il est intéressant de se demander la place qu'occupe l'ergothérapie, en particulier lors de la phase curative (phase de traitement), en lien avec l'accompagnement des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein ; c'est ce à quoi s'intéresse cette recherche. En effet, quel apport peut proposer l'ergothérapeute à une personne souffrant d'un cancer en phase curative ? L'approche ergothérapique, centrée sur la personne et fondée sur l'activité, peut alors être mise en corrélation avec la théorie du Flow. Effectivement, cette théorie part du postulat que l'engagement dans l'activité est à l'origine d'un état de bien-être et favorise la performance occupationnelle.

Le développement de cette étude se fera de la manière suivante : dans un premier temps, le cheminement à l'origine de la problématique sera présenté. La recherche se poursuivra avec un développement du cadre théorique et des concepts-clés dans lesquels elle s'inscrit. Cela permettra d'aboutir au modèle d'analyse et aux deux hypothèses qui en découlent. Après avoir justifié la méthodologie d'investigation choisie, des entretiens seront menés, avant d'être analysés et discutés, permettant d'apporter des éléments de réponses aux questionnements initiaux.

---

<sup>2</sup> MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, *Plan Cancer 2014-2019, synthèse*. 04/02/14. p.3



# 1 Questionnements préliminaires

## 1.1 L'ergothérapie en oncologie, quelles problématiques ?

Le thème de ce travail d'initiation à la recherche m'est venu d'expériences personnelles et de diverses rencontres, qui ont suscité un intérêt certain pour ce sujet d'actualité, que représente le cancer. Ce sujet est également un problème très actuel, comme le présentait l'introduction ci-dessus.

De par les enseignements théoriques suivis à l'Institut de Formation et les stages pratiques réalisés dans différents établissements, j'ai pu constater que l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population était pauvre, voire inexistante. Effectivement, j'ai eu l'occasion, plus spécifiquement lors d'un stage dans un Centre Hospitalier, de rencontrer des personnes souffrant de cancer. C'est le cas d'un homme, en particulier, qui m'a interpellée. En effet, il présentait des séquelles des suites du traitement chirurgical de sa tumeur cérébrale. Il bénéficiait donc de séances d'ergothérapie en lien avec ces-dites séquelles, essentiellement cognitives, et non à cause de la tumeur en elle-même. Les personnes souffrant de cancers ne bénéficient pas forcément d'un accompagnement ergothérapique ; dans le cas contraire, l'ergothérapeute intervient davantage pour la prise en soin des séquelles dues à la tumeur ou aux traitements, ou pour dispenser des soins de fin de vie, dits « soins palliatifs ». Dans les deux cas, l'ergothérapeute intervient principalement en phase palliative plutôt qu'en phase curative, il s'agit donc essentiellement d'un accompagnement de fin de maladie. De plus, j'ai souhaité passer une journée dans le service d'oncologie de ce Centre Hospitalier, afin de rencontrer le personnel soignant, de me familiariser avec les traitements et le fonctionnement du service, de connaître les acteurs principaux de la prise en soin de ces personnes, et de savoir pour quels types de cancer et de traitements ces personnes sont-elles admises. Enfin, je souhaitais pouvoir questionner les professionnels de santé sur mes interrogations à ce propos. Les ergothérapeutes de la structure n'y intervenaient pas du tout. Cela m'a questionnée et a donc orienté mes premières recherches littéraires.

Dans un premier temps, j'ai cherché à savoir quelles étaient les problématiques rencontrées par les personnes souffrant d'un cancer en phase aiguë de la maladie. Cela débute par l'annonce du diagnostic d'un cancer. En effet, l'annonce constitue un choc émotionnel traumatisant pour l'individu et son entourage, qui va affecter à tout jamais leur vie (Pélicier, 2006). Le cancer est encore aujourd'hui synonyme de mort, et fait peur : une mort non seulement biologique (décès), mais aussi sociale (rôles socio-professionnels et familiaux). De nombreuses représentations et croyances sont véhiculées, entretenant cette image péjorative de la maladie (Reich, et al., 2009). Selon un sondage de l'Institut National

de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), 71% de la population considère le cancer comme une maladie grave, puisqu'elle peut toucher tout le monde. Les principaux facteurs cancérigènes concerneraient essentiellement le tabagisme et l'exposition au soleil (Annexe II). Neuf personnes sur dix considèrent que le cancer est dû à des facteurs environnementaux (alimentation, pollution), tandis que sept personnes sur dix lui associent davantage des facteurs psychologiques (stress). Ces représentations sont influencées par les facteurs socio-culturels. Sur dix personnes, plus de la moitié estime qu'une personne souffrant d'un cancer n'est plus en capacité de travailler et moins de la moitié avoue qu'elle se retrouve souvent en marge de la société. Mais surtout, six personnes sur dix estiment que les médecins se concentrent davantage sur la maladie que sur le patient, que des informations lui sont volontairement cachées et que ces personnes subissent leurs traitements sans droit de parole (Annexe III). Il est donc important de modifier l'image perçue par la société à l'égard de cette maladie et de sa prise en soin. Cela débute lors de la première étape qu'est l'annonce du diagnostic : il s'agit pour le médecin de ménager le patient tout en lui disant la vérité, car cela permet d'établir un premier lien de confiance dans la relation entre le professionnel de santé et le patient, mais aussi de le rassurer sur la suite de la prise en soin. L'annonce est souvent suivie d'une interprétation et d'une recherche d'explications sur la cause de la survenue de la maladie.

Hetru (1997) présente les deux situations rencontrées suite à la prise de conscience du cancer : « *soit le désespoir et le désinvestissement complet de la vie, soit à l'opposé, le désir de vivre pleinement chaque jour en y donnant un sens* » (p.62). Cette phrase a grandement influencé mon travail d'initiation à la recherche et l'a accompagné en tant que fil conducteur tout au long de ma réflexion. En effet, il en ressort la perte d'intérêt et de l'élan vital qui peuvent survenir à la suite d'un diagnostic de cancer. Hetru poursuit en expliquant que « *beaucoup d'études ont montré que la volonté de vivre était essentielle et cela expliquait pourquoi certains patients (...) guérissaient mieux que d'autres avec le même diagnostic et un traitement analogue* » (p.66). L'élan vital est donc une première nécessité pour surmonter cette épreuve, le diagnostic d'un cancer pouvant être la cause d'un désengagement dans toutes les activités de la vie quotidienne.

De plus, le cancer est souvent associé à la lourdeur des traitements et aux divers effets secondaires qu'ils impliquent (fatigue, douleur, dénutrition, alopecie...). Différents traitements existent : chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie, chirurgie... Ils sont choisis selon diverses caractéristiques telles que le type de tumeur, la localisation, la personne et ses habitudes, etc. Ils peuvent induire des effets secondaires différents, qui seront développées par la suite :

- La douleur est l'un des principaux symptômes de la maladie cancéreuse. Les deux types de douleurs rencontrées sont les douleurs nociceptives (liées à l'infiltration

tumorale des tissus, par excès de stimulations nociceptives) et neuropathiques (liées à des lésions de fibres sensibles, sensations continues à type de brûlure ou de décharges électrique) (Institut UPSA de la douleur, 2015). Elles sont généralement causées par la tumeur elle-même, par les interventions thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie) ou par la toxicité des traitements médicamenteux (chimiothérapie). Les douleurs peuvent varier selon la localisation et l'atteinte. La douleur la plus courante est la douleur osseuse, du fait de métastases osseuses qui se forment dans la plupart des cancers (INCa, s.d.). Dans tous les cas, la douleur affecte la qualité de vie de la personne, car elle a un impact sur les activités de la vie quotidienne, les relations socio-professionnelles... Elle doit donc être prise en compte dans l'accompagnement pluridisciplinaire des personnes souffrant de cancer.

- La fatigue est un autre des symptômes caractéristiques des personnes atteintes de cancer. Elle est souvent sous-estimée et sous-traitée mais est réellement invalidante dans la vie quotidienne. Contrairement à la fatigue classique, elle est chronique et persistante au sommeil. Elle varie selon les phases de la maladie : elle peut apparaître dès la phase diagnostique, persister pendant la phase de traitements, exister pendant la phase de rémission (souvent moins intense) et peut perdurer jusqu'à un à deux ans après la fin des traitements. La fatigue dépend également du type de traitement et peut apparaître sous différentes formes : physique (manque d'énergie, de force, d'endurance), émotionnelle (détresse psychologique, syndrome dépressif) et cognitive (difficultés de concentration, de raisonnement). Elle constitue également un facteur d'anxiété et de stress important (Gledhill, et al., 2006).
- L'alopecie est définie par l'INCa (2016) comme la « chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils »<sup>3</sup>. Elle est un des effets secondaires les plus courants des chimiothérapies. Notamment redoutée par les femmes, la chute des cheveux est considérée comme une atteinte à la féminité ; les cheveux symbolisant force, santé et beauté. De plus, les représentations véhiculées par l'alopecie sont importantes et souvent négatives : stigmate de la maladie, manifestation extérieure de la maladie, connotation péjorative en lien avec la seconde Guerre Mondiale... (Spaëth, et al.,

---

<sup>3</sup> Définition complète : « Chute partielle ou complète des cheveux et, parfois, des poils (sourcils, cils, barbe, poils des aisselles, du pubis...). C'est un effet secondaire de certains médicaments de chimiothérapie et de la radiothérapie du crâne. Porter un casque réfrigérant lors des séances de chimiothérapie limite parfois la chute de cheveux. Une alopecie est difficile à vivre, mais elle est temporaire si elle est due à une chimiothérapie : les cheveux repoussent après la fin du traitement. Une alopecie peut être définitive si elle est provoquée par une radiothérapie ».

2006). De nouvelles méthodes sont dorénavant possibles pour freiner et diminuer la chute du cheveu : la pose de matériel réfrigérant (casque et gants) permettrait de favoriser la vasoconstriction des vaisseaux, limitant ainsi l'afflux sanguin et l'apport des traitements alopeciant, et donc de limiter le phénomène de chute.

- « *La dénutrition augmente la morbidité et la mortalité des cancers* » (Antoun, et al., 2006). La dénutrition, phénomène de carence en apports caloriques et protéiques, contribue à diminuer la qualité de vie des patients. Elle est causée par une perte d'appétit et une importante dépense énergétique due à la sollicitation des ressources par les cellules cancéreuses. Une perte de poids de 5% en un mois ou supérieure à 10% en six mois suffit à déceler un état de dénutrition chez une personne souffrant de cancer (Nutricancer, 2016). La dénutrition peut contribuer à la dégradation de l'état général du patient en favorisant l'apparition d'escarres, de symptômes dépressifs et peut majorer l'état de fatigue.
- Les troubles de la sexualité, et plus particulièrement des femmes souffrant d'un cancer du sein, sont également une conséquence des traitements (mastectomie). Plus de 50% des femmes mastectomisées auraient des troubles sexuels dans l'année qui suit l'intervention (Mimoun, 2006). Cela ne paraît pas, au premier abord, un axe prioritaire dans la prise en soin de ces femmes, mais cela a une influence certaine sur leur qualité de vie et est dorénavant davantage pris en compte.

Dans un second temps, je me suis intéressée aux problématiques rencontrées à long terme, et donc à ce qui induisait un possible accompagnement de l'ergothérapeute. A la suite des traitements, et selon leur intensité, leur toxicité et leur fréquence, des séquelles peuvent survenir ; par exemple, des troubles moteurs (dus à un syndrome cérébelleux, une hémiplégie, un lymphœdème, etc.), des troubles sensitifs (dus à des neuropathies, par exemple), des troubles cognitifs (mémoire, concentration)... L'ergothérapeute agit essentiellement en lien avec les répercussions de ces séquelles sur la vie quotidienne par le biais de la rééducation. Il prend également en soin les divers effets secondaires conséquents tels que la douleur ou la fatigue chronique.

De plus, l'ergothérapeute est amené à intervenir dans un contexte de prise en soin de fin de vie, et intervient donc en soins palliatifs. Il s'agit de soins cherchant à « *améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle* »<sup>4</sup> (OMS, 2002). Les soins délivrés sont adaptés à chaque personne

---

<sup>4</sup> Définition complète : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la*

et son entourage, dans le but d'atténuer les symptômes (douleur, fatigue, détresse respiratoire...), d'offrir un accompagnement social et psychologique, et d'accompagner la personne et ses proches dans la phase terminale du cancer, jusqu'après le décès. L'ergothérapeute est par exemple sollicité pour le positionnement de la personne.

## 1.2 Prise en soin du cancer du sein en ergothérapie

L'association de la littérature (Longpré, 2011 ; CAOT, s.d.) a mis en lumière que l'ergothérapeute intervenait davantage précocement auprès de cette population au Canada. Par exemple, c'est à la suite d'une conférence de la Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT) en 2002, qu'un groupe de travail constitué de professionnels de santé a reconnu certains manques, notamment sur la définition du rôle de l'ergothérapeute en oncologie, les lignes directrices de la pratique, le sentiment de mise à l'écart et le besoin de soutien des ergothérapeutes canadiens travaillant en service d'oncologie.

Les textes sont peu documentés sur ce sujet et la pratique ergothérapique se développe davantage au Canada qu'en France. En effet, au Canada, l'ergothérapeute est un professionnel qui intervient dès le diagnostic de cancer jusqu'à la dispensation de soins palliatifs. Dans les services d'oncologie, « *le rôle de l'ergothérapeute est de faciliter et de permettre à un individu d'atteindre une performance optimale, tant psychologiquement que physiquement, dans les activités de la vie quotidienne, indépendamment de son espérance de vie* »<sup>5</sup> (Longpré, 2011). En s'appuyant sur les besoins et les attentes spécifiques de la personne, et à la singularité de sa situation, l'ergothérapeute est amené à :

- développer la motricité (force musculaire, amplitude articulaire),
- atténuer le phénomène de lymphœdème (dans le cas du cancer du sein, notamment) et la douleur,
- adapter les activités et l'environnement,
- proposer des exercices de relaxation afin de conserver un maximum d'énergie pour maximiser l'autonomie et l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne,
- repérer les ressources de la personne qui lui permettent d'aller de l'avant (CAOT, s.d.).

---

*souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».*

<sup>5</sup> Traduction libre : « *The role of occupational therapy in oncology is 'to facilitate and enable an individual patient to achieve maximum functional performance, both physically and psychologically, in everyday living skills regardless of his or her life expectancy' ».*

Pour cela, il propose des exercices adaptés aux capacités physiques actuelles de la personne, des ateliers à médiation corporelle pour favoriser la confiance en soi, l'estime de soi, le bien-être et réapprendre à utiliser un corps en souffrance. Il peut aider à trouver des ressources associatives et ainsi favoriser la pairémulation, grâce à d'autres personnes concernées par le cancer (Annexe IV).

Les recherches entreprises m'ont menée à aiguïser ma réflexion et à développer mes questionnements sur ce sujet. Au fur et à mesure, le rôle que pouvait avoir l'ergothérapeute en oncologie se précisait. En France, la volonté de prévention des cancers par le biais de dépistages organisés tend à favoriser la prise en soin précoce de la maladie. La maladie s'accompagne de séquelles et de traumatismes qui entravent la qualité de vie de la personne souffrant de cancer, ceux-là même pouvant être prévenus par un accompagnement précoce de ces personnes. Il est intéressant de se demander pourquoi cet accompagnement est-il aussi peu développé en France : pratique sous-développée ? Manque de moyens ? Manque de professionnels spécialisés ? Prise de conscience nouvelle des gains potentiels sur la qualité de l'accompagnement de la personne ?

A travers différentes lectures (Gledhill, et al., 2006 ; Antoun, et al., 2006 ; Mimoun, 2006 ; INCa, s.d.), apparaît l'importance des problématiques que peuvent rencontrer les personnes souffrant de cancer, en particulier dans le cas d'un cancer du sein. Il m'a semblé intéressant d'aborder ce sujet car il s'agit du premier cancer affectant la femme, et qu'il représente 16,3% de l'incidence totale des cas de cancers, soit le deuxième cancer le plus important (Inca, 2015). Il entraîne de nombreuses conséquences dans la vie quotidienne et sur la qualité de vie, et en lien avec les recherches précédentes, sur l'engagement occupationnel des femmes souffrant d'un cancer du sein.

En plus des effets secondaires couramment rencontrés, le cancer du sein est à l'origine d'une réelle atteinte à la féminité, et peut entraîner un lymphœdème (limitation articulaire du membre supérieur), des troubles de la sexualité... Cela est à l'origine d'une altération de l'image de soi pouvant se répercuter sur l'estime de soi et la confiance en soi. Ces éléments seront abordés dans une partie ultérieure.

De plus, selon un reportage réalisé sur le cancer du sein chez les femmes jeunes (« *Cancer du sein : les jeunes filles aussi* », Nora Awada), le risque de cancer est majoré chez la femme âgée de moins de 40 ans. Les représentations sur le cancer du sein amènent à penser que le cancer du sein touche uniquement les femmes dites d'âge mûr, c'est-à-dire à partir de 50 ans, or il peut également survenir chez les femmes de moins de 30 ans. Dans ce cas, le cancer est trois fois plus dangereux que la moyenne (un tiers des femmes concernées n'y survit pas), selon la même source. Un tiers des femmes doit subir une mastectomie et la rechute est fréquente. Du fait de ces représentations, les jeunes femmes participent peu aux dépistages organisés, et l'avancée de la maladie peut rendre compliqué

les traitements et l'issue favorable de la maladie. En outre, le cancer du sein des femmes jeunes survient à une période charnière de leur vie, alors que les responsabilités et les enjeux (professionnels, familiaux) sont nombreux, de même que les loisirs et les activités sociales. Cela peut donc avoir un retentissement sur la performance occupationnelle de ces femmes, leur qualité de vie et leur bien-être.

Enfin, l'accompagnement post-cancer est davantage développé au Canada, avec une volonté d'agir sur l'engagement des femmes dans les activités signifiantes et significatives, les activités de la vie quotidienne et le retour à l'activité professionnelle. Cela étant, peu d'études ont été menées dans le but de développer la pratique ergothérapique auprès des femmes jeunes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein.

C'est pourquoi j'ai sollicité différentes organisations et associations telles que l'Institut National du Cancer, la Ligue contre le Cancer ou Europa Donna, qui m'ont conseillé de me rapprocher d'associations spécifiques au cancer du sein comme les Impatientes, les Essentielles et Etincelles, pour définir les problématiques que rencontrent ces femmes et pouvoir échanger avec elles de manière globale sur ce travail de recherche.

La question de recherche peut donc être formulée de la manière suivante :

**Quelles sont les répercussions du diagnostic du cancer du sein chez la femme jeune au niveau de sa participation sociale et de ses rôles sociaux ?**

## 2 Conceptualisation et problématisation

### 2.1 Le sein : de la physiologie à la symbolique (INCa, s.d.)

#### 2.1.1 Anatomie du sein

Le sein est un organe rattaché au thorax par le muscle pectoral. Chaque sein contient une glande mammaire, elle-même composée de quinze à vingt compartiments séparés par du tissu graisseux, du tissu conjonctif qui contient les vaisseaux sanguins et lymphatiques, des fibres et de la graisse, l'aréole et le mamelon. Chaque compartiment de la glande mammaire contient des lobules et des canaux galactophores. Les lobules ont pour rôle de sécréter le lait en période d'allaitement et les canaux permettent le transport du lait vers le mamelon, situé au centre de l'aréole (zone pigmentée) (Annexe V).

Le sein est irrigué par les vaisseaux sanguins et lymphatiques. Le système lymphatique est constitué :

- des ganglions lymphatiques, disséminés dans tout le corps, qui filtrent la lymphe,
- des vaisseaux lymphatiques, qui véhiculent la lymphe.

La lymphe est un liquide jaunâtre contenant des globules blancs (lymphocytes), des anticorps et des éléments nutritifs. Ce système joue un rôle essentiel dans le système immunitaire en aidant à combattre les infections grâce à la synthèse et au stockage de cellules. Les ganglions lymphatiques du sein sont localisés au niveau de l'aisselle (*ganglions axillaires*), au niveau de la clavicule (*ganglions sus et sous-claviculaires*) et au niveau du sternum (*ganglions mammaires internes*) (Annexe VI).

#### 2.1.2 Développement du sein

Le sein se développe et fonctionne sous l'influence de deux principales hormones : les œstrogènes et la progestérone. Les œstrogènes permettent le développement des seins lors de la puberté et jouent un rôle important tout au long de la grossesse. La progestérone a pour fonction de préparer l'utérus à une éventuelle grossesse et déclenche la synthèse du lait pour l'allaitement. L'action de ces deux hormones forme un cycle qui agit sur les tissus mammaires et utérins.

Le tissu mammaire évolue à différents moments : lors de la puberté, lors des cycles menstruels, lors d'une grossesse et après la ménopause. Il est sensible aux variations hormonales survenant à la puberté et commence alors à se développer. La taille et la forme des seins varient d'une femme à l'autre, selon la quantité de tissu mammaire et de tissu graisseux. Les seins d'une femme peuvent également présenter des différences d'aspect.



De même, les jeunes femmes ont tendance à avoir des seins plus denses et plus fermes que les femmes plus âgées, du fait de la quantité de tissu glandulaire.

### **2.1.3 Fonctions du sein**

Le sein a pour fonction biologique principale de produire, d'emmagasiner et de sécréter du lait pour alimenter le nouveau-né. Il a également un rôle majeur dans l'image du corps et de la féminité, en particulier dans notre société actuelle avec le culte de la beauté.

### **2.1.4 Symbolique du sein**

Les seins sont la source de nombreuses symboliques. En effet, comme le souligne Reich (2009), les seins évoquent à la fois l'aspect maternel et nourricier (*composante anatomique*), mais aussi la séduction, la beauté et la féminité (*composante narcissique*), le fantasme et une zone érogène dans la sexualité (*composante érotique*) ainsi qu'une source de désir (*composante imaginaire*). Ils représentent également le fait de prendre soin, de subvenir aux besoins et de protéger les enfants.

Il est important de faire la distinction entre les deux seins. Ils n'ont pas la même signification, et celle-ci change selon la latéralisation de la personne : pour une personne latéralisée à droite, le sein droit représente les personnes qui lui sont importantes (telles que parents, conjoint, fratrie, etc.) et la capacité de les protéger ; tandis que le sein gauche a plus trait à l'aspect maternel, au foyer et à la capacité de protéger son prochain. Pour les personnes latéralisées à gauche, c'est l'inverse.

La symbolique que représentait autrefois le sein tend cependant à être désacralisée du fait de l'évolution de notre société et la vulgarisation de cette partie du corps, que ce soit dans les publicités ou sur les plages (Goffette, 2009).

## **2.2 Cancer du sein**

### **2.2.1 Etymologie, définition et représentations sociétales**

Le terme « cancer », qui tire ses racines du latin « *cancer* » et du grec ancien « *karkinos* », signifie « crabe ». Il a d'abord été introduit par Hippocrate dans le domaine médical, pour désigner les lésions cancéreuses à la forme de crabe qui apparaissaient sur le sein. Galien, autre médecin grec, utilisa le terme « *oncos* » pour désigner une masse ou une tumeur dite maligne.

Le cancer du sein est, par définition, une tumeur maligne qui se développe au niveau du sein. Le type de cancer du sein varie selon les cellules qui le constituent. Les cancers

plus courants sont les adénocarcinomes, c'est-à-dire les tumeurs qui se développent à partir des cellules épithéliales (*carcinome*) de la glande mammaire (*adéno*). On distingue les adénocarcinomes *in situ* des adénocarcinomes infiltrants.

Les adénocarcinomes sont dits *in situ* lorsque les cellules cancéreuses sont uniquement concentrées à l'intérieur des canaux galactophores ou des lobules, sans affecter la membrane qui les entoure. Les cancers canaux (atteinte des canaux uniquement) représentent la forme la plus fréquente de cancers du sein avec huit à neuf cas sur dix, tandis que les cancers lobulaires (atteinte des lobules uniquement) est plus rare avec 10 à 15% (INCa, 2015). Les adénocarcinomes sont dits *infiltrants* lorsque les cellules cancéreuses affectent également le tissu qui entoure les canaux et les lobules. Dans ce cas, du fait des propriétés de transport de la lymphe, les cellules cancéreuses se propagent davantage au niveau des ganglions axillaires, favorisant l'apparition de métastases (migration de cellules cancéreuses vers une autre partie du corps, pouvant être à l'origine de la formation d'une nouvelle tumeur).

Le cancer est classé par stades, déterminés selon trois critères : la taille de la tumeur (T), l'atteinte ou non des ganglions lymphatiques et leur nombre (N), et la présence ou non de métastases (M). La classification TNM (*Tumor, Nodes, Metastasis*) permet d'établir le stade du cancer (de 0 à IV). De même, le cancer peut être défini par un grade (de I à III). Le grade est déterminé selon trois critères : l'apparence des cellules, la forme du noyau et le nombre de cellules en division. L'étude de ces trois composantes va permettre de déterminer l'agressivité de la tumeur, et donc son grade.

Le cancer du sein est une maladie multifactorielle. Les facteurs de risque sont divers (environnementaux, génétiques...) : le sexe, l'âge, les antécédents personnels, les antécédents familiaux et les prédispositions génétiques au cancer du sein, l'exposition de l'organisme aux hormones, la consommation de tabac et d'alcool et le surpoids (INCa, 2016).

De nombreux facteurs influencent les perceptions et les représentations sur le cancer du sein, parmi eux : l'image véhiculée par Internet et par les campagnes d'informations, l'impact du dépistage, l'impact de la mobilisation féminine et de l'évolution de l'image de la femme dans la société, les effets secondaires des traitements, le parcours de soins du dépistage à la surveillance, etc.

Le mot « cancer » a longtemps été associé à la souffrance et à la mort, et garde encore aujourd'hui une connotation péjorative, d'où le traumatisme que peut susciter son annonce, et la crainte des médecins d'être celui qui met un nom sur la maladie. Actuellement, un courant tend à parler de « *maladies oncologiques* » ou de « *cancers* » plutôt que du « *cancer* », du fait des différentes formes existantes de la maladie (INCa). Effectivement, l'oncologie concerne l'étude, le diagnostic et le traitement de l'ensemble des

maladies nommées « cancers », maladies très divergentes les unes des autres, selon leurs caractéristiques.

### **2.2.2 Epidémiologie et prévalence**

D'après la Ligue contre le Cancer, le cancer du sein est le cancer le plus répandu chez la femme, avec environ 53 000 nouveaux cas par an. Une femme sur neuf est concernée au cours de sa vie par un cancer du sein. Il représente également la première cause de mortalité par cancer chez la femme, avec près de 11 500 décès annuels (Ligue contre le Cancer, 2015). La Ligue contre le Cancer relève également que 75% des cancers du sein se déclarent après 50 ans et que moins de 10% des cancers surviennent avant 40 ans, principalement lié au fait que le risque soit majoré avec l'avancée en âge, mais ces cancers « précoces » ne doivent pas pour autant être négligés. D'après la Fondation Recherche Médicale (FRM), on estime à 86% le taux de survie à 5 ans après un cancer du sein, tous types confondus. De plus, les femmes concernées par un cancer du sein présentent un risque cinq à six fois plus important que la moyenne de développer un cancer dans l'autre sein. Toujours selon la FRM, certains cancers du sein sont héréditaires (5 à 10%) et à l'origine de l'apparition précoce de cancer du sein (avant 40 ans). Enfin, le risque de développer un second cancer (controlatéral ou localisé ailleurs) est de 17,6% (INCa, 2013).

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, le cancer du sein peut également toucher les hommes, mais dans une proportion moindre (environ 1%).

### **2.2.3 Traitements proposés**

Le choix du traitement est adapté à la situation et à la personne (type de cancer, stade, grade, contre-indications, préférences, antécédents, etc.), de manière à ce qu'il supprime toutes les cellules cancéreuses tout en limitant le risque de récurrence, en augmentant les chances de survie et en cherchant à maintenir la qualité de vie de la personne. Le choix du traitement – inscrit dans le Programme Personnalisé de Soins (PPS) – se fait lors d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), par des médecins relevant d'au moins trois disciplines différentes (chirurgien, oncologue...), avant d'être proposé à la patiente. Celle-ci est libre de le discuter, de l'accepter ou de le refuser, de demander un second avis ; une seconde proposition peut alors être envisagée. Le traitement peut être appliqué seul, ou en association avec un autre traitement.

### ➤ Chirurgie

La chirurgie est un traitement impliquant le retrait de la tumeur par exérèse. On distingue la chirurgie conservatrice et la chirurgie non conservatrice.

- conservatrice (tumorectomie) : Elle consiste à retirer la tumeur ainsi qu'une petite quantité des tissus qui l'entourent, de façon à conserver la plus grande partie du sein. La marge de sécurité tissulaire permet de prévenir un risque de récurrence. La tumorectomie est privilégiée autant que possible, et est toujours associée à une radiothérapie.

- non conservatrice (mastectomie) : Elle consiste à enlever le sein atteint dans son intégralité (aréole et mamelon compris). Des prothèses mammaires externes et des techniques de reconstruction mammaire sont alors proposées.

Dans le cas des adénocarcinomes infiltrants, un curage ganglionnaire est parfois réalisé. Il consiste à retirer le ou les ganglions (souvent le ganglion axillaire) afin de limiter les risques de propagation des cellules cancéreuses. Il peut cependant être à l'origine de la formation d'un lymphœdème du membre supérieur.

Le choix et/ou l'acceptation d'une chirurgie non conservatrice peuvent être compliqués pour la femme. En effet, celle-ci peut se sentir tiraillée entre la volonté de guérir de la maladie avec un traitement efficace limitant le risque de récurrence, et la crainte de se voir mutilée, perdant une part de son identité corporelle.

### ➤ Radiothérapie

La radiothérapie est un traitement impliquant des rayonnements ionisants dans le but de détruire les cellules cancéreuses et empêcher leur multiplication. Les rayons sont dirigés sur la zone à traiter, de manière à préserver le mieux possible les tissus sains. On distingue la radiothérapie externe et la curiethérapie.

- radiothérapie externe : La source de rayonnement est externe, et dirigée vers la zone à traiter. C'est la technique la plus fréquemment utilisée, en particulier en complément d'un autre traitement comme la chirurgie, pour détruire les cellules restantes et limiter le risque de récurrence.

- curiethérapie : La source de rayonnement est placée à l'intérieur du corps, en contact direct avec la zone à traiter. Elle est peu utilisée dans le cas du cancer du sein.

### ➤ Chimiothérapie

La chimiothérapie est une thérapie impliquant un traitement médical agissant sur le mécanisme de division cellulaire. Ce traitement agit à l'échelle du corps entier, permettant d'atteindre toutes les cellules cancéreuses qui pourraient s'y trouver. La chimiothérapie est administrée par perfusion ou par voie orale (comprimés). Le choix d'une chimiothérapie dépend du stade, de l'état général, de l'âge, du choix de la patiente, des antécédents et du

risque de récurrence que présente la patiente. Dans le cas des cancers métastatiques, la chimiothérapie est proposée dans le but de stabiliser l'évolution de la maladie et d'améliorer la qualité de vie.

La chimiothérapie peut parfois être redoutée en raison des effets secondaires qu'elle implique, et notamment de l'alopécie. La chute des cheveux, des poils en général et parfois même des ongles peut entraîner de grands changements corporels, perturber l'image du corps et donc altérer la confiance en soi.

➤ Hormonothérapie

L'hormonothérapie consiste à traiter la tumeur en bloquant l'action stimulante des hormones féminines sur les cellules cancéreuses. En effet, certaines tumeurs sont sensibles aux hormones (œstrogènes, progestérone), qui stimulent leur croissance. On distingue deux types d'hormonothérapie :

- hormonothérapie médicamenteuse : Il s'agit d'un traitement pris par voie orale, agissant sur l'ensemble des cellules hormonosensibles du corps.

- hormonothérapie non médicamenteuse : Il s'agit d'un traitement consistant à retirer ou irradier les ovaires, afin qu'ils ne sécrètent plus d'hormones.

Les traitements supposent un suivi régulier de l'évolution de la maladie, l'objectif étant d'atteindre la rémission. Le terme « rémission » est employé pour désigner la « *disparition des signes et des symptômes de la maladie* » (INCa, 2016). On parle de rémission complète quand l'organisme est dépourvu de cellules cancéreuses décelables ; cela ne veut pas dire pour autant que la tumeur soit complètement éliminée. Quand la durée de rémission est suffisante pour écarter un risque de récurrence, la guérison est considérée comme complète (environ cinq ans après).

#### **2.2.4 Lymphœdème, ou « syndrome du gros bras »**

Un lymphœdème est un gonflement du membre, dû à un dysfonctionnement du système lymphatique, qui entraîne un ralentissement ou un blocage de la circulation de la lymphe dans les vaisseaux lymphatiques. Dans le cas du cancer du sein, il concerne uniquement le membre supérieur. Il correspond à un des principaux effets secondaires survenant à la suite d'un curage axillaire fait pendant la mastectomie, mais n'est pas systématique. Le risque de développer un lymphœdème du membre supérieur est estimé à 20% (Bourassin, s.d.).

Le lymphœdème peut être à l'origine d'une limitation d'amplitude articulaire, d'une sensation de lourdeur du membre, d'une altération de la mobilité du membre, de sensations douloureuses, etc.

L'atteinte du membre supérieur dans le cas d'un cancer est un domaine encore sous-étudié. Les femmes concernées évoquent le sentiment de perte, la nécessité d'adapter leur participation et la nécessité de prendre de nouvelles directions (Thomas et al., 2015). Effectivement, la formation d'un lymphœdème du membre supérieur est à l'origine d'une perte de plaisir dans la réalisation d'activités qui leur étaient auparavant significatives, elles doivent donc s'adapter et définir de nouvelles façons de faire pour retrouver le plaisir procuré par l'activité. Il est déjà possible d'observer l'impact que peut avoir le cancer sur les activités et donc sur l'apparition de séquelles psychosociales, et de perturbations familiales et professionnelles...

Certaines recommandations préconisent d'éviter les activités répétitives, les sports violents, l'exposition à la chaleur et de faire attention aux atteintes cutanées et à la prise de poids pour limiter l'apparition de lymphœdème (Dreved, 2008). Cependant, différentes études ont démontré, notamment par la participation aux compétitions de Dragon Boat, que la réalisation d'activités répétitives et intenses n'était pas systématiquement reliée à l'apparition d'un lymphœdème (Unruh et al., 2004). Les participantes à la compétition étaient même prêtes à prendre ce risque, au vu du bien-être et de la fierté que leur procurait cette activité d'équipe : amélioration de l'état psychologique, de la qualité de vie, du maintien de l'autonomie et de l'indépendance, et diminution du risque de rechute.

### **2.2.5 Soins de support**

Les soins de support sont définis comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves* », par la circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 Février 2005 (Krakowski, 2006). Il s'agit plus précisément d'une coordination de soins et de soutiens nécessaires aux personnes gravement malades, qui regroupe la prise en soin de la douleur et de la fatigue, des problèmes nutritionnels, des troubles respiratoires, des difficultés psycho-sociales, des difficultés motrices, les perturbations de l'image corporelle, l'accompagnement de fin de vie, etc. L'évolution de la maladie est une situation complexe impliquant diverses étapes et actions (Annexe VII), ces besoins peuvent donc s'exprimer aussi bien en phase curative et en phase de surveillance, avec la prise en soin des séquelles (Annexe VIII a) ; qu'en phase palliative (incluant la phase terminale) (Annexes VIII b et VIII c).

Les soins de support mettent en lien les différents professionnels de santé. En effet, l'approche pluridisciplinaire est essentielle pour une prise en soin holistique de la personne, et pour répondre au mieux à l'ensemble des problématiques rencontrées par la personne au cours de la maladie. Serait-ce donc la place privilégiée de l'ergothérapie en phase curative ?

## 2.2.6 Notion de qualité de vie

L'OMS a énoncé une première définition de la santé en 1946, comme « *l'absence de maladie ou d'infirmité mais aussi un état de bien-être complet physique, mental et social* ». En 1993, l'OMS propose une définition de la qualité de vie : « *La qualité de vie est définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ». Celle-ci s'appuie davantage sur la notion de perception du bien-être. Il est certain que la personne est la plus à même d'évaluer sa qualité de vie au regard de l'écart entre ses attentes et sa situation actuelle. La qualité de vie est une notion complexe et subjective, basée sur « *l'appréciation et la satisfaction du patient de son état actuel comparé à ce qu'il considère possible ou idéal* » (Rébillard et al., 2006, p.750).

Aujourd'hui, cette notion de qualité de vie est davantage prise en compte dans le domaine du soin. Les progrès scientifiques concernant la prise en soin du cancer du sein et l'augmentation des chances de survie ne doivent pas occulter les effets secondaires liés directement ou non aux traitements, qui restent l'un des principaux facteurs d'altération de la qualité de vie des femmes souffrant d'un cancer. L'avis de ces femmes concernant la perception de leur bien-être (défini par le dictionnaire Larousse en ligne comme un « *état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit* ») est insuffisamment pris en compte. Cependant, les notions de qualité de vie et de bien-être tendent à être davantage impliquées dans l'accompagnement des femmes souffrant d'un cancer du sein.

Différents outils permettent d'évaluer la qualité de vie, dont :

- le FACT-Br (Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain) qui permet d'évaluer la qualité de vie du patient grâce à un auto-questionnaire. Celui-ci est développé pour les personnes souffrant d'une tumeur cérébrale, mais pourrait tout à fait être adapté pour les femmes souffrant de cancer du sein, dans le sens où il aborde la qualité de vie en général et les dimensions de bien-être physique, social, émotionnel et

fonctionnel (symptômes du bras, alopecie, modification du poids, état de stress, féminité, représentations du cancer dans la famille...). Cet outil est validé en France.

- le QLQ-Br23 (Breast cancer-specific Quality-of-Life Questionnaire), spécifique au cancer du sein et validé en France, qui tient compte de l'image corporelle, de la perspective du futur, de la sexualité, des symptômes du sein et du bras, des effets secondaires du traitement et de l'alopecie (Klein, 2011) (Annexe IX).

Ces questionnaires ne sont pas exhaustifs, et peuvent être complétés par des questionnaires abordant la fatigue (échelle de fatigue révisée de Piper, MFI-20, Fact-F) ou l'anxiété (inventaire Spielberger), afin d'assurer une vision globale de la qualité de vie des patients.

## 2.3 Ergothérapie

Selon la WFOT (World Federation of Occupational Therapists), les ergothérapeutes ont pour objectif de permettre aux personnes de participer pleinement aux activités de la vie quotidienne, cela n'étant possible qu'à travers une approche personne-centrée, afin d'améliorer leurs habiletés à s'engager dans les occupations qu'ils veulent ou ont besoin de faire ou que l'environnement attend qu'ils fassent (2012)<sup>6</sup>.

### 2.3.1 Activité, occupation et habitudes de vie

#### ➤ Activité

L'activité est le fondement même de l'ergothérapie. Le terme d'« activité » a longtemps été associé à celui d'« occupation », mais le groupe ENOTHE<sup>7</sup> (European Network of Occupational Therapy in Higher Education) a développé un cadre conceptuel apportant une définition de chacun de ces termes. Ainsi, il définit l'activité comme étant une « *suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (Meyer, 2013, p.14). En revanche, l'occupation correspond à un « *groupe d'activités, culturellement* »

---

<sup>6</sup> Définition complète : « *Occupational therapy is a client-centred health profession concerned with promoting health and well being through occupation. The primary goal of occupational therapy is to enable people to participate in the activities of everyday life. Occupational therapists achieve this outcome by working with people and communities to enhance their ability to engage in the occupations they want to, need to, or are expected to do, or by modifying the occupation or the environment to better support their occupational engagement* ».

<sup>7</sup> Le groupe ENOTHE est un organisme à but non lucratif, fondé en 1995, dont l'objectif est de promouvoir l'enseignement de l'ergothérapie, et de favoriser le développement de la formation continue et de la recherche en ergothérapie, en Europe.



dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société. Les occupations peuvent être classées en soins personnels, productivité ou loisirs » (Meyer, 2013, p.16) ; également défini en France comme « ce à quoi on consacre son activité, son temps ; travail susceptible d'occuper » (Meyer, 2013, p.50). L'occupation est donc une entité englobant un certain nombre d'activités. Elle est souvent considérée en France comme désuète et futile, mais l'occupation sera ici considérée comme représentation de l'activité humaine, soit l'ensemble des activités signifiantes et significatives, origine de l'identité de la personne. En effet, c'est par nos occupations que se forge notre identité occupationnelle, et ce sont nos actions qui nous définissent le mieux. Les occupations représentent toutes les activités auxquelles participe l'individu dans la vie de tous les jours ; elles sont intentionnelles et ont du sens pour la personne. Enfin, l'occupation est « la réalisation d'une activité par un acteur en tant que processus volontaire d'engagement » (Meyer, 2013, p.61). L'activité a un sens pour la personne : elle est à la fois significative, quand elle a un sens pour les autres, et signifiante, quand elle a de l'intérêt ou de l'importance dans la vie de la personne.

➤ Habitudes de vie

L'activité humaine est caractérisée par les habitudes de vie et les rôles sociaux, c'est donc l'observation de ceux-ci qui intéresse particulièrement l'ergothérapie. Les habitudes de vie sont définies par Meyer (2013, p.15) comme la « manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace ». Sorita, quant à lui, explique que les habitudes de vie sont constituées par nos comportements habituels qui sont « spécifiques ou communs aux contextes et domaines de vie quotidienne où s'expriment nos différents engagements » (2015, p.247). Il s'agirait de la manière habituelle d'accomplir nos propres occupations, dans un environnement donné et stable. Les habitudes de vie représentent le fondement essentiel de l'engagement dans les activités de la vie quotidienne.

➤ Engagement occupationnel

La notion d'engagement, « sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013, p.15), est essentielle en ergothérapie. Effectivement, Kielhofner (2009) et Polatajko (2001)<sup>8</sup> soutiennent que l'engagement dans les occupations participe à améliorer la santé. L'engagement occupationnel représente un investissement émotionnel, relationnel, attentionnel et physique de la part de la personne et concourt à favoriser sa participation

---

<sup>8</sup> Cités par Meyer (2013).

sociale. Dès lors qu'une occupation ne sert plus la participation sociale, il est possible d'observer un désengagement de la personne pour cette occupation.

Ainsi, le groupe ENOTHE a également défini deux concepts clés (Meyer, 2013, p.18) :

- La *déprivation occupationnelle*, correspondant à un état d'exclusion prolongée de l'engagement occupationnel en raison de facteurs indépendants de la volonté de l'individu (handicap, isolement géographique)<sup>9</sup>,
- Le *déséquilibre occupationnel*, considéré comme une incapacité à gérer ses occupations de manière à ce qu'elles soient personnellement enrichissantes, qu'elles répondent aux exigences des rôles sociaux, aboutissant alors à une santé et une qualité de vie altérées<sup>10</sup>. Cet état apparaît lorsque l'engagement occupationnel ne permet pas aux individus de combler leur besoins dans des domaines tels que les soins personnels, la productivité ou les loisirs. L'équilibre occupationnel est défini comme une « *harmonie entre les composantes personnelles et les exigences environnementales* »<sup>11</sup> (Yazdani et al., 2016). Il comprend quatre composantes, à savoir : l'intégrité de l'être (identité, rôles sociaux), l'équilibre dans l'action (sens de l'activité, ressources, perception des rôles, niveau d'engagement, rôles et responsabilités), le contentement face au devenir (identité occupationnel, l'être en devenir) et l'harmonie face au sentiment d'appartenance (intégration sociale, adaptation). L'équilibre occupationnel est en lien étroit avec la santé, le bien-être et la satisfaction de la vie.

La finalité de l'ergothérapie, au sens où l'entend le groupe ENOTHE, est l'engagement des personnes dans les occupations ou la participation sociale. L'accompagnement ergothérapique serait-il donc adapté à la prise en soin des personnes en situation de déséquilibre occupationnel, soit les femmes jeunes souffrant de cancer du sein en phase de désengagement occupationnel ?

---

<sup>9</sup> Traduction libre : « *A state of prolonged preclusion from engagement in occupations of necessity or meaning due to factors outside the control of an individual, such as through geographic isolation, incarceration or disability* ».

<sup>10</sup> Traduction libre : « *Inability to manage occupations in a way that is personally fulfilling and meets role demands, leading to health and quality of life being compromised* ».

<sup>11</sup> Traduction libre : « *Harmony between personal capacities and environmental demands* ».

## 2.3.2 Rôles sociaux et participation sociale

### ➤ Rôles sociaux

Un rôle social est défini comme étant « *des normes et des attentes sociales et culturelles, portant sur la performance occupationnelle, qui sont associées à l'identité personnelle et sociale de l'individu* » (Meyer, 2013, p.16), c'est-à-dire le comportement attendu d'une personne vis-à-vis de la place qu'elle occupe dans la société. Il se réfère à ce qui est attendu par les normes de la société (Mead, 1967)<sup>12</sup>, et peut être rattaché à la profession, aux loisirs, à la vie sociale ou encore politique. L'ensemble des rôles sociaux d'une personne lui confère une identité sociale propre.

Les rôles sociaux ont grandement évolué au cours du XX<sup>ème</sup> siècle et les changements de représentations ont permis à la femme de s'émanciper. En effet, au XIX<sup>ème</sup> siècle, la société suivait le modèle bourgeois, selon lequel la femme, avant tout épouse et mère, était la gardienne du foyer. Elle reste longtemps infériorisée : les « droits de l'homme », faisant suite à la Révolution française de 1789, en attestent par leur nom. Les femmes vont se battre petit à petit pour gagner leur liberté, leur autonomie et tenter d'obtenir un pied d'égalité avec les hommes : elles obtiennent le droit de vote en 1944 et entrent dans le monde du travail avec la croissance économique des Trente Glorieuses. De nos jours, quatre femmes sur cinq en âge de travailler ont un emploi, et le nombre de femmes faisant des études supérieures ne cesse d'augmenter (dans les sections littéraires, puis scientifiques). Ces évolutions ont pu se faire grâce à l'apparition des moyens de contraception (maîtrise de la maternité) puis de la légalisation de l'avortement en 1975, et l'apparition du mouvement social féministe (Fournier, 2001).

De nos jours, les rôles sociaux de la femme sont multiples : mère, épouse, femme, conjointe, amie, citoyenne, membre associatif, membre politique, travailleuse... Ces rôles sont à l'origine de l'identité sociale de la femme.

### ➤ Participation sociale

La participation sociale renvoie à l'implication sociale des personnes et à leurs interactions les unes avec les autres. Elle est définie par le groupe ENOTHE comme « *l'engagement, par l'occupation, dans des situations de vie socialement contextualisées* » (Meyer, 2013, p.16). La participation sociale est une finalité de l'ergothérapie, comme l'indique la compétence 7 du référentiel de compétences de l'ergothérapeute : « *Développer une pratique visant à promouvoir les droits à la participation sociale liée à l'évolution des sciences et des techniques et analysée au regard d'une étude bénéfices/risques* » (Arrêté du

---

<sup>12</sup> Cité par Bai Qi et al. (2014).

5 Juillet 2010, p.183), mais elle est également devenue un droit en 1996, à travers la Charte sociale européenne et le « *droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté : favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs* » (Article 15). D'aucuns penseraient que la participation sociale et la qualité de vie d'un individu sont étroitement liées, cependant la favorisation de l'un n'entraîne pas toujours la favorisation de l'autre. D'après Castelein (2015, p.223), la participation sociale repose sur trois composantes, qui sont les activités de la vie quotidienne, les activités de la vie domestique et les rôles sociaux. De plus, la participation sociale intègre différentes dimensions, à savoir : le degré de réalisation, les types d'aides nécessaires, le degré de satisfaction par rapport au mode de réalisation et le degré d'importance de l'activité pour la personne dans son milieu de vie.

## **2.4 Problématique : quand le cancer du sein a des répercussions sur les rôles sociaux**

Le cancer du sein, en particulier quand il survient chez les femmes jeunes<sup>13</sup> (moins de 40 ans), peut avoir un impact important sur leur qualité de vie. A l'âge où de nombreuses responsabilités sont en jeu, le diagnostic d'un cancer du sein provoque la confrontation à deux challenges : la nécessité d'affronter la maladie et celle de retrouver les investissements antérieurs (Dauchy, 2004).

La survenue d'un cancer du sein à un âge charnière de la vie peut affecter non seulement les capacités physiques, mais aussi mentales et émotionnelles, diminuant les habiletés dans les activités de la vie quotidienne. Les conséquences peuvent concerner :

- Responsabilités affectives : période de construction de son identité, formation du couple et d'une vie de famille (enfants, souvent en bas âge), parfois prise en soin des parents, entretien du foyer... donc modification de la structure et perturbations de l'équilibre familial, changements de rôles et de responsabilités, augmentation ou altération de la cohésion familiale (séparation), culpabilité du fait d'un manque de disponibilité, perturbations de la vie sexuelle, dépendance à autrui, etc.

---

<sup>13</sup> Terme défini par les femmes interviewées comme des femmes étant en âge de procréer, ayant des enfants en bas âge et/ou pas encore ménopausée (Dauchy, 2005).

- Responsabilités professionnelles et impact sur les loisirs : choix de carrière, impact des traitements lourds et parfois mutilants associés aux effets secondaires, charge temporelle induite par des déplacements réguliers à l'hôpital, entraînant souvent un arrêt maladie, et parfois même une perte de l'emploi.
- Responsabilités matérielles : notamment financière, plus importante aujourd'hui dans les rôles sociaux des femmes.

Les préoccupations des femmes à cet égard concernent souvent : la peur de ne pas voir grandir ses enfants, le sentiment d'être trop jeune pour avoir un cancer, le sentiment de différence/d'écart par rapport aux autres femmes de son âge et le sentiment d'avoir perdu le choix d'avoir des enfants (Dauchy, 2005).

Ces situations sont sources de grandes incertitudes vis-à-vis de leur place par rapport à leurs rôles sociaux. C'est pourquoi le cancer est encore aujourd'hui synonyme de mort sociale : il est celui qui détruit l'ensemble des rôles familiaux et socioprofessionnels de l'individu. En effet, l'importance des investissements familiaux et socioprofessionnels peuvent engendrer une accumulation de stress et l'apparition d'une détresse psychologique et sociale, diminuant grandement la qualité de vie et donc favorisant le désengagement occupationnel de ces femmes (Dauchy, 2005).

Face aux difficultés, des femmes souffrant d'un cancer du sein avancé évoquent la nécessité de modifier leur façon d'agir et comment elles ont dû s'adapter, aussi bien par leur comportement que cognitivement, pour limiter l'impact de leurs difficultés sur les rôles sociaux. Elles distinguent : la nécessité de redéfinir leurs rôles sociaux et de modifier leurs perceptions (Bai Qi, 2014).

La redéfinition des rôles implique la diminution de leur participation, la nécessité de s'adapter à une nouvelle normalité et les modifications dans leurs relations sociales existantes. En effet, il est plus difficile, pour ces femmes, de s'engager dans les activités de la vie quotidienne ou de gérer leurs responsabilités habituelles, du fait des effets secondaires (douleur, fatigue) ou de facteurs émotionnels (peur, anxiété, tristesse). En revanche, elles mettent en avant l'importance de maintenir leurs activités habituelles et donc la nécessité de s'adapter à de nouvelles routines. Elles ont pour cela essayé de dépasser leurs limites physiques et mentales, et ont dû planifier ou mettre en place des stratégies tout en veillant à leur état émotionnel. Des changements sont également survenus dans leurs relations sociales : certaines ont été priorisées et d'autres ont été complètement éliminées.

Leurs vies ont changé suite au diagnostic de cancer du sein, affectant leurs perspectives de vie. La modification de leurs perceptions implique de vivre avec de nouveaux défis, d'apprendre à demander de l'aide à autrui et de renoncer à certains rôles. Par exemple, accepter que la maladie engendre des modifications corporelles affichées aux yeux de tous et les plaçant au centre de l'attention, accepter que certains rôles soit

impossibles à accomplir même en les adaptant et donc nécessité de demander de l'aide, ou encore accepter d'abandonner certains rôles sociaux trop difficiles à assumer... Cela peut représenter un réel sacrifice, car nos rôles sociaux définissent notre identité. Ce renoncement peut être à l'origine d'une perte d'identité, et d'une modification des buts et des attentes ; c'est pourquoi ressort l'importance de prioriser les rôles sociaux les plus importants afin de préserver son identité, jusqu'en phase terminale de la maladie.

En lien avec la question de recherche énoncée précédemment et les différents concepts développés ci-dessus, la problématique est donc la suivante :

**Dans quelles mesures l'accompagnement ergothérapeutique, inscrit dans les soins de support, permet-il d'éviter le désengagement occupationnel des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein ?**

## **2.5 Modèle d'analyse : le *Flow***

Le concept de « *Flow* » ou « *expérience optimale* », issu du champ de la psychologie positive (1970) et en lien avec le courant humaniste développé par Rogers, a été développé par Mihaly Csikszentmihalyi en 1975. Cette théorie part du constat d'un « *état psychologique synonyme de plaisir, lorsque le défi de la situation correspond à leurs capacités ou est légèrement inférieur aux aptitudes qu'ils croient posséder* ».

L'état de *Flow* est atteint lorsque la personne est totalement engagée dans l'activité qu'elle exerce : « *c'est par le plein engagement dans chaque détail de sa vie qu'il est possible de trouver le bonheur et non par une recherche directe* » (p.23). L'expérience optimale comporte huit caractéristiques (Csikszentmihalyi, 2005) (Annexe X) :

- 1) La tâche entreprise est réalisable mais constitue un défi et exige une aptitude particulière (dépassement de ses propres limites) ;
- 2) L'individu se concentre sur ce qu'il fait (concentration totale de l'attention sur la tâche en cours, de sorte qu'il n'y a plus de place pour la distraction) ;
- 3) La cible visée est claire (buts définis et atteignables) ;
- 4) L'activité en cours fournit une rétroaction immédiate ;
- 5) L'engagement de l'individu est profond et fait disparaître toute distraction ;
- 6) La personne exerce le contrôle sur ses actions ;
- 7) La préoccupation de soi disparaît, mais, paradoxalement, le sens du soi est renforcé à la suite de l'expérience optimale ;

- 8) La perception de la durée est altérée (fenêtre de temps réduite : la personne est absorbée par la tâche et ne peut se rappeler de ce qui s'est passé quelques secondes avant et quelques minutes après l'activité).

L'état de Flow n'est accessible qu'à certaines conditions. D'une part, il est essentiel de développer un contrôle assidu de sa conscience : « *quand une personne est capable d'organiser sa conscience de façon à vivre cette expérience optimale le plus souvent possible, la qualité de vie s'améliore inévitablement* » (p.70). Csikszentmihalyi soutient que l'expérience optimale peut survenir même dans des conditions environnementales désagréables ou défavorables. En effet, cela dépend de la façon dont la personne va percevoir les éléments extérieurs et agir pour améliorer la situation (sélection des informations pertinentes et inhibition des éléments négatifs). De cette façon, même un travail productif et la routine quotidienne peuvent devenir des expériences satisfaisantes. D'autre part, l'activité doit être en adéquation avec les valeurs et les compétences (mais doit représenter un certain défi afin de stimuler le plaisir de l'activité) de la personne. Par ailleurs, l'activité doit être le but même recherché par la personne (activité autotélique) : « *l'expérience optimale se produit quand une activité est dirigée vers un but et gouvernée par des règles, une activité qui représente une certaine difficulté (défi), qui exige l'investissement d'énergie psychique et qui ne peut être réalisée sans les aptitudes requises* » (p.80). Ainsi, les problèmes sont oubliés et laissés de côté devant l'implication dans l'activité : « *état dans lequel se trouve ceux qui sont fortement engagés dans une activité pour elle-même ; ce qu'ils éprouvent alors est si agréable et intense qu'ils veulent le revivre à tout prix et pour le simple plaisir que produit l'activité elle-même et rien d'autre* » (p.25). Il est indispensable, pour cela, de renoncer à nos « routines protectrices », et d'initier une certaine prise de risque afin d'expérimenter l'état de Flow ; même si cela est aussi personnalité-dépendant donc plus accessible à certaines personnes qu'à d'autres. Au-delà des facteurs intrinsèques, l'expérience optimale est également influencée par la société et la culture dans laquelle nous évoluons, ainsi que des relations que nous avons avec nos pairs (famille, amis, collègues) ou si nous expérimentons la solitude (si celle-ci est choisie). En effet, l'être humain est vulnérable puisque sensible à l'affection et l'approbation que peuvent lui apporter les autres. La satisfaction intense procurée par l'activité peut également être la résultante de l'expérience du corps (sens) et de l'esprit (mémoire, lecture, écriture, jeux de mots, etc.).

Bien qu'il existe une corrélation entre le bien-être et l'activité, il existe un certain paradoxe entre les loisirs et le travail. Notre identité se construit également par l'activité professionnelle que nous pratiquons, et nous avons vu que le travail représente l'un des rôles sociaux les plus importants dans notre société actuelle, que ce soit pour l'homme ou la

femme. Or, nous avons tendance à nous plaindre au travail et à vouloir profiter au maximum de nos temps de loisirs, alors que c'est au travail que nous sommes les plus impliqués et qu'il est plus facilement possible d'atteindre l'expérience optimale, tandis que nous sommes passifs pendant nos loisirs.

La théorie du Flow est fondée sur l'appréciation du moment ; les capacités développées s'améliorent sur le long terme, du fait de situations permettant d'acquérir de nouvelles compétences. Elle est favorisée par le recours à une énergie psychique intense et peu de ressources matérielles.

Selon Csikszentmihalyi, l'aptitude à réagir efficacement et positivement au stress repose sur trois types de ressources : le soutien externe (familial, amical, social, etc.), les ressources psychiques de l'individu lui-même (personnalité, capacités, etc.) et les stratégies d'affrontement qu'il va mettre en place face au stress. Ainsi, la survenue d'évènements négatifs tels qu'un accident, une maladie, peuvent être à l'origine d'un sentiment positif car ils vont permettre la redéfinition de buts, et d'un projet de vie. Ce dernier doit être authentique, c'est-à-dire qu'il « *provient d'une décision libre et d'une évaluation rationnelle de son expérience vécue. Quel que soit le choix, il est l'expression de ce qu'est la personne, de ce qu'elle croit et de ce qu'elle ressent* » (p.314). Il implique un engagement, qui va favoriser l'harmonie.

L'état de Flow concourt à favoriser le bien-être, et permet d'atteindre une performance optimale. Csikszentmihalyi en fait le constat : « *Cette dernière [l'expérience optimale] entraîne des conséquences très importantes : meilleure performance, créativité, développement des capacités, estime de soi et réduction du stress. Bref, elle contribue à la croissance personnelle, apporte un grand enchantement et améliore la qualité de vie* ».

L'expérience de la comédienne Noémie Caillault en est le parfait exemple : en 2012, un cancer du sein lui est diagnostiqué, alors qu'elle est apprentie comédienne et caissière dans un théâtre parisien. Elle poursuit son activité professionnelle, jusqu'au jour où les directeurs du théâtre la sollicitent pour raconter son histoire, « sur les planches ». C'est ainsi qu'elle raconte avec humour son histoire, son vécu de la maladie à travers un spectacle : « Maligne ». « *J'ai pu passer d'un truc malheureux à un truc joyeux, en fait* » (Noémie Caillault). En effet, elle aurait pu se laisser dévaster par la nouvelle, mais a décidé de prendre sa revanche sur la maladie, et en a fait son combat. Cette expérience ne lui serait sûrement pas arrivée sans le diagnostic du cancer du sein, mais elle a choisi de faire de cette expérience désagréable, une expérience positive en sollicitant ses capacités et en dépassant ses limites. Cela a été rendu possible grâce au soutien qu'elle a reçu de ses différents réseaux, mais également grâce à sa personnalité et sa volonté de dépasser ses difficultés (« *Thérapie de scène* »).



De même, la recherche menée par Reid (2011), fait l'état d'un intérêt certain pour l'ergothérapie d'utiliser l'expérience optimale pour « *améliorer le processus thérapeutique de la participation occupationnelle auprès de leurs clients en rehaussant la profondeur et le sens des expériences occupationnelles, de même que la santé et le bien-être des clients* » (p.50).

## 2.6 Hypothèses

Suite à ces différents constats, les hypothèses suivantes ont été établies. L'ergothérapeute est le professionnel de santé qui fait le lien entre l'Homme et l'activité. Il est le principal interlocuteur dans le développement et le maintien de la participation sociale et de l'autonomie des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein :

- Si un accompagnement ergothérapique est proposé initialement, basé sur l'adaptation des habitudes de vie actuelles (base de l'engagement dans les activités de la vie quotidienne), alors il permet de favoriser l'engagement occupationnel et évite un déséquilibre occupationnel.
- Si l'activité signifiante et les rôles sociaux ont une influence positive sur le bien-être et la qualité de vie (*Théorie du Flow*), alors la mise en place d'un accompagnement ergothérapique permet à la personne de maintenir une certaine activité tout au long de la prise en soin, permettant de favoriser son engagement occupationnel futur.

## 3 Méthodologie de recherche

### 3.1 Sélection du modèle d'investigation

Pour rappel, ce travail d'initiation à la recherche a pour but de répondre à la problématique suivante :

**Dans quelles mesures l'accompagnement ergothérapeutique, inscrit dans les soins de support, permet-il d'éviter le désengagement occupationnel des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein ?**

Afin de recueillir des données qualitatives, qui semblaient plus pertinentes pour cette étude, j'ai eu recours à l'entretien semi-structuré. L'objectif était de vérifier l'hypothèse selon laquelle un accompagnement ergothérapeutique précoce permet de maintenir la personne dans une phase d'activité tout au long des soins, favorisant l'engagement occupationnel futur et améliorant la qualité de vie.

### 3.2 Présentation de l'outil

L'entretien est une interaction verbale entre le chercheur et une personne sollicitée par lui, dans l'objectif explicite d'une étude. L'objectif de l'entretien est l' « *analyse du sens que les acteurs donnent à leurs pratiques ou aux éléments auxquels ils sont confrontés : leurs représentations sociales, leurs systèmes de valeurs, leurs repères normatifs, leurs représentations de situations conflictuelles ou non, leurs lectures de leurs propres expériences, etc.* », la « *reconstitution (...) d'événements du passé* », et les « *trajectoires de vie dans leurs dimensions sociales et individuelles* » (Van Campenhoudt & Quivy, 2011, p.172). Cette méthodologie a une approche compréhensive et explicative, puisqu'elle permet de décrire la réalité de manière détaillée et nuancée par l'analyse d'un discours. Elle concerne des faits (représentations ou pratiques sociales). Il s'agit de l'outil le plus utilisé en sciences sociales, puisqu'il relève d'éléments non mesurables.

L'entretien semi-dirigé est caractérisé par le suivi d'un guide d'entretien : celui-ci énonce les thèmes principaux abordés, sans faire le détail de questions prédéfinies, et ne suit pas d'ordre strict. L'entretien est mené par les dires de la personne interviewée, qui répond à des questions ouvertes librement, en structurant seule sa pensée. L'enquêteur veille à maintenir un certain cadre, en garantissant l'objectivité des questions et des réponses au regard de sa problématique (quelques points sont abordés en détail).

Le recours à l'entretien semi-dirigé présente des avantages certains : il met en relation deux personnes, pour un échange sur des représentations, une expérience... La faible directivité de l'entretien laisse une liberté de parole à la personne interviewée, qui permet le recueil de propos sincères, profonds et authentiques. Les sujets abordés peuvent être plus intimes, du fait de la proximité entre les deux protagonistes. Il implique un nombre d'entretiens moins important (échantillon restreint).

En revanche, la souplesse de cette méthode d'investigation suppose une rigueur importante quant au cadrage de l'entretien : il est nécessaire de veiller à ce que l'entretien ne dérive pas vers une simple conversation. Aussi bien, l'entretien est personne-dépendante et évoluera au fil de la pensée de la personne interrogée d'où l'importance de garder une certaine dynamique d'échange. Le temps pour la retranscription et l'analyse des données est important, parallèlement au nombre d'entretiens menés.

Bourdieu (1980) illustre l'entretien comme une « *improvisation réglée* »<sup>14</sup>. En effet, chaque entretien consiste en une improvisation, de par la singularité de l'interaction entre les deux personnes, mais celle-ci est réglée du fait du cadrage de l'échange par l'enquêteur.

### **3.3 Sélection de la population : critères d'inclusion**

Il me semblait que des femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, plutôt que des ergothérapeutes travaillant en service d'oncologie, représentaient les personnes les plus à même de répondre à mes interrogations. J'ai donc décidé de rencontrer des femmes dont les critères d'inclusion étaient les suivants :

- être de sexe féminin,
- avoir moins de 40 ans,
- avoir reçu un diagnostic de cancer du sein avant 40 ans,
- être en phase de traitement, en cours de rémission ou en rémission complète,
- avoir bénéficié d'ergothérapie en phase curative ou non,
- être intéressée par le fait de partager sa propre expérience pour la recherche.

La recherche de personnes correspondant à la population ciblée m'a mise en difficulté : j'ai en effet tenté de rencontrer des femmes âgées de moins de 40 ans, actuellement en phase de traitements ou en cours de rémission, car je trouvais intéressant de bénéficier de leur expérience encore récente pour répondre à un sujet sur le désengagement occupationnel, et comme point de comparaison avec des femmes plus matures, ayant du recul sur leur propre situation. Cependant, cela n'a pas été évident,

---

<sup>14</sup> Cité par Blanchet & Gotman (2001).

malgré une participation à la course donnée contre le cancer du sein à Laval (Octobre Rose) et la rencontre de diverses associations, ainsi que de nombreux messages postés sur les réseaux sociaux et les forums d'associations. De plus, je m'étais interrogée sur la pertinence d'interviewer une personne de mon entourage proche, mais cela m'a paru être un biais à l'objectivité de la méthodologie d'investigation.

J'ai donc décidé d'élargir mes critères de recherche, et d'inclure plus généralement toutes les femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein avant 40 ans, quel que soit leur âge actuel. Aucun critère d'exclusion n'a été élaboré en raison de la situation géographique de la population.

### **3.4 Construction de l'outil**

Les entretiens semi-structurés se sont appuyés sur des guides d'entretien (Annexe XI). Dans une première partie, je me suis intéressée à la situation personnelle de mon interlocutrice, et à la manière dont elle la percevait. Dans un second temps, je me suis penchée sur ses habitudes de vie et activités, antérieures et actuelles, et me suis interrogée sur la raison qui aurait pu la mener à un désengagement occupationnel. J'ai ensuite décidé d'aborder les conséquences du cancer du sein sur toutes les composantes de sa vie de femme jeune. Enfin, une dernière partie abordait l'effet de l'activité sur la qualité de vie.

## 4 Analyse et interprétation des résultats

Les données ont été recueillies au travers d'entretiens téléphoniques, du fait de la contrainte géographique présentée ci-dessus. L'ensemble de ces entretiens a été enregistré, en accord avec mes interlocutrices, de façon à retranscrire de la manière la plus fidèle qui soit, les propos échangés (Annexe XII). La durée moyenne de ces entretiens correspond à une quarantaine de minutes. Malgré de nombreuses difficultés à rencontrer des personnes volontaires pour échanger, il m'a finalement été possible de m'entretenir avec deux femmes (que je nommerai Mme C et Mme L) :

- Mme C a 68 ans, elle est maintenant retraitée. Elle est divorcée et a deux enfants. Un cancer du sein gauche lui a été diagnostiqué en 1982, traité par une chirurgie conservatrice associée à de la radiothérapie et à un curage ganglionnaire. En 2010, un cancer du sein droit lui est diagnostiqué, pour lequel une mastectomie est réalisée, associée à de la chimiothérapie. Des drainages lymphatiques ont limité l'apparition d'un lymphœdème, à gauche. Quelques fourmillements apparaissent au niveau de la main gauche, principalement.
- Mme L a 56 ans et travaille en tant qu'infirmière coordinatrice. Elle est mariée et a deux enfants. Une mastose (kyste mammaire) au sein gauche était surveillée régulièrement jusqu'à ce qu'un cancer du sein hormonodépendant soit diagnostiqué en 1998. Celui-ci a été traité par une tumorectomie large associée à de la chimiothérapie, puis de la radiothérapie et enfin de l'hormonothérapie. En 2010, rechute au niveau du sein gauche : la décision d'une mastectomie complète est prise. Un curage ganglionnaire est également fait, n'entraînant pas l'apparition de lymphœdème. En 2015, la découverte de cellules précancéreuses au niveau du sein droit est à l'origine de la décision d'une seconde mastectomie complète.

*« L'analyse de contenu occupe une grande place dans la recherche sociale, notamment parce qu'elle offre la possibilité de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité, comme par exemple les rapports d'entretiens semi-directifs » (Quivy, 2011).*

Les entretiens ont débuté par la mise en confiance de mes interlocutrices et une présentation succincte de la personne, afin de mieux la connaître. En effet, il n'est pas toujours aisé d'exposer son expérience personnelle dans un cas comme celui-ci, notamment à une personne inconnue. Le guide d'entretien s'orientait selon trois axes : les habitudes de

vie et activités antérieures et actuelles, l'impact du cancer du sein sur les rôles sociaux, et l'effet de l'activité sur le bien-être.

Lors des deux échanges, peu de relances ont été nécessaires de ma part, mes interlocutrices se sont montrées très volontaires, ne souhaitant pas omettre d'informations, ce qui a rendu les entretiens riches et dynamiques. Il a cependant fallu un temps plus important à Mme L qu'à Mme C pour être à l'aise ; ce qui peut être attribué au court laps de temps entre la prise de contact et la date de l'entretien. Des différences sont apparues au cours des entretiens : alors que Mme C avait déjà fait l'analyse de sa situation antérieurement, Mme L cherchait davantage ses mots, ne semblant pas toujours savoir par où commencer. Bien que Mme C n'évoque aucune difficulté dans son parcours, celles-ci sont apparues au fil de l'échange. Mme L s'est demandé quel était la finalité de cette recherche, tandis que Mme C s'est montrée très intéressée par l'ergothérapie ainsi que pour suivre l'étude.

Les données recueillies au travers des entretiens ont été réorganisées afin de mettre en exergue les éléments qui en ressortent. Il en résulte donc les éléments suivants :

## 1. La rupture liée au diagnostic de la maladie : un avant et un après

### a. L'annonce de la maladie

L'annonce du diagnostic de cancer du sein constitue un réel traumatisme, et marque le début d'une nouvelle vie (« *le ciel m'est tombé sur la tête* », « *je sombrais quelque part dans un cauchemar* ») avec une notion de rupture (« *ça bouleverse la vie quand même* », « *ce qui m'a coûté le plus* »). L'attitude des professionnels au moment de l'annonce est importante, et peut parfois donner le sentiment d'une perte de contrôle de la situation d'une part, et de son propre corps d'autre part : « *je suis allée voir le chirurgien qui me dit 'bon bah voilà, je vous cache pas tout de suite qu'on va faire ça assez vite, donc dans une semaine vous serez opérée. Je vous enlève le sein, on en parle plus quoi'. Alors là, je me suis dit 'Qu'est-ce qu'il se passe ? C'est encore pire que ce que m'annonçait la gynécologue.' (...) Et là, l'oncologue, je lui ai demandé si on pouvait pas procéder autrement, si on ne pouvait pas m'épargner une mammectomie* ».

Au-delà de l'annonce, la rapidité d'enchaînement des événements laisse parfois peu de temps pour intégrer la situation, et encore moins pour l'accepter. Comme pour toute situation de handicap récente, une traversée des différentes étapes de deuil s'impose : « *de toutes façons, quand ça vous arrive, il y a une période de colère... d'angoisse, mais de colère, de révolte... On accepte pas trop ce qui se passe (...) Y'a un moment donné où on est dans le déni, on s'imagine que voilà, ça va être une petite parenthèse, on va faire le nécessaire, c'est l'histoire d'un mois, deux mois, et puis après, paf ! On passe à autre chose quoi. Mais en fait, on ne passe pas à autre chose comme ça, ça dure six mois, un an... ça a*

*duré exactement neuf mois. J'ai été arrêtée neuf mois, le temps d'une grossesse. J'aurai préféré une grossesse (rires) ». La notion de grossesse, évoquée ici, est significative de l'impact du cancer chez la femme. Effectivement, l'analogie de la période « cancéreuse » à la période « gestationnelle » montre le retentissement de la maladie sur la femme avec ses rôles de femme et de mère, et dévoile une atteinte à la féminité et à la sexualité (se battre pour la vie/donner la vie). Elle montre également la rupture entre le bonheur apporté par la grossesse et la perte liée au cancer.*

Pour Mme C, ce n'est pas tant l'annonce du diagnostic, mais plutôt l'annonce de la maladie à son entourage qui a été difficile : *« alors si, la première fois, si vous voulez, j'ai évité de lui dire [à mon mari]. Je l'ai gardé pour moi. Mon entourage premier cercle le savait, mais je ne voulais pas que ça se sache en dehors. Alors que pour le deuxième, bon bah je l'ai dit beaucoup plus facilement, en fait ».*

Le cancer, bien que davantage « popularisé » par l'augmentation du nombre de cas, a encore une connotation péjorative. Au niveau du champ lexical employé pour évoquer le cancer, les termes utilisés sont significatifs : *« méchant », « double pénalité », « le revers de la médaille », « désœuvrées »...* En effet, le cancer apparaît encore aujourd'hui comme une fatalité : *« c'est comme ça », « voilà, c'est comme ça... Y'a un traitement, ça va être lourd mais il y en a d'autres qui sont passées par là, et puis y'a pas de raison... Y'a pas de raison (...) même si après y'a toujours cette épée de Damoclès, vous vous dites 'On sait jamais'. Encore maintenant, on sait jamais ; j'ai toujours peur des métastases ».*

Mme L a gardé un certain optimisme : *« j'étais pas spécialement démoralisée. Enfin tout s'est un peu précipité, il faut dire... et puis j'avais foi en l'avenir ».* Mme C évoque le « côté négatif » de la situation, sous-tendrait-elle alors un côté positif ? Avec le recul, et une certaine philosophie, elle évoque la nécessité d'« accepter le handicap ». Elle considère aujourd'hui sa « vie comme normale », estimant qu'elle a « eu de la chance ».

#### b. Conséquences des traitements et des effets secondaires sur la vie quotidienne

L'addition de différents traitements peut parfois être lourde : chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie et hormonothérapie, pour Mme L. Les traitements ressortent comme des gestes invasifs et violents : *« m'épargner une mammectomie », « maintenant on pose un Port-à-Cath, donc peut-être les deux premières séances de chimio, on me les a fait dans les veines (...) ça m'a abimé un peu les veines, hein bon c'est comme ça », « pas très bien vécue quand même ».*

Les effets secondaires liés aux traitements peuvent affecter le bien-être et la forme physique et psychique, altérant l'implication de la personne dans les activités du quotidien : *« huit-dix jours pas faciles à vivre, et puis huit-dix jours plus agréables », « des douleurs*

*articulaires, des douleurs dorsales* ». En effet, les deux femmes soulignent la lourdeur des traitements et des effets secondaires, parfois encore présents de nombreuses années plus tard : « *bon disons qu'il faut attendre six mois après la chimio pour éliminer un petit peu* », « *c'est-à-dire que j'en ai, trente-cinq ans après, encore les effets, de la radiothérapie* ». Parmi les effets secondaires les plus évoqués, le lymphœdème et la fatigue :

- Bien que n'ayant pas été concernées par un lymphœdème, Mme C évoque tout de même un membre supérieur « *un peu gonflé* » du fait du curage ganglionnaire, des « *fourmillements (...), et puis un petit peu de raideur dans le bras* », atténués par des drainages lymphatiques.
- La fatigue, est également relevée de manière significative, principalement à la suite des séances de chimiothérapie et de radiothérapie : « *les dernières [séances] sont très compliquées à vivre, quand même. On récupère moins bien, mais on sait que l'échéance arrive* », « *très fatigante... Très vite essoufflée, et même rythme à la maison* ».
- Mais aussi l'alopécie, les nausées, et « *tous les effets secondaires (...) qui sont pas très faciles à vivre* ».

Le suivi régulier dont elles ont bénéficié après les traitements se voulait rassurant (« *une surveillance tous les ans, ça vous rassure* »), mais pouvait être source de stress important : « *le plus dur c'est d'aller aux... comment dirais-je, aux visites une fois par an. Ça c'est dur, parce qu'on retourne à l'hôpital, on fait des analyses... En attendant les résultats, bon bah on est un peu tendues, hein* », « *pendant l'hospitalisation, on m'a fait donc le bilan d'extension... Toujours très angoissant, bien sûr, hein* », « *j'étais quand même un peu angoissée au moment des examens* ».

Les rechutes ne sont pas impossibles, malgré l'importance des traitements et la régularité du suivi. Parfois, l'instinct permet de pressentir une rechute (« *je serais pas étonnée qu'on me trouve quelque chose... C'est curieux ça, cet espèce de pressentiment* »), mais la récurrence de la situation peut quelquefois créer une certaine lassitude : « *alors je me suis dit 'C'est pas possible, on s'en sort pas de ça'* », « *et là, ni une ni deux, je vois donc mon oncologue, je lui dis 'Ecoutez, j'en ai ras le bol, on enlève le sein, terminé, classé, j'en peux plus* ».

## 2. L'impact du cancer du sein sur les rôles sociaux

Les rôles sociaux de ces femmes ont été affectés de manière différente, chez l'une et l'autre. Sur le plan personnel, les deux femmes évoquent la transformation corporelle qu'elles ont subie, et à laquelle elles ont dû s'adapter : « *il y a aussi le fait d'avoir eu une ablation, mais moi maintenant je ne me remarierai pas, je suis très bien toute seule, si vous*



*voulez donc y'a que moi qui... Y'a que moi quand je me regarde dans la glace euh... Bon je suis habituée* ». Les traitements sont à l'origine de modifications corporelles, parfois difficiles à accepter et à surmonter, que ce soit au niveau physique (« *perte de cheveux* », « *beaucoup maigri* », « *sein atrophié* ») ou biologique (« *une ménopause artificielle on va dire, alors que je n'aurai pas dû l'être (...) j'ai eu l'impression de vieillir, plus tôt que prévu* »). Le regard des autres peut être difficile à soutenir.

Le recours à la reconstruction mammaire n'est pas systématique pour plusieurs raisons, que ce soit une volonté, une crainte de la douleur, ou un manque de résultat. Dans un premier temps, Mme C a souhaité rééquilibrer sa poitrine (« *ensuite, cinq ans après, j'ai demandé une reconstruction, c'est-à-dire que j'ai demandé la diminution du sein droit, pour avoir à peu près un équilibre* ») et à la suite du second cancer, elle n'a « *pas demandé de reconstruction du sein* ». Mme L a d'abord eu recours à la lipoconstruction, mais le résultat n'était pas concluant : « *l'impression que ça fondait* ». Elle a bénéficié d'une reconstruction immédiate après sa deuxième mastectomie, au niveau du sein droit, et « *une espèce de reconstruction du sein gauche en même temps aussi* », et pense « *mettre une prothèse à gauche, un jour* ». Ces modifications corporelles peuvent avoir un impact au niveau de l'estime de soi, et du rôle de femme et d'épouse, rôle peu évoqué par Mme C, mais davantage par Mme L. En effet, le diagnostic de son cancer du sein a été un élément déclencheur dans l'évolution de sa vie de couple : « *faudrait peut-être qu'on se marie* », mariage qui a eu lieu deux semaines après la première séance de chimiothérapie : « *ça a été l'occasion* », « *le lendemain j'étais fatiguée, fatiguée... Et puis alors je me peigne, mes cheveux commencent à tomber* ».

Sur le plan familial, le cancer a eu peu d'impact, du fait de l'important soutien familial et social qu'elles ont reçu. Mme C a continué de s'occuper de ses petits-enfants, rôle important à ses yeux, qu'elle a tenu à conserver : « *j'ai continué de m'occuper de mes petits-enfants (...) j'en avais besoin* ». Tandis que Mme L avait deux enfants en bas âge (deux et quatre ans), la situation était plus difficile. L'adaptation du quotidien a été nécessaire : « *ça n'a pas été très simple à vivre, je me reposais beaucoup, j'ai fait intervenir des aides ménagères* » ; mais le soutien de l'entourage était aidant, que ce soit de son mari ou de sa belle-mère « *qui a été très aidante à l'époque* ». Malgré les effets secondaires, Mme L a souhaité poursuivre les activités familiales, et emmener ses enfants à la piscine était important pour elle : « *et consacrer du temps à ma famille... c'est important* ». Elle évoque un retentissement plus important sur la relation avec sa deuxième fille, une relation qui s'est avérée davantage fusionnelle : « *je pense que ça a eu un impact sur elle. Le fait que ça arrive, elle avait que deux ans, j'étais en train de l'allaiter... On a eu une relation particulière quand même. Je pense qu'il y a eu un attachement assez important... plus qu'avec l'aînée* ».

Sur le plan professionnel, le soutien du directeur de Mme C, lorsqu'elle était encore active, a été essentiel (« *il m'a remonté le moral, il m'a dit 'Ne vous inquiétez pas, soignez-vous'. Vraiment, un homme extraordinaire...* ») et a favorisé sa réinsertion professionnelle après les traitements : « *il m'a beaucoup aidée. Beaucoup, beaucoup aidée. Donc j'ai pu passer ma convalescence des trois mois tranquille, parce que je savais qu'au niveau du travail, il m'attendait...* ». Mme L était, à l'époque, infirmière libérale et le retentissement sur sa vie professionnelle a été plus important : « *je devais m'associer quand c'est arrivé* ». Du fait de l'importance de la charge de travail et de la fatigue engendrée par les nombreux déplacements, elle a dû cesser son activité libérale : « *c'est pour ça qu'en 2003, j'ai dû lâcher... lâcher l'activité libérale* », « *je pense que si j'avais pas eu tous ces problèmes-là, j'aurais continué une activité libérale* ». La reprise a été progressive, et elle a maintenant retrouvé un poste avec un rythme de travail plus adapté (infirmière coordinatrice à 80%, lui permettant d'avoir une coupure le mercredi). A l'évocation de son parcours professionnel, elle affirme : « *quelque part, j'ai rebondi. Je me suis adaptée, quoi* ».

Sur le plan social, les deux femmes ont été très soutenues et ont traversé cette épreuve grâce à leur entourage familial, mais également grâce aux personnes rencontrées lors de pratiques sportives ou au cours de réunions associatives : Mme C faisait partie d'une association, tandis que Mme L était investie au niveau de l'association scolaire de ses filles : « *très entourée* », « *beaucoup d'amis* », « *vie sociale développée* », « *je voyais mes amis, je voyais du monde, on venait me voir...* », « *on sortait, avec mon mari, on allait voir du monde* », « *j'ai eu du soutien, j'étais bien entourée* ». Pour Mme C, ça a d'ailleurs été l'occasion de développer de nouvelles amitiés, grâce à la Ligue contre le Cancer. Ce soutien, s'il n'est pas systématique, est cependant primordial, car plus que du réconfort, il est la base d'un maintien de l'engagement occupationnel : « *j'ai trouvé ça très réconfortant (...) d'être chouchoutée presque...* », «  *finalement, pas trop compliqué à vivre* ».

### 3. Difficultés rencontrées par les femmes au quotidien

Spontanément, les difficultés rencontrées par les deux femmes, en lien avec un maintien des activités, ou de manière plus générale sont les suivantes :

- les effets secondaires liés aux traitements : notamment l'alopecie (« *ça a été l'horreur* »), puisqu'il s'agit de la partie « visible » de la maladie (« *ça se voit* »). Celle-ci peut être un facteur compromettant les activités : « *D'ailleurs, je dois vous dire que pendant ma chimio (...), je suis restée à la maison, je ne suis pratiquement pas sortie, si ce n'est dans mon cercle d'amis ou... (...) Mes amis savaient, mais bon j'avais l'impression que malgré la perruque, tout le monde le voyait. Ça, c'est un traumatisme très très très important* ». Les effets secondaires ont également un retentissement professionnel majeur : « *je suis fatigable, je me*

*rends compte que je suis fatigable... j'essaie de me ménager, mais en même temps au niveau du travail, j'ai du mal, j'ai du mal » (...) j'ai du mal à prendre du recul, je prends trop à cœur mon travail ».*

- la difficulté à trouver des vêtements et sous-vêtements adaptés : la question de l'habillement n'est pas systématiquement appréhendée mais elle reste une difficulté importante. En effet, notamment après une mastectomie, il est nécessaire de trouver des sous-vêtements adaptés pour l'image de soi, d'une part, mais aussi car le déséquilibre mammaire peut être à l'origine de douleurs lombaires. Mme L a bénéficié d'une prothèse externe en silicone, collée à même la peau (*« que j'ai porté quelques années, qui était pas mal faite »*), et d'un soutien-gorge spécial ; mais elle utilise maintenant un *« petit coussin »* fabriqué par elle-même. Mme C relève la difficulté rencontrée pour trouver un maillot de bain adapté à la pratique de l'aquagym (*« j'étais persuadée que je ne pourrai pas retourner à la piscine »*) et une certaine stigmatisation du matériel avec peu de choix de produits, des prix peu attractifs, la nécessité de se rendre dans une pharmacie... alors qu'il semble important, comme pour toute femme, de pouvoir effectuer ses achats en boutique !
- l'aspect financier des soins liés à la maladie : le prix des soins liés à la maladie et aux effets secondaires (dents, cheveux) est parfois onéreux, et est peu (voire pas) pris en charge par la Sécurité Sociale. C'est le cas pour la mésothérapie dont Mme C a bénéficié. Il s'agit, selon le dictionnaire Larousse en ligne (2016), d'une *« technique de traitement local, parfois considérée comme une médecine douce, consistant à injecter dans le derme, avec un appareil muni de plusieurs aiguilles, des doses minimales de médicaments »*, dans le but, ici, de remédier à l'alopécie. La question du financement de ces soins se pose donc, surtout quand il est mis en évidence que des difficultés en rapport avec l'image de soi ont une répercussion sur la vie quotidienne, sociale, professionnelle...
- la difficulté à trouver des activités sportives adaptées : la difficulté à trouver des activités adaptées au cancer du sein est un sujet évoqué par les deux femmes. Mme C évoque notamment la nécessité d'être accompagnée par un professionnel qui connaisse les limites, et qui propose des gestes adaptés quand ceux-ci sont limités : *« trouver une activité sportive pour des femmes qui ont eu des cancers du sein, c'est pas si évident que ça. Elles ne peuvent pas aller dans n'importe quel cours de gymnastique. Sachant qu'avec les bras, il y a des choses qu'on ne peut pas faire, (...) mais il faut quelqu'un, une animatrice, en face, qui connaît les limites... »*, *« Et il y a aussi le problème du coaching, où quand on veut faire des activités sportives en dehors de euh... Parce que même les activités sportives au*

*niveau de l'aquagym, comme j'y vais avec la Ligue, le coach qui s'occupe de nous, il le sait. (...) Il le sait, donc il adapte ».*

#### 4. Des éléments favorisant le maintien des activités

##### a. L'importance de s'appuyer sur l'expérience des autres : la pairémulation

Sans doute inconsciemment, les deux femmes ont évoqué la pairémulation, à travers la citation de l'expérience d'autres femmes, d'amies, etc. Elles se sont tournées vers d'autres personnes concernées par le cancer du sein, s'appuyant sur leurs vécus, ayant recours à leurs conseils : *« j'avais une amie qui m'avait envoyé voir une jeune femme qui a eu la même chose, et qui m'avait bien expliqué », « vous êtes plus attentive, (...) tiens untelle a un cancer du sein (...) et puis, du coup, vous prenez contact », « depuis, j'ai rencontré des femmes qui ont eu des cancers du sein à mon époque, ou antérieure (...) ».*

##### b. Soutien et discours des professionnels

Pour les deux femmes, il apparaît essentiel d'être accompagné par des professionnels compétents et efficaces, en qui elles peuvent avoir entièrement confiance. Chaque spécialiste a son importance dans l'accompagnement du cancer du sein (oncologue, dermatologue, coiffeur, clubs et associations...). Les explications et les transmissions données sont essentielles pour appréhender la suite : *« parce qu'ils remettent un peu sur rail », « je lui dois beaucoup », « je surpasse ce problème-là grâce à elle », « je m'estime heureuse d'avoir cette personne-là », « j'ai eu la chance de tomber sur une bonne personne ».* Mme L affirme que les oncologues *« vous donnent la pêche »*. Mme L a également évoqué, en lien avec le sujet de l'étude, le risque de chevauchement des rôles du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute dans la prise en soin de femmes souffrant de cancer du sein : *« après vous serez... vous et les kinés, sur le terrain sans doute. Je sais pas, je sais pas... si ça peut se distinguer. Si, ça peut... Si, vous avez un... quelque chose à apporter, simplement, oui ».* Il est certain que pour de nombreuses personnes, le rôle du kinésithérapeute est prédominant, parce que davantage connu et reconnu ; mais l'interdisciplinarité favoriserait la complémentarité de la prise en soin.

##### c. Soutien de l'entourage

Comme évoqué dans l'une des parties précédentes, le soutien de l'entourage familial, amical ou même social est un facteur important dans la limitation du désengagement occupationnel. C'est grâce à l'aspect social, notamment, que le retentissement du cancer du sein sur la vie des deux femmes a été limité ; mais toutes n'ont pas cette chance.

#### d. Volonté, personnalité

Seule Mme C l'a évoqué, mais il semble important de faire le lien entre le maintien de l'engagement occupationnel et la volonté : « *Mais ça, c'était une question de volonté hein, après faut se bouger hein. J'ai le cas d'une amie actuellement, qui a eu un cancer, et bah elle se renferme complètement sur elle-même quoi en fait (...). Oui, oui, ça dépend des personnalités, voilà, c'est ça* ». En effet, si l'envie de poursuivre ses activités n'est pas, quel intérêt ? Il faut cependant veiller à ne pas abandonner toute activité, car c'est ici qu'apparaît le désengagement occupationnel. Mme C évoque également la nécessité de dédramatiser la situation.

#### 5. Bien-être induit par l'activité

S'il y a une certitude, pour les deux femmes, c'est que l'activité favorise le bien-être et concourt à la qualité de vie : « *Ah ça c'est absolument certain ! Ah bah moi je suis, je vais vous dire, je suis 100% pour ! Et alors moi j'en suis convaincue, depuis le début, parce que quand j'ai repris les activités sportives, d'abord je me suis sentie mieux* », « *oui, tout à fait, tout à fait* ». Spontanément, les deux femmes ont évoqué les activités de loisirs et/ou sportives. Malgré la fatigue, elles ont toujours essayé de maintenir les activités qu'elles avaient : yoga, aquagym, randonnée... « *J'essaie de marcher beaucoup... j'essaie. Bon, je vous avoue qu'il y a des semaines où je le fais pas (rires)* », « *ça vaut le déplacement* ».

Concernant les sensations éprouvées au cours de l'activité, les deux femmes évoquent l'absence de douleur et un sentiment de bien-être important : « *après, je suis tellement bien* », « *quel bonheur !* », « *on se sent bien, oh là là !* », « *cool* », « *tranquille* », « *détente* », « *relax* », « *je fais du yoga (...) et ça me fait énormément de bien* », « *ça fait du bien au corps, ça fait du bien à l'esprit... ça fait du bien de se poser, ça fait du bien de prendre du recul* », « *ça fait énormément de bien de marcher, même si on s'essouffle, même si on a pas la force... prendre l'air* ». Mme C semble peinée à l'idée d'être à nouveau limitée dans ses activités, et évoque déjà sa « *hâte de pouvoir reprendre* ».

Mme L évoque également l'importance de se reposer : « *beaucoup de siestes* », « *ça me permet de bien dormir, parce que dès que je dors plus, ça ne va plus (rires)* », « *bien dormir, c'est important. C'est important pour moi... parce que dès que je dors plus, je cogite, et si je cogite, j'angoisse, et puis voilà...* ».

Pour Mme C, la retraite a également été l'occasion de développer davantage ses activités de loisirs et sportives. Quant à Mme L, elle imagine que la retraite lui permettra de reprendre ses activités associatives.

Peu de femmes ont conscience du bien-être que peut procurer l'activité, et cela peut être la cause d'un désengagement occupationnel. Les activités proposées par les

associations, comme les séances de gymnastique proposées par la Ligue contre le cancer, sont l'occasion de cette prise de conscience, et facilitent le tremplin vers des clubs sportifs.

## 5 Discussion

### 5.1 Retour sur les hypothèses

Les résultats présentés ci-dessus tendent à valider les hypothèses énoncées, bien qu'elles ne puissent être entièrement confirmées. Pour rappel, les hypothèses étaient les suivantes :

- Si un accompagnement ergothérapeutique est proposé initialement, basé sur l'adaptation des habitudes de vie actuelles (base de l'engagement dans les activités de la vie quotidienne), alors il permet de favoriser l'engagement occupationnel et évite un déséquilibre occupationnel.
- Si l'activité signifiante et les rôles sociaux ont une influence positive sur le bien-être et la qualité de vie (*Théorie du Flow*), alors la mise en place d'un accompagnement ergothérapeutique permet à la personne de maintenir une certaine activité tout au long de la prise en soin, permettant de favoriser son engagement occupationnel futur.

Les femmes interrogées n'ont pas bénéficié de séances d'ergothérapie. Il est donc difficile d'évaluer si un accompagnement précoce permettrait de favoriser l'engagement occupationnel. En revanche, les deux personnes évoquent le traumatisme lié à cette période de leur vie et relèvent l'importance de maintenir leurs activités (professionnelles, de loisirs, etc.). Elles mentionnent la nécessité du suivi et de l'accompagnement des professionnels qui les entourent, et la difficulté qu'elles ont pu rencontrer quant à l'adaptation des activités. Ici, semble apparaître un besoin auquel pourrait prétendre répondre l'ergothérapeute. Quant au bien-être induit par l'activité, il semble évident et nécessaire, pour l'une comme pour l'autre. L'activité prend une place importante dans le quotidien, et il est essentiel de favoriser son maintien tout au long de la prise en soin. Quant à leur engagement occupationnel, il a été favorisé non seulement par le soutien de leur entourage et l'accompagnement des professionnels de santé, mais également par une certaine volonté. La notion de volonté introduit ici la notion de volition, concept fondamental du Modèle de l'Occupation Humaine, de Kielhofner. La volition y est définie comme « *l'ensemble des pensées et des sentiments qu'un individu a de lui-même en tant qu'acteur dans son environnement et qu'il éprouve lorsqu'il anticipe, choisit, expérimente et interprète ses actions* ». Ce concept implique un processus volontaire et conscient, et permet le plein engagement dans les occupations. En lien avec les hypothèses énoncées précédemment, c'est sur cette notion de volition que l'ergothérapeute doit agir.

Les femmes volontaires pour échanger sur leur situation, dans le cadre de cette recherche, ont été partiellement limitées dans leurs activités de la vie quotidienne et leurs rôles sociaux, et n'ont donc pas fait l'objet d'un désengagement occupationnel majeur. Il semble évident que le désengagement occupationnel pourrait concerner essentiellement les femmes qui n'ont pas souhaité échanger sur leur situation, et qui peuvent se trouver dans une phase de dépression.

Ainsi, de par son approche systémique, l'accompagnement de l'ergothérapeute pourrait s'appuyer sur des séances individuelles, permettant :

- de limiter le risque de formation d'un lymphœdème, à travers des exercices de rééducation du membre supérieur, de la gymnastique douce et l'installation/le positionnement du membre supérieur,
- de favoriser l'image de soi et la confiance en soi, grâce à des exercices travaillant le schéma corporel, des mises en situation, des exercices de relaxation et des activités à médiation corporelle,
- de favoriser l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, par l'adaptation des activités et des mises en situation,
- de favoriser la gestion de la fatigue, en planifiant et organisant les activités habituelles afin de répartir la charge et permettre à la personne de pouvoir réaliser l'ensemble de ses activités sur la journée.

La proposition de séances collectives permettrait quant à elle, de favoriser la pairémulation, le maintien du lien social et le moral de ces femmes.

Plusieurs programmes sont actuellement mis en place dans le but de favoriser la qualité de vie des femmes souffrant d'un cancer du sein. C'est le cas des villes de Strasbourg, de Lyon et de Grenoble, qui proposent des programmes pluridisciplinaires incluant kinésithérapie, ergothérapie, diététique et activités physiques adaptées. Ces programmes s'appuient sur le reconditionnement physique, à raison de deux séances par semaine, pendant trois mois. Bien qu'ils soient encore à l'essai, ces programmes démontrent déjà les bénéfices que peuvent en tirer les femmes souffrant d'un cancer du sein : fatigabilité diminuée de 45%, capacité d'endurance retrouvée à 30% et qualité de vie améliorée de 50 à 80% (Europa Donna, 2013).

## **5.2 Critiques**

Certains biais ont pu être identifiés :

- Dans un premier temps, effectuant un stage pratique dans la Sarthe, et mes interlocutrices résidant respectivement en Haute-Normandie et dans le Morbihan,



il n'a pas été possible de réaliser les entretiens en présentiel. Il a donc été convenu de réaliser des entretiens téléphoniques. Or, ce type d'entretien ne permet pas l'observation des attitudes, du langage non verbal et des regards qui font la richesse d'un entretien en présentiel. De plus, la souplesse de l'entretien téléphonique entraîne un risque de dérive vers la simple discussion.

- Deux entretiens ont été réalisés dans le cadre de ce travail de recherche, et l'échantillon étant restreint, la généralisation des données recueillies reste limitée. Cependant, la diversité des profils de mes interlocutrices a apporté une certaine complémentarité des données recueillies.
- Les réponses recueillies auprès de mes interlocutrices restent assez subjectives puisqu'elles s'appuient sur leurs expériences personnelles ; leur analyse est donc délicate.
- Il m'a semblé parfois difficile de recadrer l'entretien et de le réorienter vers le sujet de la recherche, puisque nous sommes avant tout des humains interagissant, et de me limiter à des questions en lien avec le thème de la recherche, notamment. Le suivi du guide d'entretien a sans doute parfois été trop rigoureux, créant des ruptures lors des entretiens.
- Enfin, une difficulté principale réside dans la sélection de la population. En effet, le questionnement de proches concernées par le cancer du sein n'a pas été possible, celui-ci pouvant s'avérer intrusif. D'autre part, aucun retour (ou très peu) ne m'est parvenu à la suite de messages postés sur les forums des associations et les réseaux sociaux. Plusieurs personnes se sont successivement portées volontaires et n'ont finalement pas pu se rendre disponibles ou n'ont pas souhaité donner suite, ce qui a compliqué la pleine réalisation des entretiens.

### **5.3 Nouvelles pistes de réflexion**

Comme il a été vu dans l'analyse de ce sujet de recherche, l'expérience des deux femmes s'est appuyée sur les professionnels rencontrés et les techniques proposées. Bien qu'elles soient relativement professionnel-dépendantes, les deux femmes ont parfois pris l'initiative de se renseigner sur d'autres techniques, d'autres produits ou encore, d'autres ressources. Ce dernier point est intéressant et pourrait faire l'objet d'une recherche complémentaire ultérieure. En effet, il met en avant le côté « acteur » de la personne accompagnée, et la replace au centre de son parcours de soin.

Cette tendance s'inscrit dans le principe d'acquisition d'aptitudes individuelles, énoncé par la Charte d'Ottawa en 1986. En effet, la promotion de la santé se fait également

au travers de l'autonomisation des patients et leur éducation à la santé, puisqu' « *elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux* ».

La notion d' « *empowerment* » peut ici être abordée : l'empowerment est un processus social désignant la capacité d'un individu à satisfaire ses besoins, à prendre des décisions, à régler ses problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de sa propre vie. Dans une étude présentée par Vega (2016), les personnes soignées partagent leurs points de vue notamment sur leur prise en soin, le sens qu'elles accordent à leurs comportements et leurs expériences, ainsi que la place et l'apport des différents intervenants. Il en ressort divers éléments, comme l'importance de faciliter l'accès aux soins pour tous, la pairémulation (comme développé précédemment) et notamment la poursuite de soins à domicile, post-cure. Cette étude ne revendique pas le statut de « patient expert » mais vise à prendre davantage en compte l'expérience de ces personnes en tant qu'acteurs de soins, et à favoriser leur empowerment.

Par ailleurs, les transformations sociétales actuelles mènent les personnes à devenir actrices de leur parcours de soin en participant de manière active aux prises de décision concernant leur santé. Cela implique un partage « *des soins et des responsabilités* » entre soignants et soignés. La notion d'empowerment est décrite ici comme « *l'implication de plus en plus grande du patient dans sa propre prise en charge* » et s'appuie sur « *le renforcement de son sentiment d'auto-efficacité et peut aller jusqu'au pouvoir décisionnel dans les choix de prise en charge* » (Pélicand, et al., 2009).

Au regard des éléments apportés ci-dessus, il pourrait être intéressant de développer des programmes d'éducation thérapeutique du patient, comme préconisé par la Haute Autorité de Santé (HAS) : « *la participation des femmes à des séances d'éducation thérapeutique, proposées par une équipe pluridisciplinaire, et visant à faire acquérir à la patiente et à son entourage, les compétences leur permettant de gérer la maladie et les gestes liés à celle-ci* »<sup>15</sup>.

Selon l'OMS (1996), l'éducation thérapeutique du patient vise à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique (...). Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* ». La participation à des ateliers d'éducation thérapeutique,

---

<sup>15</sup> HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Listes des actes et des prestations – affection de longue durée, tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique, cancer du sein*. 01/10.

permet d'échanger sur des problématiques ciblées et de trouver des solutions applicables de manière autonome au quotidien.

L'éducation du patient doit faire partie intégrante de la prise en soin du cancer : elle est essentielle pour éviter une altération importante de la qualité de vie des personnes concernées.

L'ergothérapeute est l'un des professionnels de santé les plus à même de coordonner ces actions d'éducation thérapeutique. En effet, la compétence 5 du référentiel de compétences est définie dans l'Arrêté du 5 Juillet 2010, relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, comme : « *Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* ». Cette compétence inclut :

- Concevoir et formaliser des démarches et des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé.
- Conduire une démarche de promotion de la santé et de prévention à travers des actions pédagogiques individuelles et collectives, en utilisant des techniques et des outils pédagogiques pertinents qui facilitent l'acquisition des compétences et en suscitant l'investissement des personnes et de leur entourage dans des activités signifiantes et significatives.
- Accompagner une personne ou un groupe dans un processus d'apprentissage par une information et des conseils sur les troubles fonctionnels, l'éducation gestuelle, les gestes et postures non traumatisants, la prise de conscience d'un équilibre entre les différentes activités humaines.

## Conclusion

L'intervention de l'ergothérapeute dans la phase de soin du cancer reste une exception. L'évolution continuelle des pratiques médicales et paramédicales, en corrélation avec la redéfinition de la santé, tend à favoriser une prise en soin globale de la personne, mais la profession d'ergothérapeute et ses différents domaines d'activités, restent encore peu connus. Peu à peu, le rôle de l'ergothérapeute en cancérologie est identifié, en lien avec les recommandations du Plan Cancer 2014-2019.

Soum-Pouyalet met en évidence l'apport certain de l'ergothérapie dans la prise en soin de personnes souffrant de cancer. En effet, de par son approche systémique, l'ergothérapeute tient compte de toutes les situations de handicap se répercutant sur les différentes composantes de la personne (personnelle, professionnelle, sociale, etc.), en lien avec son environnement. A travers le recueil de données, les évaluations réalisées et en lien avec les priorités de la personne, l'ergothérapeute établit, avec elle, les objectifs et le programme de soin. Il intervient ensuite à travers « *des techniques de rééducation fonctionnelle et/ou cognitive, une réorganisation des lieux de vie et des modalités de réalisation de l'activité, la mise en place de stratégies de compensation, d'aides techniques et/ou humaines* » (Soum-Pouyalet, 2016).

Ce travail de recherche avait pour but d'identifier dans quelles mesures l'accompagnement ergothérapique, inscrit dans les soins de support, permettait d'éviter le désengagement occupationnel des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein.

Les résultats obtenus ont permis de mettre en évidence une rupture entre l'avant et l'après cancer. Les traitements sont à l'origine, quasiment systématiquement, d'effets secondaires qui entraînent une altération de l'image de soi, de ses capacités et de sa volonté. Cela se répercute sur les rôles sociaux de la personne qui, comme développé précédemment, fondent l'identité occupationnelle et crée une rupture sociale. Or, c'est en partie la composante sociale qui a permis aux deux femmes de surmonter cette épreuve, d'où l'importance de maintenir la participation dans les activités quotidiennes.

Il ressort également de cette recherche, le retentissement positif de l'activité sur le bien-être et la qualité de vie de la personne. Néanmoins, l'adaptation des activités reste un point à développer, puisqu'aucun professionnel de santé n'a accompagné ces femmes dans leur adaptation de la vie quotidienne, et qu'elles ont parfois dû trouver des ressources par elles-mêmes. L'ergothérapeute faisant le lien entre l'Homme, l'activité et l'environnement, il apparaît comme l'acteur essentiel de ce type de prise en soin, au travers de l'outil thérapeutique que représente l'activité. De plus, il répond à l'une des actions du Plan Cancer

2014-2019 qui est d' « assurer aux adolescents et jeunes adultes une prise en charge tenant compte de leur spécificité et s'attachant au maintien du lien social » (Action 2.13).

Par ailleurs, comme l'a soulevé Mme L lors de notre entretien, les rôles du kinésithérapeute et de l'ergothérapeute ne se chevaucheraient-ils pas dans la prise en soin de femmes souffrant de cancer du sein ? L'évolution des pratiques vise à développer la pluridisciplinarité, voire la transdisciplinarité. En effet, la mise en commun des compétences spécifiques de chaque professionnel de santé doit permettre, par sa complémentarité, une continuité dans le soin (Programmes Personnalisés de Soins) afin d'éviter une rupture sociale ; et répond à l'objectif 9 du Plan Cancer 2014-2019 : « Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle ». De plus, le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), dans son rapport d'évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014), fait le constat d'un « nouveau modèle de prise en charge », basé sur la pluridisciplinarité et la personnalisation du parcours de soins<sup>16</sup>.

Cette recherche a représenté un réel travail de réflexion et m'a permis de me questionner sur ma future pratique professionnelle d'ergothérapeute, pratique en perpétuelle évolution. Ce travail d'initiation à la recherche n'a pas la prétention de révolutionner la pratique ergothérapeutique, il tente cependant de mettre en avant les difficultés actuelles rencontrées dans la prise en soin en cancérologie et de présenter des axes de réflexion éventuels. Ce sujet pourrait faire l'objet d'une recherche ultérieure, sur la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, par exemple. En effet, comment favoriser la participation sociale des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein, sinon en les rendant actrices de leur prise en soin ?

---

<sup>16</sup> HAUT CONSEIL DE SANTE PUBLIQUE, *Evaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer (2004-2014)*, 08/04/2016.

---

## Bibliographie

---

### Articles

- Castelein, P. (2015). Habitudes de vie et participation sociale. Un autre regard sur l'activité humaine. In M.-C. Morel-Bracq et al., *Actualités en ergothérapie, L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 217-232). Paris : De Boeck-Solal.
- Chen, B. Parmar, M. & Gartshore, K. (2014). Supporting women with advanced breast cancer: The impact of altered functional status on their social roles. *Canadian Oncology Nursing Journal*. pp. 194-198.
- Cutuli, B. et al. (2011). Cancer du sein, activité physique et dragon boat : une première en France. *La Lettre du Sénologue*, n°52, pp. 24-27.
- De Nazelle, S. (2006). Le retour à l'emploi après un cancer. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. pp. 2037-2039.
- Dalenc, F. (2008). Les cancers du sein. *La revue de l'infirmière*, n°139. pp. 14-15.
- Dauchy, S. (2004). Retentissement psychologique du cancer du sein chez la femme jeune. *La lettre du Sénologue*, n°24. pp. 19-23.
- Deluliis, E. & Hughes, J. (2012). Occupational Therapy's Role in Breast Cancer Rehabilitation. *The American Occupational Therapy Association*.
- Demontrond, P. & Gaudreau, P. (2008). Le concept de « Flow » ou « état psychologique optimal » : état de la question appliquée au sport. *Staps*, n°79. pp. 9-21.
- Devred, M. (2008). Infirmière en unité spécialisée dans le traitement des lymphœdèmes. *La revue de l'infirmière*, n°139. pp. 21-22.
- Fournier, M. (2001). Masculin/Féminin : un nouveau partage des rôles ? *Sciences humaines, hors-série*, n°34. pp. 70-73.
- Ganz, P. Coscarelli-Schagi, A. & Cheng, H. (1990). Assessing the quality of life : a study in newly-diagnosed breast cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology, Volume 43, Issue 1*. pp. 75-86
- Gledhill, J. Boisvert, C. & Thinlot, C. (2006). La prise en charge de la fatigue en oncologie. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. pp. 2032-2036.
- Goffette, J. (2009). Le sein entre corps, symbole et expérience de la maladie. *31<sup>ème</sup> Journées de la SFSPM*.
- Goudinoux, R. Coordonner l'application des mesures du Plan Cancer. *La revue de l'infirmière*, n°139. p 16.

- Hetru, M. (1997). Démarche en ergothérapie dans la prise en charge d'enfants ayant un cancer. In M.-H. Izard (dir.), *Expériences en ergothérapie, dixième série* (pp. 294-298). Montpellier : Masson.
- Krakowski, I. (2006). Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. pp. 1989-1996.
- Lapointe, J. (2012). Cancer-related pain : the role of Occupational Therapist in prevention and management. *Occupational Therapy Now, Volume 14.5*. pp. 10-12.
- Longpré, S. & Newman, R. (2011). The Role of Occupational Therapy in Oncology. *The American Occupational Therapy Association*.
- Marx, E. & Reich, M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations sur la maladie cancéreuse. *Psycho-Oncologie*.
- Mercier, M. & Schraub, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27<sup>èmes</sup> journées de la SFSPM (Deauville). pp. 418-423.
- Pélicand, J., Fournier, C. & Aujoulat, I. (2009). *Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie* : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *ADSP, n°66*. pp. 21-23.
- Pélicier, N. (2006). L'annonce du diagnostic de cancer. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. pp. 1997-2003.
- Rébillard, X. Cormier, L. & Moreau J.-L. (2006). *Progrès en urologie, Volume 16*. pp. 749-766.
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique, Volume 85, n°3*. pp. 247-254.
- Reid, D. (2011). Mindfulness and Flow in Occupational Engagement : Presence in Doing. *Revue canadienne d'ergothérapie, n°78*. pp. 50-56.
- Romero, S. (2011). Mastectomie, le choc du miroir. *Soins aides-soignantes, n°41*. pp. 24-25.
- Rosman, S. (2004). L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique, Volume 16*. pp. 509-520.
- Shimozuma, K. Ganz, P. Petersen, L. & Hirji, K. (1999). Quality of life in the first year after breast cancer surgery : rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Research and Treatment, Volume 56, Issue 1*. pp. 45-57.
- Sorita, E. (2015). Familiarité de l'activité et fonctionnement cérébral. In M.-C. Morel-Bracq et al., *Actualités en ergothérapie, L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (pp. 247-263). Paris : De Boeck-Solal.
- Soum-Pouyalet, F. & Belio C. (2016). Apport de l'ergothérapeute à la démarche pluridisciplinaire en cancérologie. *Kinésithérapie scientifique, n°573*. pp. 37-40.
- Spaëth, D. Rosso, N. & Clivot, L. (2006). Prise en charge de l'alopécie des patients atteints de cancer. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. pp. 2019-2024.

- Surugue, P. (2008). Groupes de parole et cancers du sein : une expérience de sept ans. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n°50. pp. 175-184.
- Thomas, R. et al. (2015). Perte, adaptation et nouvelles directions : l'impact de l'atteinte du bras sur les loisirs après le traitement pour cancer du sein. *Canadian Oncology Nursing Journal*, Volume 25, Issue 1. pp. 54-59.
- Unruh, A. & Elvin, N. (2004). In the eye of the dragon : Women's experience of breast cancer and the occupation of dragon boat racing. *Revue canadienne d'ergothérapie*, Volume 71, n°3. pp. 138-149.
- Vega, A. (2016). Retours de soignés atteints de cancers sur leurs prises en charge en secteur ambulatoire : que faudrait-il améliorer, pourquoi et comment ? *Kinésithérapie scientifique*, n°574. pp. 19-22.
- Warnet, S. (2008). Impact du cancer du sein sur l'image du corps et la sexualité. *La revue de l'infirmière*, n°139. p 23.
- Warnet, S. (2008). Avec Europa Donna, les femmes se mobilisent contre le cancer du sein. *La revue de l'infirmière*, n°139. p 26.
- Yazdani, F. et al. (2016). Occupational balance : a study of the sociocultural perspective of Iranian Occupational Therapists. *Revue canadienne d'ergothérapie*, n°83. pp. 53-61.

### **Ouvrages**

- Blanchet, A. & Gotman, A. (2001). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Saint-Germain-du-Puy : IFC.
- Brucker, G. Riou, J. & Ferrand-Nagel, S. (2013). *Santé publique et économie de la santé*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- Csikszentmihalyi, M. (2005). *Vivre, la psychologie du bonheur*. Saint-Amand-Montrond : CPI Bussière.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation* (1<sup>e</sup> éd.). Bruxelles : De Boeck-Solal.
- Tétréault, S. & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Paris : De Boeck-Solal.
- Van Campenhoudt, L. & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4<sup>e</sup> éd.). Saint-Jean de Braye : JOUVE.

### **Sites internet et documents en ligne**

- ANFE, Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2016). Définition. Repéré à : <http://anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
- Arrêté du 5 Juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute [PDF]. *Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports*. Repéré à : [http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)



Charte d'Ottawa [PDF]. (1986). *Organisation Mondiale de la Santé*. Repéré à : [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf)

Charte sociale européenne [PDF]. (1996). *Conseil de l'Europe*. Repéré à : [http://www.cncdh.fr/sites/default/files/charte\\_sociale\\_europeenne\\_revisee\\_0.pdf](http://www.cncdh.fr/sites/default/files/charte_sociale_europeenne_revisee_0.pdf)

Daves, E. (2016). Seins (Libération Psycho-Emotionnelle). Repéré à : <http://www.estelle-daves.com/pages/symbolique-du-corps/s-1/seins.html>

Europa Donna France, coalition européenne contre le cancer du sein. (2016). Repéré à : <http://www.europadonna.fr/1.aspx>

Fondation Recherche Médicale. (2016). Repéré à : <https://www.frm.org/cancer-du-sein/>

HAS, Haute Autorité de Santé, contribuer à la régulation par la qualité et l'efficacité. (2015). Repéré à : <http://www.has-sante.fr/portail/>

Heutte, J. (2011). Le FLOW : l'expérience optimale ou autotélique. Repéré à : [jean.heutte.free.fr/spip.php?article54](http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article54)

INPES, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Repéré à : <http://www.inpes.sante.fr/>

INSEE, Institut National de la Statistique et des Etudes Economique, mesurer pour comprendre. Repéré à : <http://www.insee.fr/fr/>

Institut National du Cancer, accélérons les progrès face aux cancers. Repéré à : <http://www.e-cancer.fr/>

Institut UPSA de la douleur. Repéré à : <http://www.institut-upsa-douleur.org/s>

La ligue contre le cancer. Repéré à : <https://www.ligue-cancer.net/>

Larousse, dictionnaire de français. Repéré à : <http://www.larousse.fr/>

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014). Synthèse du Plan Cancer 2014-2019 [PDF]. Repéré à : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-plan-cancer2014-4.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé. (2016). Repéré à : [www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

Société canadienne du cancer. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>

Vernant, J.-P. (2013). Recommandations pour le troisième Plan Cancer [PDF]. Repéré à : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recommandations-pour-le-3e-plan-cancer.pdf>

## **Thèse**

Klein, D. (2011). *Qualité de vie et réinsertion à long terme après un cancer du sein en France* (Mémoire de Thèse, Université de Strasbourg). Repéré à : [http://scd-theses.u-strasbg.fr/2294/01/KLEIN\\_Delphine\\_2011.pdf](http://scd-theses.u-strasbg.fr/2294/01/KLEIN_Delphine_2011.pdf)

## **Vidéos**

1945, M6. (2016, 04 février). *Cancer : thérapie de scène* [vidéo en ligne]. Repéré à [http://www.6play.fr/le-1945-p\\_1058/cancer-therapie-de-scene-c\\_11548692](http://www.6play.fr/le-1945-p_1058/cancer-therapie-de-scene-c_11548692)

66 minutes, M6. (2011, 27 février). *Cancer du sein : les jeunes filles aussi* [vidéo en ligne]. Repéré à : <https://noraawada.wordpress.com/2011/02/27/reportage-cancer-du-sein-les-jeunes-filles-aussi-m6-2011/>

Allodocteurs, France 5. (2014, 17 octobre). *Le cancer du sein touche aussi les jeunes femmes* [vidéo en ligne]. Repéré à : [http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-le-cancer-du-sein-touche-aussi-les-jeunes-femmes\\_14619.html](http://www.allodocteurs.fr/actualite-sante-le-cancer-du-sein-touche-aussi-les-jeunes-femmes_14619.html)

Journal de 13h, France 2. (2016, 12 janvier). *Santé : une double mastectomie révolutionnaire à l'aide d'un robot* [vidéo en ligne]. Repéré à : [http://www.francetvinfo.fr/sante/sante-une-double-mastectomie-revolutionnaire-a-l-aide-d-un-robot\\_1265193.html](http://www.francetvinfo.fr/sante/sante-une-double-mastectomie-revolutionnaire-a-l-aide-d-un-robot_1265193.html)

Les Maternelles, France 5. (2015, 4 février). *Comment se retrouver après un cancer du sein* [vidéo en ligne]. Repéré à : <https://www.youtube.com/watch?v=Fko9nAC2aZw>

Tison, C. (reporteur). (2016). *Au nom de tous les seins* [Documentaire]. Dans C. Tison (réalisatrice), Santé. France : Arte.

---

## Liste des annexes

---

**Annexe I** : Incidence et mortalité estimées des cancers en France Métropolitaine en 2012

**Annexe II** : Opinion sur les facteurs pouvant favoriser l'apparition d'un cancer, évolutions 2005-2010 (pourcentage répondant « probablement » ou « certainement »)

**Annexe III** : Opinion sur les malades, la prise en charge et la qualité des soins (en pourcentage)

**Annexe IV** : Tableau des actions préventives ou des interventions de l'ergothérapeute

**Annexe V** : Anatomie du sein

**Annexe VI** : Ganglions lymphatiques du sein

**Annexe VII** : Synopsis des étapes évolutives et des actions de lutte contre le cancer

**Annexe VIII a** : Place des soins de support en phase curative puis phase de surveillance

**Annexe VIII b** : Place des soins de support en phase curative puis phase palliative idéale

**Annexe VIII c** : Place des soins de support en phase curative puis phase palliative actuelle

**Annexe IX** : Breast cancer-specific Quality-of-Life Questionnaire

**Annexe X** : Expérience optimale (*Flow*)

**Annexe XI** : Guide d'entretien

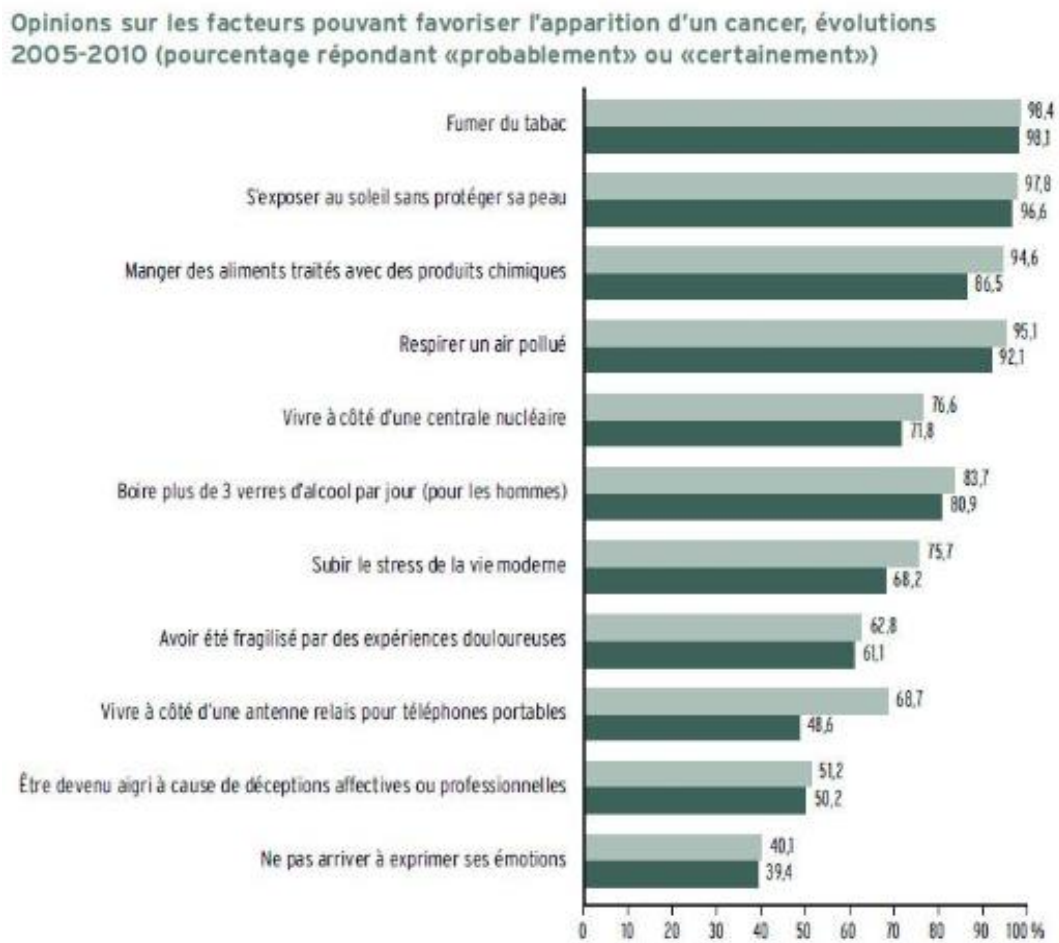
**Annexe XII** : Retranscription de l'entretien 1

## Annexe I : Incidence et mortalité estimées des cancers en France Métropolitaine en 2012

Localisations	Incidence		Mortalité	
	Effectif	Contribution à l'ensemble des cancers	Effectif	Contribution à l'ensemble des cancers
Prostate*	53 465	19,0	8 876	7,5
Sein	48 763	16,3	11 886	10,1
Côlon-rectum	42 152	14,1	17 722	15,0
Poumon	39 495	13,2	29 949	25,3
Vessie	11 965	4,0	4 772	4,0
Pancréas	11 662	3,9	nd	-
Rein	11 573	3,9	3 957	3,3
Lèvre, cavité orale, pharynx	11 316	3,8	3 192	2,7
Mélanome de la peau	11 176	3,7	1 672	1,4
Foie	8 723	2,9	nd	-
Thyroïde	8 211	2,7	375	0,3
Corps de l'utérus	7 275	2,4	2 025	1,7
Estomac	6 556	2,2	4 411	3,7
Système nerveux central	4 999	1,7	3 052	2,6
Ovaire	4 620	1,3	3 150	2,1
Œsophage	4 615	1,5	3 140	2,7
Larynx	3 322	1,1	906	0,8
Col de l'utérus	3 028	1,0	1 102	0,9
Testicule	2 317	0,8	85	0,1
Tous cancers**	355 354	100,0	148 378	100,0

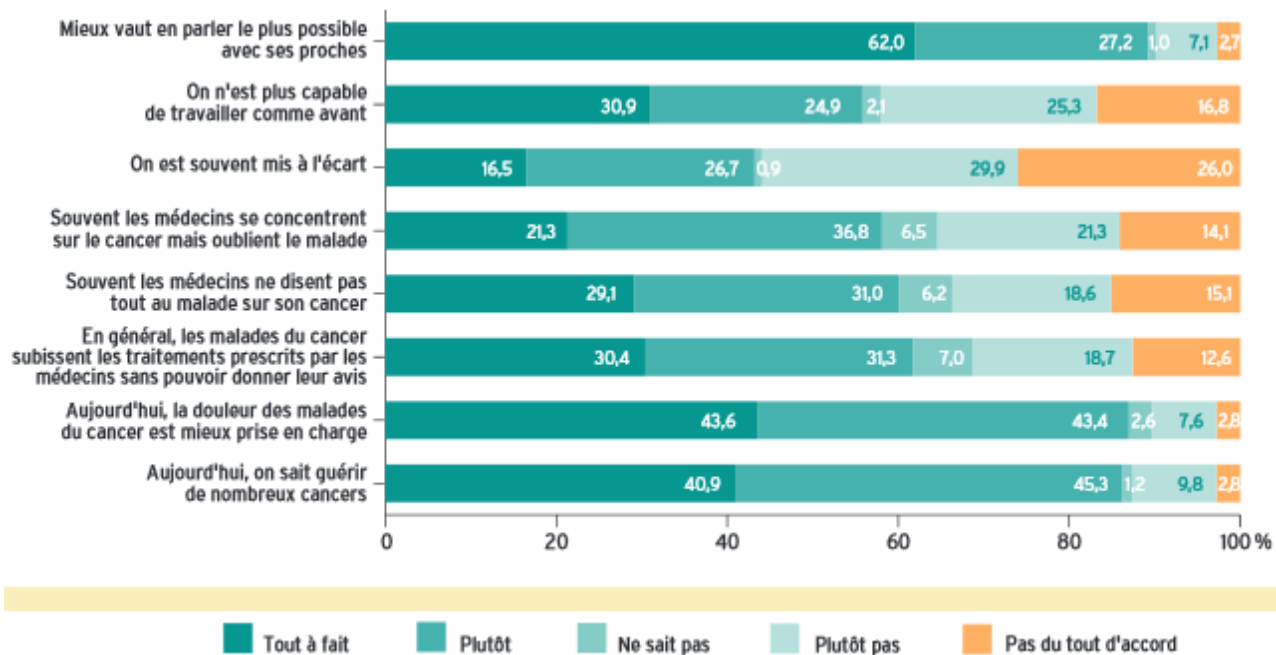
Source : Institut National du Cancer. (2015). Incidence nationale des cancers. Repéré à : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/29-incidence-mortalite/38-ensemble-des-cancers/#ind2>

**Annexe II : Opinion sur les facteurs pouvant favoriser l'apparition d'un cancer, évolutions 2005-2010 (pourcentage répondant « probablement » ou « certainement »)**



Source : Baromètre cancers INPES/INCa 2010. (2012). Les Français face au cancer. Repéré à : <http://www.inpes.sante.fr/70000/dp/12/dp120614.pdf>

**Annexe III :** Opinion sur les malades, la prise en charge et la qualité des soins (en pourcentage)



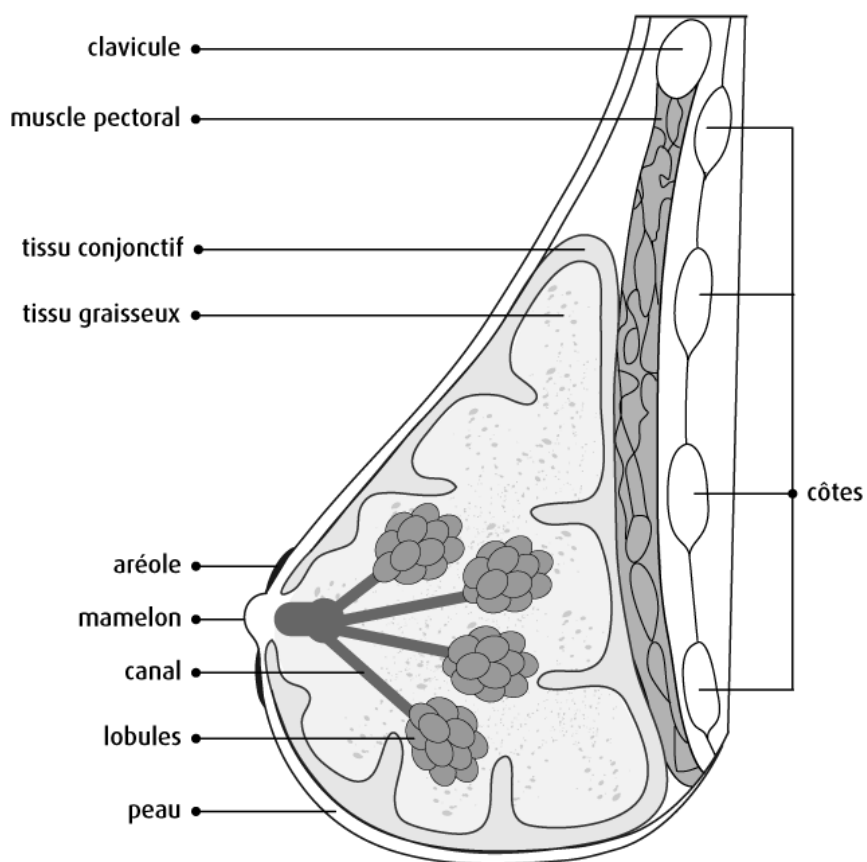
Source : BECK, F. *et al.* (2006). Regards sur le cancer : représentations et attitudes du public [PDF]. Repéré à : [http://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/INPES/2006\\_inpes%20regards%20sur%20le%20cancer%20repr%C3%A9sentation.pdf](http://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/INPES/2006_inpes%20regards%20sur%20le%20cancer%20repr%C3%A9sentation.pdf)

## Annexe IV : Tableau des actions préventives ou des interventions de l'ergothérapeute

<b>Occupation - productivity and leisure</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Support the maintenance or facilitate the resumption of productive, leisure, and social activities.</li> <li>• Promote or use artistic and leisure activities.</li> </ul>
<b>Occupation - self-care</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintain or increase autonomy in performing activities of daily living.</li> <li>• Provide appropriate aids and equipment. Teach and practice safe transfer techniques.</li> <li>• Create an action plan with clients to ease and optimize treatment adherence.</li> </ul>
<b>Physical and social environment</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conduct a home safety assessment.</li> <li>• Encourage family and/or caregivers to balance the amount of support and help they provide with an attitude that encourages independence.</li> <li>• Teach ways to seek out positive social support within and outside the family. Suggest attendance at a cancer clients' support group.</li> </ul>
<b>Person – physical aspect</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Help clients regain/retain strength and joint mobility through a personalized graded exercise program and the performance of meaningful activities.</li> <li>• Teach proper postural alignment and correct non-optimal movement patterns or body alignment.</li> <li>• Teach techniques to protect areas of the body where sensation has been affected.</li> <li>• Teach energy conservation and work simplification principles.</li> </ul>
<b>Person – cognitive and affective aspects</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assess client, family and/or caregiver expectations. Help clients set realistic goals.</li> <li>• Teach clients and their family and/or caregivers about cancer pain syndromes and their potential impact.</li> <li>• Teach and provide experiential learning opportunities to promote adapted coping mechanisms.</li> <li>• Promote and teach relaxation techniques.</li> </ul>
<b>Spirituality</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assess clients' need and desire to discuss spiritual beliefs, faith, and religious practice.</li> <li>• Explore with clients what gives purpose and meaning to their life and whether this has changed due to pain.</li> <li>• Explore clients' sources of strength, hope and what allows them to go on with their life despite the pain.</li> </ul>

Source : LAPOINTE, J. (2012). Cancer-related pain : the role of occupational therapy in prevention and management [PDF]. Repéré à : <https://www.caot.ca/otnow/sept12/cancerpain.pdf>

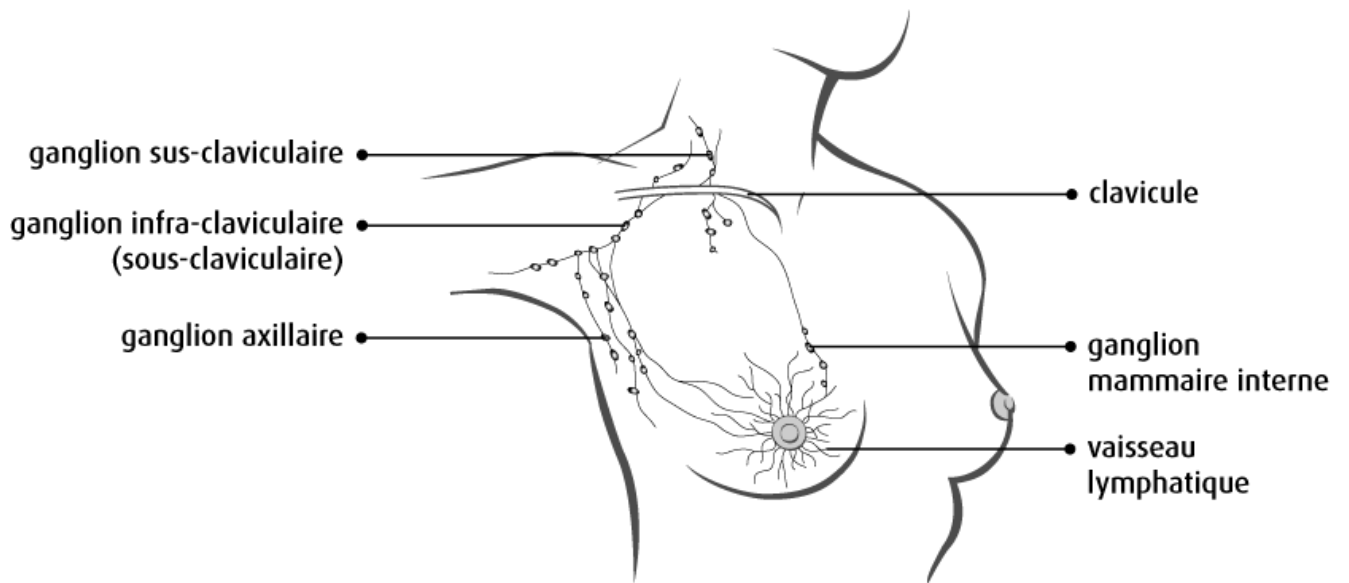
## Annexe V : Anatomie du sein



Source : Société canadienne du cancer. (2016). Anatomie et physiologie du sein. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/anatomy-and-physiology/?region=qc>

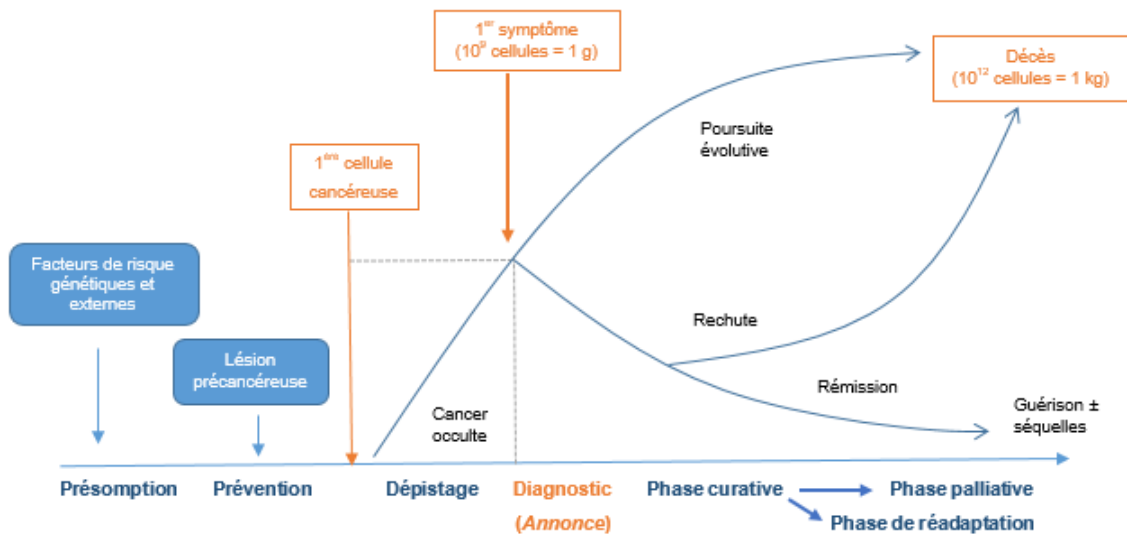


## Annexe VI : Ganglions lymphatiques du sein



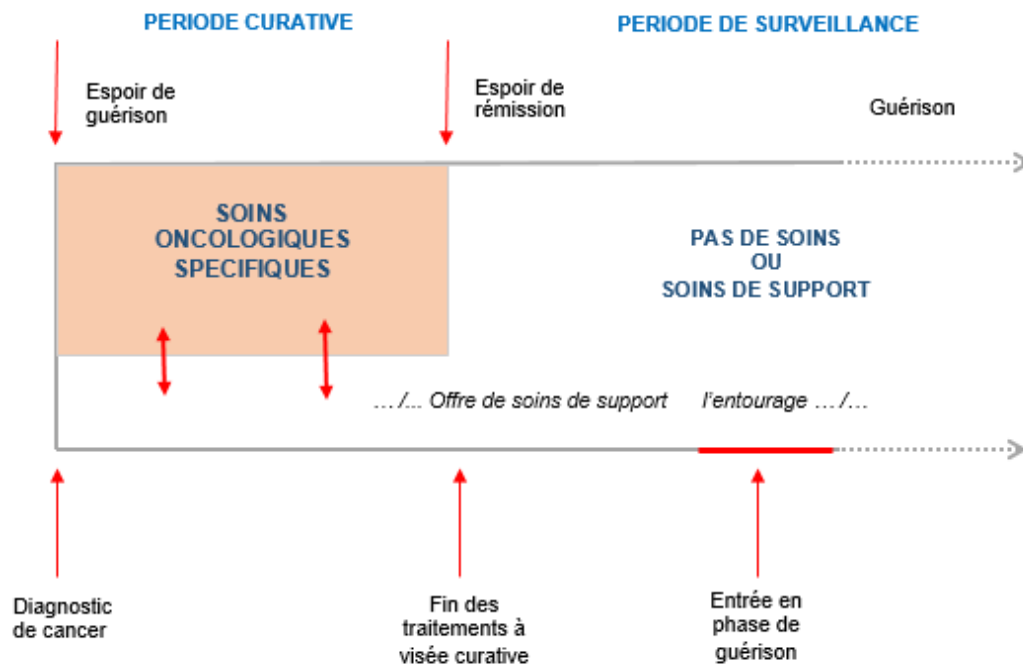
Source : Société canadienne du cancer. (2016). Anatomie et physiologie du sein. Repéré à : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/breast/anatomy-and-physiology/?region=qc>

## Annexe VII : Synopsis des étapes évolutives et des actions de lutte contre le cancer



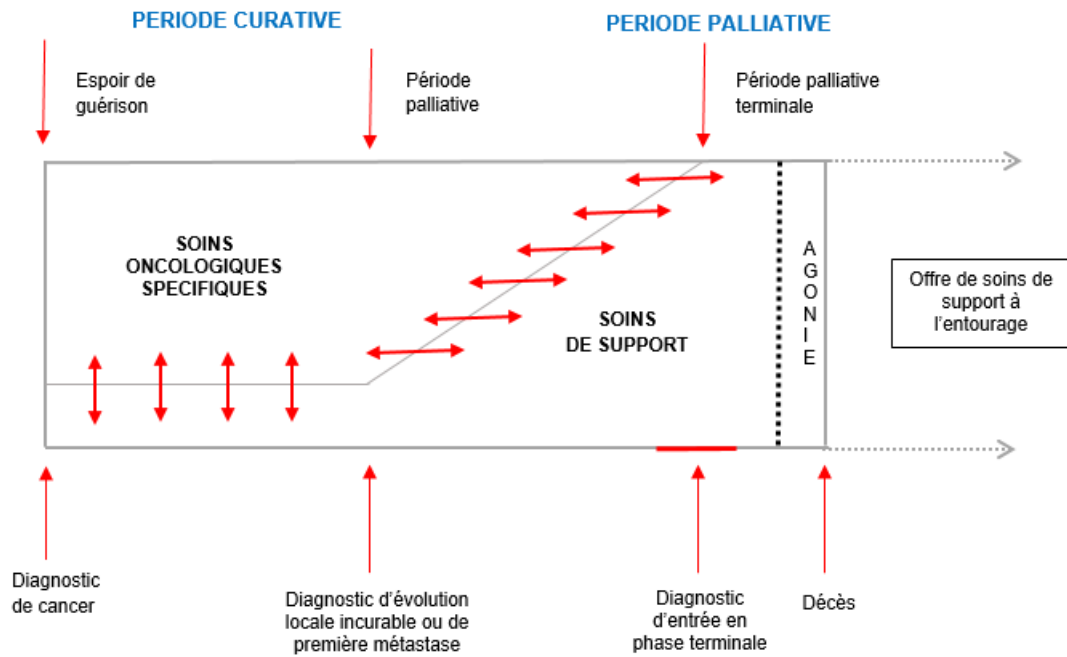
Source : Krakowski, I. (2006). Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *La revue du praticien*, Tome 56, n°18. p. 1990.

**Annexe VIII a : Place des soins de support en phase curative puis phase de surveillance**



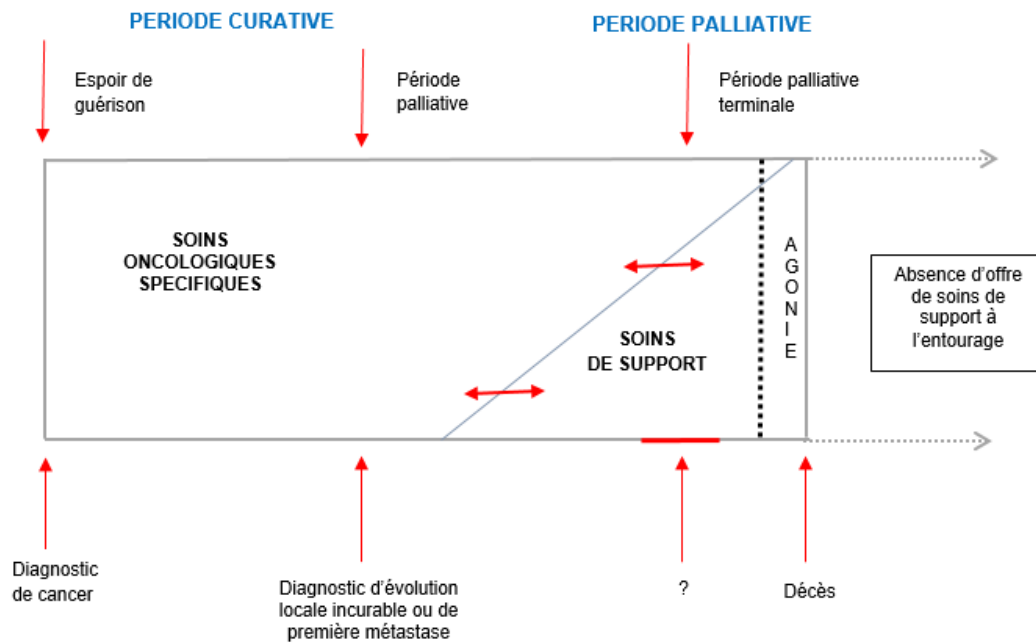
Source : Krakowski, I. (2006). Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *La revue du praticien*, Tome 56, n°18. p. 1991.

**Annexe VIII b : Place des soins de support en phase curative puis phase palliative idéale**



Source : Krakowski, I. (2006). Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *La revue du praticien, Tome 56, n°18*. p. 1991.

**Annexe VIII c : Place des soins de support en phase curative puis phase palliative actuelle**



Source : Krakowski, I. (2006). Soins de support en oncologie : concept et état des lieux. *La revue du praticien*, Tome 56, n°18. p. 1992.



**EORTC QLQ-BR23 – Version 1.0**

Les patients signalent parfois qu'ils présentent les symptômes suivants. Veuillez indiquer l'importance des symptômes que vous auriez ressentis durant la semaine passée. Pour répondre, veuillez entourer le chiffre qui correspond le mieux à votre expérience.

**Au cours de la semaine passée :**

	Pas du tout	Un peu	Assez	Beaucoup
31. Avez-vous eu la bouche sèche ?	1	2	3	4
32. La nourriture et la boisson avaient-elles un goût inhabituel ?	1	2	3	4
33. Est-ce que vos yeux étaient irrités, larmoyants ou douloureux ?	1	2	3	4
34. Avez-vous perdu des cheveux ?	1	2	3	4
35. Répondez à cette question uniquement si vous avez perdu des cheveux : La perte de vos cheveux vous a-t-elle contrariée ?	1	2	3	4
36. Vous êtes-vous sentie malade ou souffrante ?	1	2	3	4
37. Avez-vous eu des bouffées de chaleur ?	1	2	3	4
38. Avez-vous eu mal à la tête ?	1	2	3	4
39. Vous êtes-vous sentie moins attirante du fait de votre maladie ou de votre traitement ?	1	2	3	4
40. Vous êtes-vous sentie moins féminine du fait de votre maladie ou de votre traitement ?	1	2	3	4
41. Avez-vous trouvé difficile de vous regarder nue ?	1	2	3	4
42. Votre corps vous a-t-il déplu ?	1	2	3	4
43. Vous faisiez-vous du souci pour votre santé dans l'avenir ?	1	2	3	4

**Au cours des quatre dernières semaines :**

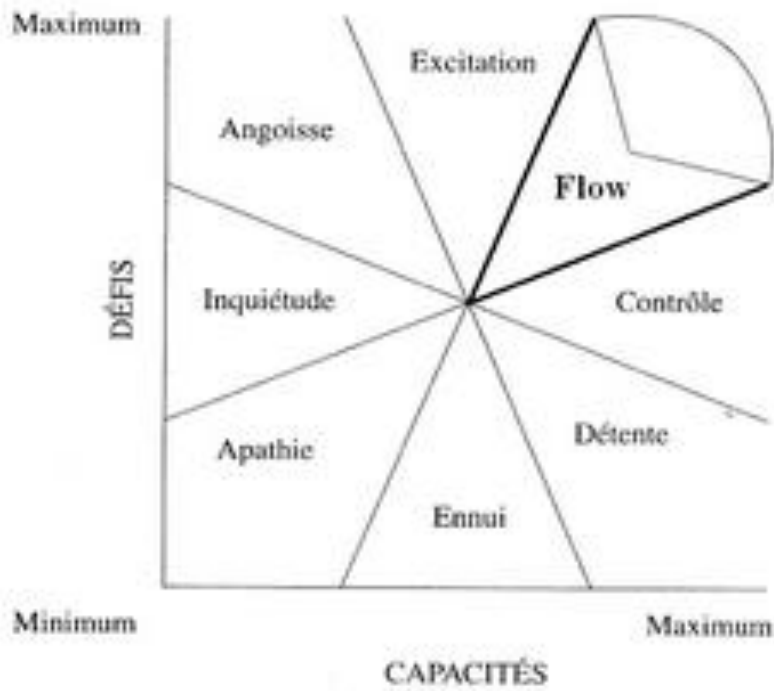
	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
44. Dans quelle mesure vous êtes-vous intéressée à la sexualité ?	1	2	3	4
45. Avez-vous eu une activité sexuelle quelconque (avec ou sans rapport) ?	1	2	3	4
46. Répondez à cette question uniquement si vous avez eu une activité sexuelle : dans quelle mesure l'activité sexuelle vous a-t-elle procuré du plaisir ?	1	2	3	4

**A u cours de la semaine passée :**

	<b>Pas du tout</b>	<b>Un peu</b>	<b>Assez</b>	<b>Beaucoup</b>
47. Avez-vous eu mal au bras ou à l'épaule ?	1	2	3	4
48. Avez-vous eu la main ou le bras enflé ?	1	2	3	4
49. Avez-vous eu du mal à lever le bras devant vous ou sur le côté ?	1	2	3	4
50. Avez-vous ressenti des douleurs dans la région du sein traité ?	1	2	3	4
51. La région de votre sein traité était-elle enflée ?	1	2	3	4
52. La région de votre sein traité était-elle particulièrement sensible ?	1	2	3	4
53. Avez-vous eu des problèmes de peau dans la région de votre sein traité ?	1	2	3	4

Source : Klein, D. (2011). *Qualité de vie et réinsertion à long terme après un cancer du sein en France* (Mémoire de Thèse, Université de Strasbourg). Repéré à : [http://scd-theses.u-strasbg.fr/2294/01/KLEIN\\_Delphine\\_2011.pdf](http://scd-theses.u-strasbg.fr/2294/01/KLEIN_Delphine_2011.pdf)

**Annexe X : Expérience optimale (Flow)**



Source : Heutte, J. (2011). Exigences de la tâche et compétences élevées. Repéré à : <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article54>



## **Annexe XI : Guide d'entretien**

« Bonjour. Je m'appelle Margot Delalande, je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation de Laval. Dans le cadre de l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute, j'effectue des entretiens pour mon mémoire de fin d'étude.

Je m'intéresse aux habitudes de vie et aux activités des femmes concernées par un cancer du sein, et le rôle que peut avoir l'ergothérapeute auprès de cette population. Il s'agit d'un entretien libre s'appuyant sur votre situation personnelle, cependant j'aborderai parfois plus en détails certains thèmes comme vos activités, par exemple.

Tout d'abord, me permettez-vous d'enregistrer notre conversation ? Je précise que cet entretien sera anonyme mais l'enregistrement me permettra de vous écouter pleinement et de le retranscrire aussi fidèlement que possible. Les données recueillies aujourd'hui ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche. La durée de notre entretien est estimée à une demi-heure, plus selon nos échanges, cela vous convient-il ?

Vous pouvez décider d'arrêter l'entretien à tout moment ou me préciser si une question vous met mal à l'aise. Avez-vous des questions, avant que nous débutions ? »

### Initiation de l'entretien :

« Pour commencer et avant d'aborder le thème de cette recherche, j'aimerais vous connaître davantage. Pour cela, je vous propose de vous imaginer scénariste de votre vie et de vous présenter, avec les informations qui vous semblent importantes. »

### Thème 1 : Habitudes de vie et activités actuelles

« Depuis votre maladie, avez-vous modifié vos habitudes de vie ? Si oui, comment ? »

« Que vous a-t-il manqué pour les poursuivre ? »

« Avez-vous débuté de nouvelles activités à la suite de la maladie ? »

### Thème 2 : Impact du cancer du sein sur les rôles sociaux

« Comment la maladie retentit (ou a retenti) dans votre vie de jeune femme (aspect personnel, professionnel, familial...) ? »

« Comment votre quotidien en est-il (ou en a-t-il été) modifié ? De manière générale, quelles stratégies avez-vous mis en place dans le but de maintenir vos activités ? »

« Pouvez-vous me décrire une journée type avant et depuis le cancer ? »

### Thème 3 : Effet de l'activité sur le bien-être

« Dans ma recherche, j'é mets l'hypothèse selon laquelle l'activité est en lien étroit avec le bien-être, et que le fait de maintenir des activités importantes pour nous (qu'elles soient professionnelles, sociales, sportives, etc.) favorise la qualité de vie. Qu'en pensez-vous ? »

« Comment vous sentez-vous pendant vos activités ? Et quelle importance y accordez-vous ? »

### Clôture de l'entretien :

« Pour finir, nous avons évoqué de nombreux éléments, y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter, que nous n'aurions pas abordé ? Je vous remercie pour votre participation et le temps que vous m'avez accordé. Vous pouvez, si vous le souhaitez, me contacter ultérieurement pour toute information supplémentaire ou en lien avec la recherche finale. »

## **Annexe XII : Retranscription de l'entretien 1**

*Mme C. : Bonsoir, c'est euh... C. C. Vous m'avez appelée à l'instant, là.*

**M. : Oui, bonjour. C'est Margot Delalande, l'étudiante en ergothérapie.**

*Mme C. : Oui, oui, oui. Bonsoir Margot. Oui, oui, oui, oui, le temps que j'arrive sur mon téléphone.*

**M. : Je ne vous dérange pas ?**

*Mme C. : Non, non, non, pas du tout, du tout. Non, j'attendais votre coup de téléphone, voilà.*

**M. : D'accord.**

*Mme C. : Alors, vous avez préparé un certain nombre de questions ? Qu'est-ce que... Je vous laisse piloter.*

**M. : Oui, c'est ça. D'accord, donc déjà je vais vous rappeler un petit peu dans quel contexte je fais ça. Donc c'est pour l'obtention du diplôme d'Etat, que je réalise un mémoire de fin d'étude. Et dans ma recherche, je m'intéresse à tout ce qui est habitudes de vie et activités que, du coup, les femmes concernées par un cancer du sein ont pu avoir ou ont actuellement, et le rôle que l'ergothérapeute pourrait avoir auprès de cette population.**

*Mme C. : Oui. Oui.*

**M. : Donc voilà, donc là l'échange qu'on va avoir c'est un entretien libre hein, qui s'appuie sur votre situation et moi du coup, effectivement, je poserai quelques questions plus en détails par rapport à ma recherche. Voilà.**

*Mme C. : Oui. Oui.*

**M. : Donc en premier, je voulais savoir si ça ne vous dérangeais pas que j'enregistre la conversation, afin que je puisse après la retranscrire ? C'est vraiment pour la retranscrire.**

*Mme C. : Ah non, non, pas du tout. Oui, oui, y'a pas de soucis. Pas de soucis, y'a pas de soucis.*

**M. : D'accord. Euh voilà, donc je ne sais pas trop combien de temps ça va durer, je ne sais pas si vous avez euh un impératif...**

*Mme C. : Non, non, moi j'ai... J'ai pas de contraintes ce soir. Y'a pas, y'a pas de problèmes. Pas de problèmes du tout. Voilà.*

**M. : D'accord, très bien. Donc dans tous les cas, si jamais il y a quelque chose qui vous met mal à l'aise ou que vous voulez arrêter l'entretien, vous me le dites.**

*Mme C. : Non, non, non, non. Vous inquiétez pas. Non, non, non. Non, non. Allez-y (rires).*

**M. : Très bien. Alors, avant de commencer vraiment les questions dans le vif du sujet, je voudrais d'abord vous connaître un peu plus, et pour ça, je vous propose de vous imaginer un peu scénariste de votre vie, et du coup de vous présenter avec toutes les informations qui vous sembleraient importantes.**

*Mme C. : Oui. Alors euh... Là donc euh... Je suis... J'ai soixante-huit ans, euh je suis divorcée depuis un certain nombre d'années, je ne compte plus maintenant. Donc j'ai eu deux enfants. Mon parcours est le suivant : il y a trente ans, en 1980.... Oui, attendez, c'est même plus de trente ans... Trente-cinq ans. Dans les années 82, j'ai eu un premier cancer. Donc euh, du sein, euh donc, du sein gauche. Là, on m'a donc enlevé une petite partie du sein. Je n'ai pas eu de chimiothérapie, et j'ai eu par contre de la radiothérapie. C'est important dans le traitement du cancer, parce que non seulement j'ai eu de la radiothérapie, ce qui n'est pas une petite affaire, parce que comme me disait mon médecin à l'époque, c'est pas du tout un cachet d'aspirine, c'est-à-dire que j'en ai, trente-cinq ans après, encore les effets, de la radiothérapie. D'autant plus qu'à l'époque, elle était beaucoup moins ciblée qu'elle ne l'est actuellement. Et j'ai eu effectivement aussi un curage. Un curage partiel, c'est-à-dire que les ganglions sous le bras, si vous voulez, on m'en a retiré sept. Et euh, bon euh, j'ai pas eu de chimio parce que c'était, à la limite, si vous voulez, maintenant, ils me les auraient pas enlevé mes ganglions. Parce que les analyses sont quand même beaucoup plus fines, et maintenant euh... donc j'y reviendrai après. Donc au niveau du sein gauche, un sein gauche atrophié, avec le fait qu'on m'en ai retiré un petit morceau et qu'il y ait eu la radiothérapie. Ensuite, cinq ans après, j'ai demandé une reconstruction, c'est-à-dire que j'ai demandé la diminution du sein droit, pour avoir à peu près un équilibre. Voilà, donc le temps passe, le temps passe. Et, y'a donc, en 2010, donc deuxième cancer, pas le même, c'est un deuxième cancer, au sein droit. Et là, le cancer était beaucoup plus... « méchant », donc j'ai eu l'ablation du sein. Je n'ai pas eu euh... Ils m'ont enlevé ce qu'ils appellent maintenant la « glande sentinelle ». C'est-à-dire qu'avec l'analyse de la glande sentinelle, ils ont vu que c'était pas étendu, que c'était pas la peine de faire un curage sous le deuxième bras. Ce qui m'a beaucoup soulagée, par contre j'ai eu de la chimio après. Donc ablation du sein et chimio. Et je n'ai pas demandé de reconstruction du sein, parce qu'à l'époque, j'avais été marquée par le cas de euh... Parce que malheureusement, on en a beaucoup autour de nous hein. Par le cas de deux personnes que je connaissais, qui avaient fait un rejet. Donc je me suis habituée comme ça. Ça, c'est mon histoire au niveau médical. Voilà, donc qu'est-ce*

que... Je ne sais pas... Maintenant que vous avez le schéma, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise sur euh... L'inconvénient, si vous voulez, comme je vous l'ai dit, donc la radiothérapie du sein gauche, c'est quand même un traitement qui durcit le sein. Et y'a toujours évidemment, tous les ans je vais au Centre à Rouen et je fais des radios, et les radios sont très difficiles à faire sur un sein atrophié comme ça. Je n'ai pas eu pour le moment, je dis bien pour le moment, parce que je sais que ça peut arriver à tout moment, le... comment dirais-je... les symptômes du « gros bras ».

**M. : Le lymphœdème, c'est ça ?**

Mme C. : Voilà, c'est ça. Donc je ne l'ai pas eu. Bon il est légèrement gonflé, mais bon il a gonflé un tout petit peu au départ et il bouge plus quoi en fait. Voilà, par contre, j'ai demandé des drainages lymphatiques, et là j'ai eu la chance de tomber sur un médecin exceptionnel, qui m'a fait des drainages lymphatiques mais à la main. J'en ai eu, je ne sais combien de séances, ça m'a fait le plus grand bien parce qu'à la main, je peux vous dire que... ça durait plus d'une heure.

**M. : Ah oui, vous avez des sensations désagréables au niveau de la main du coup ?**

Mme C. : Bah c'est-à-dire que si vous voulez je commençais à avoir des fourmillements dans le bras, et puis un petit peu de raideur dans le bras. Alors tout de suite, le médecin m'a dit « Bon, allez, hop, drainage lymphatique ». Et ce médecin qui le fait à la main, c'était vraiment très très très efficace. Alors que maintenant ils le font partiellement, si vous voulez. Ils le font que sur le bras, et ils font de la pressothérapie. Là c'était pas du tout ça, c'est-à-dire qu'il partait du ventre et il remontait jusqu'aux ganglions, jusqu'au bout du bras. Jusqu'à la main. Donc ça c'était vraiment très bien, voilà.

**M. : Très bien. Bah je vous remercie pour cette présentation, on va maintenant aborder un premier thème, donc qui sont les habitudes de vie et les activités que vous avez pu avoir avant ou maintenant. Donc est-ce que depuis votre maladie vous avez modifié vos habitudes de vie, et si oui, comment ?**

Mme C. : Bah les habitudes de vie euh... Non, pas tellement, parce que bon je travaillais à l'époque. Et maintenant je ne travaille plus, je suis à la retraite. Je ne me suis pratiquement pas arrêtée quand j'ai eu mon premier cancer, j'ai été arrêtée trois mois, c'est tout, pendant la radiothérapie. Mais après, la deuxième fois, j'étais à la retraite. J'ai pas changé mes habitudes de vie, même pendant la chimio. A part les deux jours après la chimio, où je restais tranquille, j'ai continué à m'occuper de mes petits-enfants et avoir des activités. J'ai beaucoup d'amis, je fais partie d'un club... Au contraire, je suis pleine d'activités. J'ai pas voulu, hein... Comme je suis très entourée, j'ai une vie sociale très développée... Et je fais

*du sport. L'avantage aussi à Evreux, c'est que nous avons la Ligue contre le Cancer en fait, ils proposent beaucoup d'activités sportives, pour les personnes qui ont eu un cancer. Et ça c'est vraiment très très bien parce qu'ils remettent un peu sur rail des gens qui ont été en traitement. Bon, moi, je faisais du yoga, j'ai continué à faire du yoga, sauf pendant mon traitement hein, pendant la chimio j'avais arrêté, mais j'ai repris le yoga. Je fais de la gymnastique, je fais comment dirais-je... de l'aquagym grâce à la Ligue et entre deux, j'essaye soit d'aller à la piscine, soit de faire un petit peu de randonnée avec une amie.*

**M. : D'accord. Oui, donc vous n'avez pas été gênée dans vos activités du quotidien, vous les avez maintenues ?**

*Mme C. : Non, non, non. Mais ça, c'était une question de volonté hein, après faut se bouger hein. J'ai le cas d'une amie actuellement, qui a eu un cancer, et bah elle se renferme complètement sur elle-même quoi en fait...*

**M. : C'est ça, mais en fait c'est avec les effets secondaires aussi, c'est pas toujours facile donc euh... ça dépend aussi des personnalités, oui.**

*Mme C. : C'est-à-dire que... Oui, oui, ça dépend des personnalités, voilà, c'est ça. Alors donc je sais, par exemple, celles qui vont à l'aquagym avec moi, bon on est un petit groupe, on est copines si vous voulez. Y'en a quand même trois qui sont allées à la clinique à Paris, parce qu'elles ont eu le symptôme du « gros bras ». Je ne sais pas si vous connaissez cette clinique, qui est spécialisée dans le traitement du syndrome du « gros bras ».*

**M. : D'accord, non effectivement, je ne connaissais pas... Est-ce que du coup à la suite de la maladie vous avez quand même, malgré toutes les activités que vous aviez déjà, est-ce que vous avez débuté de nouvelles, à la suite de la maladie ?**

*Mme C. : Ah oui, oui, oui, oui, oui. Puisque je vous dis, comme c'est arrivé à peu près au moment de la retraite, toutes les activités euh... Avant je ne faisais que du yoga, parce que bon je travaillais, alors que là je fais de la gymnastique, je fais de l'aquagym et je vais en plus à la piscine quand je peux, oui, oui.*

**M. : Oui, c'est aussi que vous avez plus de temps libre dorénavant en fait ?**

*Mme C. : Voilà, c'est ça.*

**M. : D'accord (silence). Maintenant, je vais aborder un peu plus l'impact du cancer du sein sur les rôles sociaux, donc je voulais savoir comment la maladie a retenti dans votre vie de jeune femme, parce que vous étiez quand même jeune quand vous avez déclaré votre premier cancer ?**

*Mme C. : Oui, bah écoutez, à l'époque bon j'étais mariée, mon mari m'a beaucoup beaucoup aidée, il m'a beaucoup soutenue. Et puis, bah euh, c'est tout... Alors si, la première fois, si vous voulez, j'ai évité de lui dire. Je l'ai gardé pour moi. Mon entourage premier cercle le savait, mais je ne voulais pas que ça se sache en dehors. Alors que pour le deuxième, bon bah je l'ai dit plus beaucoup plus facilement, en fait. Parce que euh... Qu'est-ce que vous voulez euh... C'est comme ça. Et puis il y en a de plus en plus, et puis bon ça peut aider certaines femmes hein, quand elles ont euh... Moi je sais que j'ai des amies qui ont eu le cancer après moi, bon bah je les ai appelées, pis j'ai essayé de dédramatiser, parce qu'il faut dédramatiser, c'est... Le plus dur c'est d'aller aux... comment dirais-je, aux visites une fois par an. Ça c'est dur, parce qu'on retourne à l'hôpital, on fait des analyses... En attendant les résultats, bon bah on est un peu tendues hein.*

**M. : Oui. Bah oui, j'imagine.**

*Mme C. : Voilà. Mais en dehors de ça, moi je considère que ma vie est normale hein. Le seul problème que j'essaye de euh... Quand je suis sortie de l'hôpital, la deuxième fois, et que j'ai eu mon ablation, mon problème c'était de m'habiller. Et puis notamment, pour les soutiens-gorges. C'est pas évident puisque j'ai une prothèse externe. Et on m'a conseillé, alors c'est pas une ergothérapeute, je sais plus comment ça s'appelle, je ne me souviens plus du titre qu'elle a, mais c'est une personne qui s'occupe, justement, des personnes qui ont besoin de prothèses, à tous les niveaux en fait. Et elle m'a très très bien reçue, dans un petit cabinet, elle avait des modèles de soutiens-gorges... Oui donc tous les ans je vais m'acheter des soutiens-gorge et des maillots de bain chez elle. Parce qu'il n'y en a pas ailleurs, y'en a pas ailleurs. Si, dans les pharmacies... Alors dans les pharmacies, vous n'avez pas de jolis modèles, vous n'avez pas tous les modèles... Et ça si vous voulez, ça, ça me pèse. Ça, je trouve que c'est pas normal, parce qu'au début elle m'avait dit : « Oh bah vous savez, regardez sur La Redoute, les 3 Suisses... Y'a des modèles ». Bah non c'est fini, y'a plus. J'ai essayé d'aller dans une lingerie à Evreux pour essayer de voir si... Non, non, non. On vous donne le catalogue, vous choisissez, et on vous les fait venir. Alors que, quand je vais chez cette dame... Bon, elle a été à son compte, ensuite elle a travaillé dans une pharmacie, alors elle avait un petit cabinet dans la pharmacie, avec des modèles. On avait l'impression quand on rentrait, d'être dans une lingerie quoi, dans une boutique. Alors elle avait pas toutes les tailles mais on pouvait regarder, on voyait le modèle. Elle avait des modèles quoi en fait. Donc elle me le commandait après à ma taille. Et c'est aussi important de savoir prendre les mesures. Parce qu'elle, elle est professionnelle donc elle sait prendre des mesures, elle sait la prothèse qui vous convient et tout ça. Cette personne-là, je lui dois beaucoup parce qu'elle m'a beaucoup aidée justement. Au début, quand à l'hôpital on me dit que... Bon bah j'étais persuadée que je ne pourrais plus jamais retourner à la piscine. « Mais si, mais si », elle m'a*

*dit « Mais si vous allez y aller, je vais vous trouver un maillot de bain, vous allez voir, avec une prothèse », et puis effectivement je vais à la piscine, j'oublie. J'oublie, hein. J'oublie que j'ai une prothèse, et je suis à l'aise, complètement. Je surpasse ça, je surpasse ce problème-là grâce à cette dame et je vais la voir une fois par an. Et je refais le plein. Mais c'est un souci, parce que moi j'essaye de dire à mes copines d'aller la voir parce que la plupart, elles sont désœuvrées pour trouver des... notamment, des maillots de bain.*

**M. : C'est vrai que c'est pas facile, déjà pour la lingerie classique dans un premier temps, c'est pas toujours évident de trouver des professionnels qui...**

*Mme C. : ... qui sont compétents, oui et bon bah ce sont des lingers qui coûtent un peu plus chères que les autres hein c'est sûr, donc on a une double pénalité en fait. Enfin moi je m'estime heureuse d'avoir cette personne-là, bon bah là à nouveau elle s'est remise à son compte, elle est à trente kilomètres, bah ça fait rien, les trente kilomètres je les fais... Pour aller la voir, au mois de Juin bah je vais aller la voir. Voilà, ça c'est le côté euh... équipement (rires).*

**M. : Au niveau professionnel, est-ce que ça a eu un impact ?**

*Mme C. : Non, pas du tout, pas du tout. La première fois quand je suis tombée malade donc j'ai téléphoné à mon directeur et je lui ai dit. Et il m'a convoquée tout de suite, il m'a remonté le moral, il m'a dit ne vous inquiétez pas, soignez-vous. Vraiment, un homme extraordinaire... bon il m'a avoué à la fin qu'il était passé par là avec son frère, et il m'a dit « je vous soutiens » ; il m'a beaucoup aidée. Beaucoup, beaucoup aidée. Donc j'ai pu passer ma convalescence des trois mois tranquille, parce que je savais qu'au niveau du travail, il m'attendait... Oui, oui, quand j'ai repris, il n'y a pas eu de problème quoi.*

**M. : D'accord, et au niveau des effets secondaires, vous n'aviez pas de fatigue ou...**

*Mme C. : Non. Non, non, non. Non, non. Non, non. Non, même après le deuxième cancer. Bon disons qu'il faut attendre six mois après la chimio pour éliminer un petit peu. La seule chose qui me reste, c'est des fourmillements au bout des doigts. Ça, malheureusement... Mais je crois que je les aurais toujours. C'est par moment, c'est passager, mais bon ça m'inquiète pas plus parce que je sais que c'est ça. Voilà. Mais j'ai eu de la chance, parce que... Je touche du bois. Parce que mes ongles ne sont pas tombés, parce que j'ai suivi, à la lettre, tout ce qu'ils me disaient. C'est-à-dire donc vernis rouge sur les doigts de pieds, sur les ongles... J'ai tout suivi. La seule chose, si quand même, il faut que je vous dise, la seule chose que j'ai eu c'est que mes cheveux n'ont pas repoussé comme avant. C'est-à-dire que j'ai très peu de cheveux. Alors ça, ça a aussi été un parcours du combattant, parce que bon alors maintenant j'ai une coupe très très courte, j'ai pas épais de cheveux, mais je ne porte*



*pas de perruque quand même. J'ai pas de perruque. Mais il a fallu que je vois, que j'aille à l'hôpital, que je vois une dermatologue qui est spécialisée, qui m'a fait des traitements, qui m'a fait des piqûres dans le cuir chevelu, c'est-à-dire elle a fait de la mésothérapie, et tout ça à ma charge. Et ça, ça, c'est pas normal non plus. Parce que tout ce qui est Minoxidil®, et tout ça, ça coûte relativement cher. Et puis j'ai eu trois séries de piqûres, j'en ai eu pour 450€. Bon bah tout ça c'est pas remboursé. Ils ne veulent même pas en entendre parler.*

**M. : C'est dommage, parce que c'est important, c'est quelque chose d'important...**

*Mme C. : Bien sûr, c'est important pour la personne si vous voulez. Alors, là j'essaie de me démener, avec donc euh... La Sécurité Sociale ne veut pas en entendre parler. Si vous voulez, moi je veux bien passer des visites, mais ils ne m'ont même pas convoquée à une visite médicale. Ils considèrent que c'est de l'esthétique.*

**M. : Oui, un peu comme la chirurgie reconstructrice, ça reviendrait au même...**

*Mme C. : Oui voilà, c'est ça. Bon enfin je ne m'entête plus, j'ai les cheveux très courts, vous savez comme les femmes qui ont les cheveux très très courts. Bon, le fait que j'en ai pas très très épais, ça se voit moins, et je laisse tomber, mais bon... De temps en temps, il faut faire des traitements, pour entretenir ce qu'il y a et bon ça revient cher quoi (silence). C'est vrai que le côté cheveux, c'est très très important. Moi j'avoue que ce qui m'a coûté le plus dans mon cancer, bon il y a eu la chimio et c'est très très très fatigant, mais il y a eu la chute des cheveux, et c'est l'horreur...*

**M. : Bah oui, et puis comme c'est la partie visible de la maladie, c'est vrai que c'est pas facile.**

*Mme C. : Bien sûr, bien sûr. Ça se voit. D'ailleurs, je dois vous dire que pendant ma chimio, pendant mon traitement, je suis restée à la maison, je ne suis pratiquement pas sortie, si ce n'est dans mon cercle d'amis ou... Par exemple, je n'allais plus, je m'étais mis en membre éloignée au niveau du club. Mes amis savaient, mais bon j'avais l'impression que malgré la perruque, tout le monde le voyait. Ça, c'est un traumatisme très très très important. Voilà. Et encore, moi, j'ai eu la chance de tomber sur une bonne personne, c'est-à-dire que c'est MA coiffeuse, qui est allée chercher MA perruque à Paris, et je l'ai pas payée cher du tout, du tout, parce qu'elle me l'a fait au prix de gros, et donc je ne suis pas allée dans un institut spécialisé. Elle m'a coiffé ma perruque comme c'était avant, et donc moi j'ai eu une très jolie perruque. J'étais à l'aise, mais bon euh les vacances, l'été, la chaleur... C'est pas facile hein. Ça c'était le côté négatif, si vous voulez.*

**M. : C'est pas facile quand c'est quelque chose qui se voit, et qui est une atteinte à la féminité, en plus... C'est quand même ce qu'on trouve important, la poitrine également, donc...**

*Mme C. : Bah bien sûr, bien sûr ! Et puis l'atteinte à la féminité, il y a aussi le fait d'avoir eu une ablation, mais moi maintenant je ne me remarierai pas, je suis très bien toute seule, si vous voulez donc y'a que moi qui... Y'a que moi quand je me regarde dans la glace euh... Bon je suis habituée. Voilà.*

**M. : D'accord. Oui, et puis ça fait aussi partie de vous et de votre histoire aussi...**

*Mme C. : Voilà, de mon histoire, de ma personne... Voilà.*

**M. : Donc bah maintenant, on va aborder un peu plus les effets de l'activité sur le bien-être. Parce que dans ma recherche, en fait, j'é mets l'hypothèse selon laquelle l'activité est en lien étroit avec le bien-être, et que le fait de maintenir des activités importantes pour nous, comme les activités que vous avez maintenues, qui favorise la qualité de vie ; donc je voulais savoir ce que vous pensiez un petit peu de tout ça...**

*Mme C. : Ah ça c'est absolument certain ! Ah bah moi je suis, je vais vous dire, je suis 100% pour ! Et alors moi j'en suis convaincue, depuis le début, parce que quand j'ai repris les activités sportives, d'abord je me suis sentie mieux, et là je dois me faire opérer la semaine prochaine du pied, si vous voulez, un hallux valgus... donc je vais être clouée à la maison pendant trois semaines, à ne rien pouvoir faire et ça, ça me casse les pieds. Plus de piscine, plus de yoga, plus de gymnastique... et ça, ça va me manquer. J'ai hâte de pouvoir reprendre après, parce que vraiment, on se détend, et je peux vous dire aussi que grâce à la Ligue... Ils ont fait cette année, ils ont proposé dix séances de gymnastique, alors bon moi j'y suis allée. Dix séances d'une heure de gymnastique par groupe de huit, et bien je peux vous assurer que mes copines, elles étaient RA-VIES. Ravies, ravies, ravies. Elles ne demandaient qu'une chose, c'est que les séances continuent. Or le problème de la Ligue, si vous voulez, c'est pour montrer aux femmes qu'elles peuvent reprendre des activités. Moi, j'en étais persuadée, mais elles, elles ont compris. Et puis après, bon il faut trouver, mais alors... le revers de la médaille, c'est que, trouver une activité sportive pour des femmes qui ont eu des cancers du sein, c'est pas si évident que ça. Elles ne peuvent pas aller dans n'importe quel cours de gymnastique. Sachant qu'avec les bras, il y a des choses qu'on ne peut pas faire. Vous comprenez ? Donc quand on demande de lever les bras, faut pas que ça dure trop longtemps, parce que celles qui ont été touchées, comme moi je l'ai été au bras gauche, au niveau du curage, bon ben moi je peux pas lever le bras à la verticale, donc il faut tendre, il faut aller, mais il faut quelqu'un, une animatrice, en face, qui connaît les limites...*

**M. : Oui, et qui puisse adapter l'activité...**

*Mme C. : Voilà. Qui propose un mouvement autre quand on peut pas faire. Vous voyez ce que je veux dire ? Et ça, c'est important. J'en ai fait moi des... Pour trouver un club de gym, moi j'en ai fait des clubs de gym. C'est des fois n'importe quoi. Parce qu'il y a un problème d'âge, aussi. Bon, celles qui ont fait des activités sportives toute leur vie, bon bah elles peuvent... mais y'a des... comment... Moi j'essaie de trouver de la gym d'entretien : un peu yoga, un peu... voilà, c'est de la gymnastique d'entretien, où on peut faire et on va jusqu'où on peut aller.*

**M. : Je ne sais pas si vous connaissez l'association Siel Bleu ?**

*Mme C. : Euh... non. Je ne connais pas du tout.*

**M. : C'est une association. Alors, je ne sais pas exactement comment elle fonctionne, mais moi j'ai eu l'occasion de la découvrir lors d'un stage, c'était pas du tout dans ce contexte-là, mais je sais qu'ils mettent en place des exercices de relaxation posturale pour les personnes qui ont été affectées par le cancer.**

*Mme C. : Alors, justement, à la Ligue, ils nous proposent aussi de la sophrologie. Et de la relaxation. Mais moi je n'y vais pas, parce que j'ai la relaxation au niveau du yoga donc euh... Et c'est pareil, ma monitrice de yoga, je la connais depuis tellement tellement longtemps, que quand on fait une posture, elle fait attention à moi. Elle me dit... elle sait. Elle me dit « tu vas là », elle me positionne pour que je force pas trop sur le bras, elle le sait. D'où l'importance du sérieux de la personne qui coache.*

**M. : D'où l'importance qu'elle vous connaisse, aussi. Qu'elle connaisse vos limites, qu'elle vous connaisse, vous, pour pouvoir les adapter après.**

*Mme C. : Tout à fait. Voilà.*

**M. : Et vous, comment est-ce que vous vous sentez pendant l'activité ? Enfin, quelle importance vous... vous placez justement à ces activités, parce que je vois que vous êtes très active, donc ça vous apporte vraiment un bien-être, et je suppose que c'est aussi pour le lien social ?**

*Mme C. : Ah oui, oui, oui. C'est euh... Faut que je vous dise, surtout l'hiver faut que je me donne un coup de pied aux fesses, bien sûr, mais alors après, je suis tellement bien que ça vaut le déplacement quoi. Ça c'est un peu comme après l'aquagym. Attendez. Quel bonheur, on est bien après. Bon, quand je vais à la piscine et que je fais des longueurs de bassin, ça me casse les pieds, ça me casse les pieds. Mais alors après, qu'est-ce que je suis bien. Ah là, là. Une bonne douche, et après ça détend. Oh là, là. On se sent bien. La gym, c'est*

*pareil. Le yoga, c'est pareil. Le yoga, je fais le yoga le soir entre six heures et sept heures et demie. Bon, bah quand je rentre, j'ai pas du tout envie de dormir, mais je suis « cool ». Je suis cool, je suis relax. Voilà. Donc euh... ce qu'ils font à la limite, c'est très bien. Pour ceux qui n'ont jamais fait de sport, de faire de la gymnastique, de reprendre la gymnastique comme ça petit à petit, bah elles se rendent compte qu'elles sont bien après.*

**M. : C'est important, parce que c'est aussi ce qui leur montre, ce qui peut leur donner l'envie aussi de rechercher après des centres ou des clubs adaptés. Parce que justement, comme vous aviez dit, vous aviez peut-être l'impression que vous deviez arrêter vos activités, et en fait pas du tout.**

*Mme C. : Ah non ! C'est-à-dire que si, je savais, parce que moi je suis un peu, je suis assez rationnelle. Je me dis, ça c'est comme pour mon pied, si vous voulez. Je sais que trois semaines, pendant trois semaines je ne vais rien pouvoir faire. Je vais rouspéter, je vais être toute seule, je vais rouspéter. Mais je sais qu'au bout de trois semaines, ça va revenir. Et au niveau de la chimio, c'était pareil. Ils m'ont bien expliqué, ils m'ont dit « vous allez être complètement crevée, vous allez rien pouvoir faire », tout ça. Mais, mais, par exemple, tout de suite après les séances de chimio, trois jours vous êtes chez vous, vous ne bougez pas, mais au bout de trois jours, ça y est, c'était reparti ! Moi, j'ai ma mère qui est à Paris, eh bien trois jours après, je pouvais prendre ma voiture et aller la voir. Vous voyez, il faut accepter le handicap quand il est cerné. Ce qu'il faut, c'est ne pas être surpris. Quand on vous explique bien, quand on nous dit : « C'est même pas la peine de lutter, pendant trois jours, vous allez aller du lit au fauteuil », bah vous le savez, et puis c'est tout. Par contre, le quatrième jour, vous sentez que ça va mieux, et puis hop, c'est reparti. Moi j'ai continué, j'ai des petits-enfants, j'ai continué de m'occuper de mes petits-enfants, en dehors de ces trois jours-là. Et ma fille le savait. Et sans exagérer, elle savait que j'en avais besoin.*

**M. : Oui, c'était important. D'accord. Bah moi j'ai abordé toutes les questions que je voulais vous poser...**

*Mme C. : Oui, bah si vous voulez remettre tout ça noir sur blanc, et puis si y'a des réponses que je vous ai pas donné, ou sur lesquelles j'ai pas été assez précise, vous me rappelez, moi y'a pas de soucis. Je rentre à la clinique mardi, maintenant. Mardi après-midi.*

**M. : D'accord, c'est gentil. Est-ce que vous, vous aviez d'autres... des questions à poser, ou quelque chose que vous auriez voulu ajouter ?**

*Mme C. : Bah non euh, moi ce que je vois, je vous dis, c'est le fait de... Pour moi les deux problèmes qu'il reste à travailler... Non, les trois, même, en ce qui me concerne. Bon, c'est la prise en charge des problèmes après la chimio, parce que moi je m'estime heureuse, j'ai*

*des cheveux, mais j'ai des amies qui ont des problèmes de dents terribles, terribles, terribles. Et ça, c'est pas beaucoup pris en charge. Quand il faut mettre des euh... parce que si vous voulez, les dents c'est pas forcément bien remboursé, les couronnes et tout ça, c'est pas forcément bien remboursé. Et pourtant les dentistes, ils le disent bien. C'est suite à la chimio. Moi, mon dentiste, il m'a dit, quand je suis allée le revoir après, il m'a dit : « Bah dites donc, vous avez eu de la chance avec vos dents, parce que souvent les gens qui ont de la chimio... ». Et ça, c'est pas bien pris en charge par la Sécurité Sociale. Les dents, et les cheveux. Parce que, des cas comme moi, c'est assez rare quand même. Moi, ma dermato, elle m'a dit : « C'est vraiment très très exceptionnel ». Et puis ma coiffeuse, elle en a vu, elle en a vu, des clients qui ont eu de la chimio... Elle m'a dit : « Vous êtes la seule à qui c'est arrivé ». Alors moi j'estime que dans des cas comme ça, ils pourraient quand même faire des exceptions, et de temps en temps me donner une enveloppe ou me rembourser une partie de mes soins quoi. Alors, il y a ce problème-là, le problème de prise en charge. Il y a le problème de la lingerie, des sous-vêtements. Et il y a aussi le problème du coaching, où quand on veut faire des activités sportives en dehors de euh... Parce que même les activités sportives au niveau de l'aquagym, comme j'y vais avec la Ligue, le coach qui s'occupe de nous, il le sait. On est toutes, toutes de la Ligue, donc on a toutes eu un cancer. Il le sait, donc il adapte.*

**M. : Oui, alors que si vous alliez dans un club X ou Y, ce serait pas forcément le cas...**

*Mme C. : Eh non. On ne serait pas forcément prises en compte, et puis on oserait peut-être pas aussi le dire... Voilà. Moi, l'analyse que je fais, c'est sur ces trois points-là.*

**M. : C'est important, je prends note de tout ça.**

*Mme C. : Voilà, et puis relisez bien et réécoutez bien, et si vous avez... N'hésitez pas à m'appeler.*

**M. : Y'a pas de problème. Est-ce que je peux vous citer dans les remerciements ?**

*Mme C. : Oh bah, si vous voulez. Oui, moi alors là, j'ai pas besoin de remerciements (rires). C'est entre nous, si vous voulez.*

**M. : Non, mais je voulais vous remercier quand même pour votre participation et le temps que vous m'avez accordé, parce que c'était quand même important, et moi ça m'aide quand même pour ma recherche donc euh...**

*Mme C. : Bah écoutez, oui, si vous voulez, c'est gentil (rires).*

**M. : Et puis si jamais vous, vous...**

*Mme C. : Vous pourrez me tenir au courant, quand même, après ?*

**M. : Oui, bien sûr ! Je pourrais même vous envoyer une copie de mon travail, si ça vous intéresse.**

*Mme C. : Ah oui, oui, oui. Ça m'intéresserait. Ça m'intéresserait beaucoup.*

**M. : Y'a pas de soucis, ce sera avec plaisir.**

*Mme C. : C'est vraiment un métier que j'aurais aimé faire ça... Je m'étais renseignée pour faire, pour reprendre des études d'ergothérapeute. J'aurais voulu faire de l'ergothérapie, mais dans les entreprises, si vous voulez. Bon, puis bon, c'était avec deux enfants, divorcée... C'était pas facile. Il fallait que j'aille sur Paris, c'était pas simple, alors bon j'ai laissé tomber. Mais ça, c'est quelque chose qui m'aurait vraiment beaucoup plu...*

**M. : C'est ce que j'entends souvent (rires). Alors j'estime que j'ai de la chance...**

*Mme C. : Oui, oui (rires). En espérant que les entreprises euh... Parce qu'il y a de l'argent à gagner, hein ! Dans les entreprises, avec un ergothérapeute... Parce qu'au niveau de la productivité, on peut dénicher des gains de productivité, hein. Quand les postes de travail sont bien adaptés, et quand les gens sont à l'aise dans leur travail...*

**M. : C'est sûr, et il y a moins d'arrêts maladie, moins de...**

*Mme C. : Absolument, absolument. Voilà, bah écoutez, je vous souhaite une bonne soirée.*

**M. : A vous également, et je vous remercie encore.**

*Mme C. : Et puis bah euh à bientôt alors, au téléphone.*

**M. : Bonne continuation.**

*Mme C. : Allez, au revoir.*

**M. : Au revoir.**

## Accompagnement du cancer du sein en ergothérapie : l'activité au service du bien-être

### Résumé :

Aujourd'hui, le cancer représente l'un des enjeux majeurs de santé publique de notre société. La définition de Plans Cancer fait émerger les besoins actuels concernant la prise en soin de cette maladie. Malgré sa vision holistique de la personne, l'ergothérapeute peine encore à se faire une place dans ce domaine. Ainsi, un besoin a été identifié concernant l'accompagnement des femmes jeunes souffrant de cancer du sein, celui du retentissement sur leurs rôles sociaux et leur participation sociale. Cette étude a pour but de répondre à la problématique : dans quelles mesures l'accompagnement ergothérapeutique, inscrit dans les soins de support, permet-il d'éviter le désengagement occupationnel des femmes jeunes souffrant d'un cancer du sein ? L'étude s'appuie sur la théorie du Flow et l'expérience de femmes concernées par le cancer du sein. Les résultats ont permis de percevoir l'impact du cancer du sein aux niveaux personnel, professionnel et social. Cela a pour conséquence une limitation des activités dans ces domaines, à l'origine d'un désengagement occupationnel. Or, l'activité apparaît comme une source de bien-être. L'accompagnement ergothérapeutique, basé sur l'adaptation des activités, permettrait d'apporter une dynamique tout au long de la prise en soin, et éviterait ainsi une rupture sociale.

Mots-clés : Ergothérapie, cancer du sein, femme jeune, rôles sociaux, désengagement occupationnel

### Abstract :

Nowadays, cancer represents one of the main public health's issue in our society. The definition of Cancer Plans brings out current needs about taking care of this illness. In spite of his holistic view of the person, it remains difficult for occupational therapist to clearly define his role in this field. In this way, a need concerning the support of young women suffering from breast cancer has been identified : the impact on social roles and participation. The main goal of this study is to answer to the following question : In which way occupational therapist's support fits into supportive cares, in order to prevent occupational disengagement of young women suffering from breast cancer ? The study leans on Flow and experiences of young women concerned by breast cancer. Thanks to the results, the impact of breast cancer on personal, social and professional lives of women is highlighted. An occupational disengagement can be due to limitations in various activities. However, activity appears to be a source of well-being. Occupational therapist's action, by adapting activities, would arouse a dynamic through cares, avoiding a social breach.

Key words : Occupational therapy, breast cancer, young woman, social roles, occupational disengagement