



L'identité occupationnelle en oncologie

Mémoire d'initiation à la recherche



www.fundacionrebeccadealba.org

CAILLE Anne-Sophie
Promotion 2016-2019

PROVOT Nolwenn
Maître de mémoire

CHARTRE ANTI PLAGIAT



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e ...CAILLE... Anne... Sophie.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à EVREUX..... Le 17/05/19..... signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

REMERCIEMENTS

En amont de ce mémoire d'initiation à la recherche, je souhaiterai remercier :

- ❖ Ma maître de mémoire, Mme. PROVOT Nolwenn, pour sa disponibilité, son accompagnement, son soutien et ses remarques constructives me permettant d'approfondir ma réflexion, tout au long de cette année.
- ❖ L'équipe pédagogique de l'IFE La Musse pour leur soutien et leur suivi.
- ❖ Les ergothérapeutes et autres professionnels (IDE, cadres de service, oncologues) pour les échanges, conseils et suivi autour de ce mémoire.
- ❖ Les associations pour leur démarche d'aide à la recherche de personnes à interroger.
- ❖ Les personnes interviewées pour leur confiance et leur disponibilité pour approfondir ma démarche.
- ❖ Ma famille et mes amis pour leur aide, leur présence tout au long de ma formation.

L'ensemble de ces personnes ont été un soutien indispensable à l'élaboration de ce mémoire. Merci à eux, pour leur présence, leurs conseils et leur patience.

SOMMAIRE

Introduction.....	1
1 Vivre après un cancer	3
1.1 Le cancer	3
1.1.1 Définition.....	3
1.1.2 Problème de santé publique	5
1.2 Le parcours de soin du patient.....	6
1.2.1 Du diagnostic à l'annonce de la maladie	6
1.2.1.1 Le diagnostic et l'annonce de la maladie	6
1.2.1.2 La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).....	7
1.2.1.3 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)	7
1.2.2 Le temps des soins.....	8
1.2.2.1 Les traitements.....	8
1.2.2.2 L'accompagnement via les soins de support.....	9
1.2.3 Le suivi partagé	10
1.2.3.1 Le suivi.....	10
1.2.3.2 Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)	10
1.3 Les conséquences possibles suite à un cancer	10
1.3.1 Les effets secondaires.....	11
1.3.2 Un déséquilibre occupationnel.....	13
1.3.2.1 Occupation, équilibre occupationnel et identité occupationnelle	13
1.3.2.2 Un déséquilibre perçu par la personne	15
1.3.2.3 Un déséquilibre professionnel	16
2 L'ergothérapie	17
2.1 Définition	17
2.2 Son apport spécifique en oncologie	18

2.3	Le Modèle de l'Occupation Humaine : un appui pour la pratique de l'ergothérapeute	20
3	Cheminement aboutissant à une problématique et des hypothèses	21
3.1	Une expérience professionnelle, l'appui de personnes ressources	21
3.2	La problématique et les hypothèses	22
4	Méthodologie de recherche	23
4.1	La technique expérimentale et l'outil.....	23
4.1.1	Le choix de l'outil.....	23
4.1.2	La réalisation du guide d'entretien	24
4.2	Une population cible	25
4.2.1	Les critères d'inclusion	25
4.2.2	La prise de contacts	25
4.2.3	L'organisation des entretiens	26
5	Analyse expérimentale	26
5.1	Le parcours de vie	27
5.2	La représentation des concepts.....	30
5.3	La reprise du travail	33
5.4	La connaissance de l'ergothérapie et sa plus-value	38
6	Discussion	38
6.1	Synthèse des résultats	38
6.2	Retour sur les hypothèses.....	40
6.2.1	Première hypothèse	40
6.2.2	Seconde hypothèse	41
6.3	Les biais et les limites rencontrés lors de l'expérimentation	41
6.3.1	Les biais	41
6.3.2	Les limites	42
6.4	Perspectives	43
	Conclusion	44

Bibliographie/Sitographie

Bibliographie

Sitographie

Glossaire

ANNEXES

Introduction

L'oncologie est un domaine prédominant au sein de la santé publique depuis les années 50.

Selon l'institut National du Cancer (INCa, 2018) en 2017, l'incidence augmente (environ 400 000 cas par an) du fait de l'évolution de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie. Cependant, le taux de mortalité par cancer ne cesse de diminuer (environ 1,5% pour l'homme et 1% pour la femme par an, entre 1980 et 2012).

Cette baisse est possible notamment grâce aux dispositifs mis en place au travers des trois Plans Cancer. En effet, au fur et à mesure des éditions de ces derniers, différentes mesures ont été priorisées afin d'améliorer au maximum l'accompagnement, la prise en charge et le travail autour de la cancérologie.

Des questionnements sont donc survenus : l'ergothérapeute était-il amené à travailler auprès de cette population ? Quels seraient les secteurs d'intervention et leurs rôles ? Que peut apporter la pratique de l'ergothérapie, qui se base principalement sur l'occupation, aux personnes ayant eu un cancer ?

J'ai eu l'opportunité, lors de mon cursus, d'effectuer un stage au sein d'une équipe transversale (composée d'ergothérapeutes et de masso-kinésithérapeutes), dans les services d'hématologie et de cancérologie, dans un grand hôpital parisien. Cette expérience m'a permis d'appréhender cette population et d'approfondir mes connaissances dans ce domaine.

Après divers recherches (articles, cours magistraux, expériences de stage) sur cette thématique, la dimension de l'après cancer a suscité mon attention ; en effet, les traitements peuvent engendrer des effets et influencer sur la vie de la personne. Ces réflexions m'ont amené à une question de départ qui est :

Comment l'ergothérapeute peut-il aider le patient à pallier aux séquelles post cancer afin d'établir un nouvel équilibre, qui peut être occupationnel ?

A la suite de ce questionnement, j'ai continué mes recherches bibliographiques. Celles-ci m'ont permis de faire évoluer ma réflexion et de me diriger vers de nouveaux concepts.

L'ensemble m'a permis de faire ressortir que ce domaine était encore pauvre en intervention d'ergothérapeutes, mais que celle-ci était bénéfique. « *La participation des ergothérapeutes aux dispositifs de prise en charge des patients atteints de cancer est pourtant, aujourd'hui encore, de l'ordre de l'exception même si elle tend à se développer peu à peu.* » (Soum-Pouyalet & Belio, 2016).

A travers cette étude, nous aborderons une phase conceptuelle, composée de deux parties. Celles-ci décrivent d'une part, la vie avec un cancer, et d'autre part, la plus-value de l'ergothérapie dans ce domaine. Puis le cheminement aboutissant à la problématique et aux hypothèses sera expliqué. Et nous continuerons en développant la phase expérimentale, qui correspond à l'analyse d'entretiens effectués auprès de la population concernée, à une discussion autour d'une validation ou non des hypothèses énoncées, ainsi que les biais et les limites remarqués lors de cette initiation. Et pour finir, une projection professionnelle pourra étayer la conclusion de cette étude.

1 Vivre après un cancer

1.1 Le cancer

1.1.1 Définition

Le cancer est défini, selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS, 2019), comme un ensemble de maladies pouvant toucher toute partie de l'organisme en fonction du stade de la maladie. Il est caractérisé par une prolifération anormale et rapide de cellules. Le cancer se développe via un processus passant par plusieurs étapes, avec classiquement une évolution vers une lésion précancéreuse puis vers une tumeur maligne (cancer in situ). Les cellules tumorales échappent au système immunitaire, à la mort cellulaire programmée (apoptose) et peuvent se propager en envahissant des structures adjacentes et se diriger vers d'autres organes (cancer invasif). L'étendue de la prolifération peut aller jusqu'à l'apparition de métastases. Ces dernières étant la principale cause de décès du cancer. Une métastase est une :

« Tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent de préférence dans les poumons, le foie, les os, le cerveau. Ce n'est pas un autre cancer, mais le cancer initial qui s'est propagé. » (Institut National du Cancer [INCa], 2018)

L'OMS (2019) nomme les tumeurs, en fonction du type de tissu où le cancer se développe :

- ❖ Carcinomes : dérivés d'un épithélium (« *tissu mince formé d'une ou de plusieurs couches de cellules jointives, reposant sur une lame basale* », Dictionnaire Larousse), d'un revêtement d'un organe. L'adénocarcinome (sein ou prostate) en est un exemple.
- ❖ Sarcomes : dérivés des tissus mous (myosarcomes pour les muscles, liposarcomes pour les cellules graisseuses) et des os (ostéosarcomes).
- ❖ Tumeurs du système nerveux central : méningiomes, gliomes.
- ❖ Cancers hématopoïétiques : dérivés du sang et de la moelle osseuse (leucémies, myélomes) et des tissus lymphatiques (lymphomes).

Les tumeurs sont aussi classées en différents stades en fonction du stade d'évolution. La description repose sur l'étendue et le volume de la tumeur :

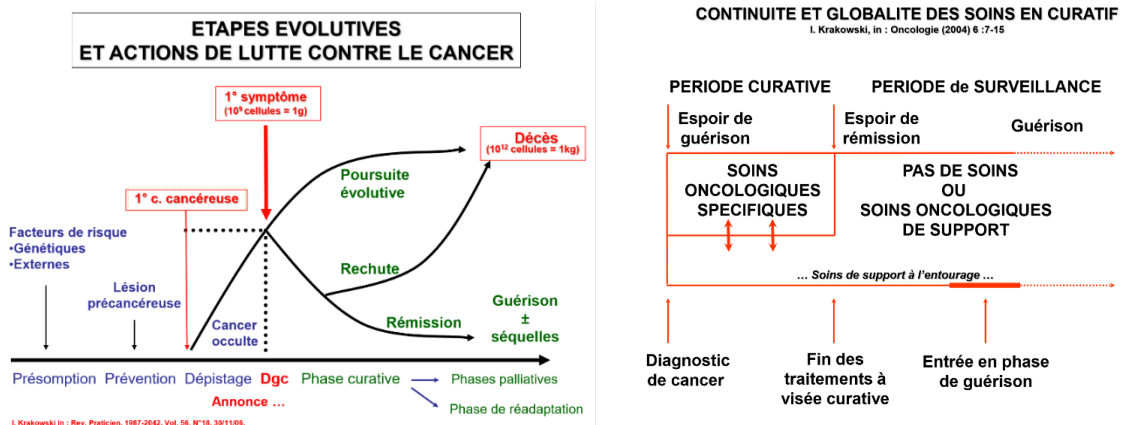
- Stade 0 : cancer in situ (le cancer est non invasif, il ne s'étend pas aux autres tissus)
- Stade 1 : tumeur unique et de petite taille
- Stade 2 : tumeur limitée localement, de volume plus important
- Stade 3 : envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants
- Stade 4 : tumeur avec métastases dans l'organisme.

Une classification internationale, TNM, Tumeur/Node/Métastase, peut aussi être utilisée. Elle fut élaborée par le Professeur Pierre Denoix, entre 1943 et 1952. La dernière classification (la sixième) est publiée par l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC) en 2002. (Bollet, Girinsky & Cosset, 2008 Dans Mazon, Maugis, Barret & Mornex, 2008).

Elle « permet de se rendre compte du stade d'un cancer. La lettre T est l'initiale de tumeur et correspond à la taille de la tumeur ; la lettre N est l'initiale de node qui signifie ganglion en anglais et indique si des ganglions lymphatiques ont été ou non envahis ; la lettre M est l'initiale de métastase et signale la présence ou l'absence de métastases. » (INCa, 2018).

La maladie provient d'interactions entre les facteurs génétiques de la personne et des agents extérieurs divisés en catégories soit physique (rayonnement ultraviolet), chimique (produits toxiques, tabac) et biologique (infection).

Une personne, atteinte du cancer, passe par diverses phases, qui peuvent être expliquées, par Krakowski (2004-2006), par les schémas ci-dessous.



Schémas 1 : Les étapes du cancer et la place des soins

Le cancer est de plus en plus évoqué au sein de notre société actuelle, ce qui permet de dire qu'il s'agit d'un sujet national.

1.1.2 Problème de santé publique

Le cancer est encore une maladie à représentations péjoratives avec des charges symboliques puissantes et sombres (Sarradon-Eck, 2004).

Sarradon-Eck (2004), précise que le cancer est une maladie incurable avec une représentation qui reste encore associée à la mort. De plus, le cancer est dit « sournois » et douloureux du fait de son invisibilité extérieure à ses débuts, la maladie se développe via un désordre dans l'organisme. Sarradon-Eck (2004) parle même d'« *un mal qui ronge le malade de l'intérieur et un mal envahissant* » et d'une « *métamorphose* » de la personne.

Vers les années 1970, le discours est plus centré sur l'espoir (Saillant, 1988). La notion de survivant apparaît, et l'espoir de guérir. Même avec l'évolution de la médecine et de la mentalité de la population, le cancer reste encore un sujet tabou mais c'est un domaine de plus en plus mentionné en santé. En effet, depuis 2003, trois Plans Cancer ont été édités (2003-2007 ; 2009-2013 et 2014-2019). Chaque Plan a développé des axes majeurs afin de répondre aux demandes de la société.

Le plan actuel se divise en 4 axes : « *Guérir plus de personnes malades ; Préserver la continuité et la qualité de vie ; Investir dans la prévention et la recherche ; Optimiser le pilotage et les organisations.* » (INCa, 2018). De plus, il est décomposé en 17 objectifs. Le deuxième axe met en avant les soins de support.

En complément des Plans, le cancer fait partie des priorités décrites dans les Programmes Régionaux de Santé de différentes Agences Régionales de Santé de France, telles que celles de Bretagne, Ile de France, Normandie, Haut de France. Avec l'ensemble des démarches mises en œuvre, nous pouvons dire que le cancer représente un problème de santé publique important pour la société. Les recherches effectuées, à travers les Plans cancer notamment, sont faites afin d'améliorer la prise en charge en cancérologie.

1.2 Le parcours de soin du patient

La prise en charge du patient doit être structurée et se décompose en plusieurs étapes que l'on englobe dans le « parcours de soins » (*Annexe I*). Celui-ci est personnel et spécifique à la personne. D'après INCa (2018), il se définit par trois étapes. Ces dernières correspondent au processus théorique proposé.

1.2.1 Du diagnostic à l'annonce de la maladie

1.2.1.1 *Le diagnostic et l'annonce de la maladie*

Le diagnostic de la maladie s'effectue grâce aux différents examens :

- Imageries : radiographie, mammographie, scanner avec injection de produit de contraste tel que xenetix ou iomeron 350, TEP scan (Tomographie par Emission de Positons) ou scintigraphie osseuse permettant de remarquer des métastases, IRM pour approfondir et découvrir des métastases. (Bollet, Girinsky & Cosset, 2008, Dans Mazon, Maugis, Barret & Mornex, 2008).
- Biologiques : taux d'Antigène Spécifique Prostatique (PSA), biopsie.
- Moléculaires : les tests moléculaires sont réalisés à l'aide d'un prélèvement de la tumeur. Différentes méthodes sont possibles telles que l'immunohistochimie (détection de protéines cellulaires), l'hybridation in situ (présence d'anomalies sur un gène), le séquençage de l'ADN ou de l'ARN (identification de mutations ou translocations dans les gènes). (INCa, 2018)

L'annonce de la maladie est un événement choc pour la personne. Elle est bouleversée et se retrouve plus ou moins réceptive à l'annonce. Il s'agit d'un moment important à prendre en compte, tant pour le patient, pour ses proches, que pour les soignants. (Acquaviva et al., 2016)

Selon l'INCa (2018), « *Le dispositif d'annonce a pour objectif de permettre à la personne malade de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien* », et la mesure 40 du Plan cancer 2003-2007 (*Annexe II*) met cela en avant. Lors de l'annonce, le patient va avoir un temps avec le médecin, puis avec les différents professionnels tels que les soignants (infirmiers par exemple), les professionnels présents dans les soins de support (dont l'ergothérapeute).

La rencontre avec l'ensemble de l'équipe permet de rassurer, d'informer et de soutenir le patient et son entourage pendant le bouleversement.

Au moment de l'annonce et même dans le suivi de la personne, le lien avec le médecin traitant reste aussi primordial, et ne doit pas être oublié. (Acquaviva et al., 2016)

1.2.1.2 La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Après l'annonce, une réunion entre spécialistes est réalisée afin de définir la proposition d'une stratégie thérapeutique, la plus adaptée, en fonction du patient. Elle peut être faite à l'annonce de la maladie et/ou lors des changements de ligue (les changements de traitements).

L'INCa (2018) précise que l'objectif de ce rassemblement est :

« D'améliorer la qualité des prises en charge et de faciliter la continuité du suivi en favorisant les échanges et le partage d'informations dans le cadre du parcours des personnes atteintes de cancer. Les informations ainsi réunies contribuent, notamment, à mieux appréhender les parcours de santé des patients pour comprendre les inégalités d'accès aux soins. ».

1.2.1.3 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)

Après la décision de la stratégie thérapeutique lors de la RCP, les professionnels présentent et expliquent la proposition de prise en charge au patient, afin d'avoir son consentement pour la suite. Le patient va alors bénéficier d'un document, le PPS, où toute décision de soin est décrite. Selon l'INCa (2018), le PPS est le « *support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, portée par la mesure 18, mesure phare du Plan cancer 2009-2013* ». (Annexe III)

La composition du PPS est faite différemment selon les établissements. Cependant, des parties y sont en permanence présentes comme la présentation administrative, des volets tels que soins, social et une liste de contacts utiles.

1.2.2 Le temps des soins

Après le consentement du patient, la démarche des traitements s'enclenche, ainsi que l'accompagnement.

1.2.2.1 Les traitements

Les traitements sont multiples, ils peuvent être combinés ou non, en fonction du but et de l'efficacité voulu. Nous pouvons citer :

❖ La chirurgie

« *La chirurgie est une intervention médicale visant à examiner, à enlever ou à réparer du tissu.* » (Société canadienne du cancer, 2019)

Il peut s'agir d'un traitement prophylactique (préventif ou visant à réduire le risque de formation de cancer) ; le chirurgien enlève donc le tissu à risque de développer un cancer. Ce traitement peut être utilisé à des fins de diagnostic de cancer en effectuant une biopsie, dans le but d'enlever la tumeur, à visé palliative afin de soulager des symptômes et d'améliorer la qualité de vie, ou encore en vue d'une reconstruction. (Société canadienne du cancer, 2019)

Ce traitement peut être associé à d'autres, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie, dans le cadre d'un plan de traitement, soit néo adjuvant (traitement avant la chirurgie pour réduire la taille de la tumeur), soit adjuvant (traitement donné après la chirurgie afin de diminuer la récurrence). (Société canadienne du cancer, 2019)

❖ La radiothérapie

Elle est définie comme : « *une spécialité médicale utilisant les radiations ionisantes en tant qu'agent de traitement avec l'objectif de guérir ou de soulager les malades.* », elle peut être curative ; palliative ou symptomatique. (Dillenseger & Moerschel, 2009)

❖ La chimiothérapie

Ce traitement est basé sur l'utilisation de médicaments.

« *Ils sont [les médicaments] le plus souvent associés entre eux. Ils détruisent directement les cellules cancéreuses ou les empêchent de se multiplier. Le choix des médicaments est adapté en fonction de chaque situation : chaque cancer est particulier et nécessite un traitement approprié.* » (INCa, 2018)

La chimiothérapie est proposée avant ou après la chirurgie, ou pour traiter des métastases. Elle peut aussi être un traitement unique. (INCa, 2018)

❖ L'hormonothérapie

« *L'immunothérapie ne vise pas directement la tumeur. Elle agit principalement sur le système immunitaire du patient pour le rendre apte à attaquer les cellules cancéreuses. L'immunothérapie spécifique consiste à stimuler certaines*

cellules immunitaires pour les rendre plus efficaces ou à rendre les cellules tumorales plus reconnaissables par le système immunitaire. Elle repose sur les anticorps monoclonaux, notamment les inhibiteurs de points de contrôle, les anticorps bispécifiques, le transfert adoptif de cellules ou encore la vaccination anti-tumorale. » (INCa, 2018)

❖ Les thérapies ciblées

L'objectif de ce traitement est : « *de bloquer la croissance ou la propagation de la tumeur, en interférant avec des anomalies moléculaires ou avec des mécanismes qui sont à l'origine du développement ou de la dissémination des cellules cancéreuses. » (INCa, 2018)*

Le choix du ou des traitements est fait en fonction de différents critères tels que le type de cancer, le stade, la personne. Selon les traitements, les patients peuvent présenter divers effets secondaires, plus ou moins prononcés, qui seront exposés dans un autre chapitre. Un accompagnement peut donc être apporter.

1.2.2.2 L'accompagnement via les soins de support

Colombat et al. (2009) définissent les soins de support comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques lorsqu'il y en a* ». Les composantes impliquées dans les soins de support sont énoncées dans la circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, en lien avec la Mesure 42 du Plan Cancer 2003-2007. (*Annexe IV*)

Ces soins sont prodigués à toute phase de la maladie tant lors des traitements qu'après les traitements, en phase terminale, en période de rémission, ou même lors de la prise en charge des séquelles de la maladie.

Les objectifs principaux sont de permettre une prise en charge optimale des patients et de leur entourage, en fonction des besoins et des demandes de ces derniers et de favoriser une continuité des soins en favorisant une collaboration professionnelle.

Les soins de supports sont soutenus avec l'objectif 7 du Plan cancer actuel (2014-2019). (*Annexe V*)

1.2.3 Le suivi partagé

Après une période de traitement, le patient se dirige vers une autre période : l'après cancer. Il est important d'expliciter que la personne a toujours besoin d'un accompagnement lors de ce moment.

1.2.3.1 Le suivi

Un suivi régulier, avec le spécialiste et le médecin traitant, est proposé au patient, avec des examens de contrôle fréquents. Le but est notamment la prévention de la récurrence. Normalement, le rythme des contrôles est important puis progressivement atténué, selon la nature de la tumeur et son évolution. Au début, les contrôles s'effectuent environ tous les 6 mois, puis tendent vers les suivis annuels. (INCa, 2018)

1.2.3.2 Le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)

A l'annonce de la maladie et au cours des traitements, le patient a avec lui un PPS. Ce dernier sera substitué par un Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) lors de l'entrée de la personne dans l'après cancer, programme issu du Plan cancer 2014-2019 (Soum-Pouyalet, Sorita & Belio, 2018). Son but est de permettre au patient « d'intégrer dans sa vie quotidienne son suivi, adapté à ses besoins et révisable au fil du temps », selon l'INCa (2018).

Au cours du parcours de soins et notamment avec les traitements reçus, la personne va ressentir différents effets.

1.3 Les conséquences possibles suite à un cancer

L'ensemble de cette initiation à la recherche évoque le cancer, en général.

En effet, l'unicité de la personne prône. Chaque individu ressent, perçoit et s'adapte de façon personnelle face à la maladie.

Hélène Marche (2016, Dans Derbez, B. et al.) expose la situation d'une patiente en lien avec l'identification et la relation avec d'autres patients. La patiente exprime avoir des difficultés relationnelles avec d'autres patients :

« Et vous disiez aussi qu'il vous arrivait de recueillir des informations auprès de personnes qui ont la même expérience... »

– Ben oui oui, oui mais finalement euh... bon au début, oui, mais maintenant un peu moins parce que chaque cas est différent l'un de l'autre, surtout à mon stade, finalement maintenant, c'est un cancer unique à chacun, arrivé à ce

stade-là de chaque maladie, c'est développé à sa façon donc euh... le témoignage d'un autre patient ne pourra pas apporter grand-chose. »

De plus, Hélène Marche (2016) cite Ménoret (1999) en réponse au positionnement de la patiente ci-dessus :

« Ce type de positionnement à l'égard des autres malades se caractérise par une adhésion au discours des médecins affirmant le caractère unique de chaque cas de cancer, en particulier dans les situations de récurrence ou d'évolution de la maladie. »

Pour cela, une spécificité à un cancer ne sera pas effectuée à travers cette étude.

Cette initiation va se focaliser sur la période « post cancer ». Il s'agit d'une phase où les traitements actifs sont terminés et la notion de « réapprendre à vivre » est première. Nombreux voient le patient comme hors de danger et ayant perdu le statut de malade. Cependant, les traitements sont souvent très lourds. Ils peuvent donc engendrer des conséquences, effets secondaires à court, moyen et long terme. Ces derniers sont variés et peuvent nuire à la qualité de vie et à la réinsertion tant socio familiale que professionnelle. (Ben Diane, & al., INCa, 2014)

L'étude VICAN 2, étude sur les conditions de vie des personnes atteintes, deux ans après un diagnostic de cancer (Ben Diane, & al., INCa, 2014), souligne que 3 personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles deux ans après leur diagnostic.

1.3.1 Les effets secondaires

Suite aux traitements et/ou en fonction du rythme de vie du patient, celui-ci peut avoir des effets, des manifestations. Ces derniers sont diverses en fonction du cancer, de sa localisation, de son évolution mais aussi des traitements que la personne a eu.

Maryse Hecquet (2018) décrit que l'après cancer est une « période de vulnérabilité pour le patient. Il est confronté à un réel travail psychique, à des séquelles physiques (fatigue, douleur, perturbations de l'image corporelle, troubles sexuels...), ainsi qu'à des troubles émotionnels, fréquemment de l'anxiété ».

A travers la littérature, il est possible de dire que les patients peuvent être confrontés à des difficultés spécifiques, au niveau tant physiques, psychologiques que sociales.

L'étude VICAN 2 (Ben Diane & al., INCa, 2014) liste un ensemble de répercussions que les patients peuvent avoir. Nous pouvons donc les citer en les classant selon différents domaines :

- Domaine physique : douleurs, fatigue chronique, troubles moteurs ou troubles de la vision (perte d'équilibre, difficultés à la marche, difficultés pour utiliser un membre, baisse de vision), neuropathie périphérique (troubles de la sensibilité, faiblesse musculaire, engourdissements, fourmillements), troubles des fonctions urinaires, troubles des fonctions gastro-intestinales basses (diarrhée, incontinence, saignements) et hautes (difficultés pour avaler, troubles de la voix, trismus, nausée, perte de poids), troubles chroniques dentaires ou buccaux (absence de salive ou hyper sialorrhée, modifications du goût, perte des dents, infections), syndromes hormonaux ou de la ménopause (bouffées de chaleur, troubles du sommeil, ménopause précoce), difficultés respiratoires, lymphœdèmes, troubles cognitifs.
- Domaine psychologique : modifications de l'image du corps (perte de confiance, difficultés relationnelles, perturbation dans les sensations et l'apparence du corps), problèmes psychologiques et psychosexuels (détresse psychologique, troubles de l'humeur, perte de libido), dépression ou anxiété, peur de la récurrence ou de mourir.
- Domaine social : difficultés relationnelles, isolement.

Le cancer est une maladie à source de stress, et où dépressions, angoisses, et peur de la récurrence sont présentes, cela pouvant créer une détresse psychologique (Tassin, Bragard, Thommessen & Pitchot, 2011). L'atteinte de l'image corporelle se décline notamment avec la présence de cicatrice, en fonction de l'organe touché, mais aussi avec l'alopecie (Vernet & Henry 2007). Cela peut engendrer la perte d'identité féminine ou masculine.

Certains symptômes peuvent donc se lier afin d'amplifier les effets, et créer un enchaînement. Nous pouvons prendre l'exemple d'une femme ayant eu un cancer du sein. Elle a eu des traitements et présente des conséquences dont l'alopecie. La perte de cheveux chez la femme n'est pas qu'un trait physique, les cheveux appartiennent à son identité. La femme voit donc sa féminité disparaître. Cela peut être mal vécu par la personne, elle n'arrive pas à accepter le regard d'autrui et donc entamer une démarche d'isolement. Cet ensemble va impliquer une diminution de la participation

sociale de la personne. Cet enchaînement de conséquences va altérer le bien être de la patiente. (Vernet & Henry, 2007)

L'ensemble des symptômes, séquelles cité ci-dessus peut impacter la vie quotidienne de la personne et de son entourage.

Leurs présences confirment l'importance d'apporter, encore à cette période, des soins, des soutiens, et des conseils au patient. Divers professionnels sont donc amenés à être auprès du patient et de son entourage, en fonction de sa spécialité et en fonction des besoins du malade. Cet accompagnement vise à améliorer la qualité de vie, à revenir à un équilibre et à diminuer au maximum les répercussions éprouvées au cours de la vie et à travers les occupations de la personne. L'ergothérapeute a une place aussi importante qu'un autre professionnel lors de cette étape, car il base notamment sa pratique sur les occupations de la personne, celles-ci pouvant être modifiées.

1.3.2 Un déséquilibre occupationnel

1.3.2.1 *Occupation, équilibre occupationnel et identité occupationnelle*

L'occupation est un terme souvent employé, et définit à de nombreuses reprises. Meyer S. (2013) définit l'occupation comme « *Un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation sociale.* », et l'activité comme « *Une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations.* ».

Il est important d'évoquer l'occupation et son lien avec la personne. Meyer A. (1922, dans Pierce, 2016) émet l'hypothèse d'un lien entre le besoin biologique pour l'occupation et de sa relation au bien être des gens. Cette hypothèse se développe, avec Reily (1974, dans Pierce, 2016) qui pensait que l'occupation était dictée par des besoins biologiques d'explorer, de créer, de s'accomplir, d'exercer ses capacités et de satisfaire sa curiosité. En effet, à travers ses occupations, l'individu développe ses habilités, ses connaissances, ses compétences (Meyer, 2013). De plus, elles permettent d'exprimer et d'assumer l'identité personnelle de la personne, de raffermir son sentiment d'appartenance à la société et de gérer les horaires du temps (Laliberté, 1993, dans Townsend, Law, Polatajko & Baptiste, 2002).

Pour Wilcock (2006) dans Meyer, S. (2013), l'occupation ne se limite pas au « faire », elle est aussi « être » et « devenir », non pas pour les autres, mais pour soi-même. Ainsi, par ses occupations, l'individu existe et se fabrique en permanence comme « être-au-monde » avec des pensées, des ressentis, des engagements.

Le principal n'est pas l'action, mais le sens que celle-ci confère à la vie présente et à la construction du futur.

Ann Wilcock (2006), dans sa théorie occupationnelle de la nature humaine, pose que l'occupation est le principal moyen avec lequel les gens développent et maintiennent une santé et un bien être optimum. Il est donc nécessaire que chaque occupation corresponde à un sens personnel, significatif pour la personne qui la réalise. Les activités doivent être significatives. Selon Ferland (2015), pour la personne souhaitée, ses activités « *répondent à ses intérêts, ses désirs et ses objectifs personnels. Avoir de telles activités dans son horaire contribue à donner un sens et un but à son quotidien* ».

Nous pouvons dire qu'une journée type d'une personne s'organise en fonction de ses occupations, classées selon l'importance, l'expérience (vécu) et l'engagement qu'elle porte à celles-ci. Le concept d'occupation humaine est défini par Kielhofner (2008) comme « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Mignet, 2016).

Cette catégorisation permet d'améliorer la qualité de vie de la personne et d'apporter un équilibre à son quotidien, soit un équilibre occupationnel.

L'équilibre occupationnel est « *un concept clé en ergothérapie qui soutient le lien entre l'occupation et la santé* » (Wilcock, 1998, Backman, 2004, Jonsson&Person, 2006, Dur et al. 2014, dans Martins S., 2015). Cette notion a été reprise de nombreuses fois, notamment par Meyer en 1922, Kielhofner en 1977, Roger en 1984, Wilcock en 1998 et Wagman en 2012. Ce dernier (2012) définit, dans Martins S. (2015), l'équilibre occupationnel comme « *la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités* ». Ferland (2015) explique qu'il s'agit d'une notion subjective, et que :

« *L'équilibre fait référence au fait que l'horaire de la personne lui apporte le sentiment de garder le contrôle de ses journées et lui apporte la satisfaction de faire les choses qui comptent pour elle. Il doit aussi lui permettre d'assumer ses différents rôles sans qu'aucun ne prenne toute la place.* »

Les activités sont donc effectuées par la personne en fonction de ses motivations, ses buts, et dans des contextes sociaux variables. Mais elles se regroupent afin de créer des rôles que l'individu effectuera dans son quotidien. (Djaoui, 2015)

Djaoui (2015) explique que « *La notion de rôle, comme le souligne le sociologue J. Coenen-Huther dans son article « heurs et malheurs du concept de rôle social » (2009), se trouve aujourd'hui moins utilisée, parfois remplacée par celle d'identité (Gauléjac, 2002)* ». Les identités d'une personne se fondent donc grâce à ces occupations. Comme le dit Kielhofner (2002, dans Soum-Pouyalet, Sorita & Belio 2018), l'activité fonde l'interaction entre l'homme et son environnement et participe de la construction de l'être et de l'identité de chacun.

« L'individu hypermoderne est multi appartenant. Il peut occuper simultanément ou chronologiquement des positions diverses, des statuts différents et jouer des rôles sociaux multiples. Il faut donc effectuer un travail constant sur lui-même pour retrouver, dans cette diversité des positions occupées et des attributs identitaires qu'elles conviennent, une cohérence, une unité, une permanence » (Gauléjac, 2002, dans Djaoui, 2009).

A travers les occupations significatives de la personne, celle-ci dévoile son identité occupationnelle, ses valeurs. Les rôles sont « *attachés à la profession, au statut civil, aux loisirs, à la vie sociale et politique. Cet ensemble de rôles, qui ne s'exercent pas simultanément bien sûr, et qui sont reconnus par les autres, confère une identité sociale à la personne.* » (Meyer, 2013).

La réalisation des occupations est faite en fonction du contexte, de l'environnement de la personne. Cependant, que se passe-t-il lors d'un bouleversement ?

1.3.2.2 Un déséquilibre perçu par la personne

Au cours de la vie, une personne peut subir différents événements pouvant induire une modification occupationnelle. Les occupations de la personne peuvent être modifiées, renversées, supprimées et créer un déséquilibre. Soum-Pouyalet (2016), dit que « *Le cancer, accident de vie, fait basculer la personne dans un temps et un espace autre* ». Le cancer, accentué avec les traitements, modifie le mode de vie des patients et impacte donc l'ensemble des sphères de la vie tant professionnelle, sociale, économique et physique. Il va aussi affecter les facteurs personnels de la personne, notamment ses valeurs et rôles. « *Désormais malades, les patientes devront*

reconsidérer leurs activités quotidiennes de même que leurs différents rôles. » (Tassin, Bragard, Thommessen & Pitchot, 2011).

La modification du mode de vie, observée par la participation dans les occupations, montre la présence d'un déséquilibre, plus ou moins prononcé, selon la personne.

Ce déséquilibre est remarqué dans le concept du « faire » mais aussi de « l'être », nous pouvons donc dire qu'un déséquilibre occupationnel et identitaire peut apparaître.

1.3.2.3 Un déséquilibre professionnel

Comme dit précédemment, le quotidien de la personne est constitué d'occupations, classées différemment selon l'individu. Kielhofner (2008) se base sur 3 catégories d'occupations : les activités productives, de loisirs et de vie quotidienne.

« La notion de productivité fait référence aux activités, rémunérées ou non, visant à rendre un service ou à créer des biens, des savoirs (activités découlant des rôles d'étudiant, de travailleur, de bénévole...). Les loisirs correspondent aux activités librement entreprises pour notre propre plaisir. Les activités de vie quotidienne sont les tâches de la vie courante (soins personnels, entretien du domicile...). » (Mignet, Doussin-Antzer & Sorita, 2017)

Le travail, occupation comprise dans les activités productives, peut aussi être touché. L'arrêt du travail est prédominant lors du cancer (Acquaviva & al., 2016), et la problématique du travail et de la reprise du travail est importante auprès de cette population. En effet, cette notion est un objectif présent dès l'édition du premier Plan cancer (2003-2007) et continue à l'être pour les Plans cancer suivants.

« Le plan cancer (2003-2007) fixe, parmi ses objectifs, celui d'améliorer le retour à l'emploi. » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011). *« Lever les obstacles à cette réinsertion [réinsertion professionnelle] constituait d'ailleurs l'une des priorités du second Plan cancer qui couvrait la période 2009-2013 (mesure 29 de ce plan) »* (Tarantini, Gallardo, Peretti-Watel, 2014). Dans le Plan cancer actuel, cette notion est encore présente dans une sous-partie de l'objectif 9, *« Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi »*, avec différentes actions en vue.

Selon l'étude VICAN 2 (Ben Diane, & al., INCa, 2014), *« Parmi les personnes qui étaient en activité lors du diagnostic, trois personnes sur dix ont perdu leur emploi ou l'ont quitté deux ans après »*. Et selon l'étude VICAN 5 (Peretti Watel, & al., INCa, 2018), prolongation de l'étude VICAN 2 se focalisant cinq ans après le diagnostic,

« 20% des personnes âgées entre 18 et 54 ans et en emploi au diagnostic, ne travaillent plus cinq ans après. ».

Face à la maladie, des difficultés en lien avec l'activité professionnelle peuvent être observées.

Il est donc primordial d'intégrer toutes les sphères du patient dans sa prise en charge. Et notamment l'importance de la prise en charge de la participation occupationnelle qui est une notion nécessaire pour répondre à la demande de l'objectif 9 du Plan Cancer actuel qui est de : « *diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle* ». (Annexe VI)

Et qui mieux que l'ergothérapeute pour accompagner le patient dans l'accomplissement de cette demande ?

2 L'ergothérapie

2.1 Définition

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (Ministère de la santé et des sports, 2010) et de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2019) :

« 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. »

Il peut notamment « *vous guider vers l'identification de vos difficultés, la récupération optimale de vos capacités fonctionnelles physiques et psychiques, l'adaptation à vos limites et à votre potentiel, ainsi que vers le réinvestissement de vos activités et rôles sociaux antérieurs* » (ANFE, 2019).

2.2 Son apport spécifique en oncologie

L'ergothérapie est une profession encore peu développée dans le domaine de l'oncologie, peu de littérature évoque ce métier. Cependant, l'ergothérapeute a de nombreuses compétences qu'il peut mettre en place auprès de cette population.

L'ergothérapeute peut, du fait de ces compétences dont la compétence 3, 4 et 5, du référentiel de compétences du diplôme d'état d'ergothérapeute (*Annexe VII*), répondre à diverses demandes. Par exemple, en lien avec le Plan cancer 2014-2019, cette profession peut notamment répondre aux objectifs 6 et 7, soit la mise en place d'un diagnostic individualisé et une médecine personnalisée, de par sa démarche holistique, client-centré (Soum-Pouyalet, Sorita & Belio, 2018).

L'intervention ergothérapique peut s'effectuer à tout stade d'évolution de l'état du malade. Il est possible de travailler sur toutes les sphères de la personne comme par exemple, l'autonomie de la personne face aux perturbations physique, psychiques dans les activités quotidiennes, ou encore la dimension sociale, familiale.

L'apparition de la maladie, puis l'évolution et la naissance d'effets secondaires, de séquelles peuvent engendrer un déséquilibre, comme expliqué ci-dessus. De plus, une des plus-values de l'ergothérapie est sa pratique centrée sur l'occupation. Un des objectifs est donc « *de mettre à jour le profil occupationnel singulier de la personne pour l'aider à retrouver ou reformuler sa place dans une logique d'adaptation réciproque de l'individu à son environnement de vie* » (Soum-Pouyalet, 2016).

« Dans la pratique, l'ergothérapeute se fonde sur une approche systématique et client-centrée, c'est-à-dire une approche qui vise à conférer au patient la capacité de mener ses occupations et de remplir ses rôles dans la variété et la spécificité des environnements dans lesquels il vit. » (Meyer, 2007, dans Soum-Pouyalet, Sorita & Belio, 2018).

Lors de la période après-cancer, « *Occupational therapists are concerned with the late effects of cancer treatments and their impact on participation in meaningful occupations* »* (Newman, 2013).

« *Multiple life roles and occupational categories may be affected by the cancer experience and as a result, cancer survivors may need to establish or reassess goals and roles in the survivorship phase as they re-engage in meaningful occupations* »** (Newman, 2013).

L'ergothérapeute, ayant une pratique centrée sur l'occupation, va travailler notamment sur la participation du patient dans des occupations qui lui sont significatives, afin d'identifier les rôles et les identités de la personne.

« *In combination, doing, being and becoming are integral to occupational therapy philosophy, process and outcomes because, together, they epitomise occupation.* »*** (Wilcock, 1999)

Le professionnel collabore avec le patient afin de l'accompagner vers un équilibre, et une reconstruction de son identité occupationnelle. Une fois que cela est fait, la personne aura une plus grande facilité à s'intégrer dans la société puisqu'elle effectuera des tâches qu'elle a choisies et qui sont en accord avec son identité occupationnelle.

Mais sur quelles caractéristiques se base-t-il ? Divers supports sont mis à la disposition du thérapeute, tels que des modèles conceptuels.

*[Traduction libre] *Les ergothérapeutes s'inquiètent des effets tardifs des traitements contre le cancer et de leur impact sur la participation à des occupations significatives.*

**[Traduction libre] *L'expérience du cancer peut avoir une incidence sur de multiples rôles dans la vie et catégories professionnelles et, par conséquent, les survivants du cancer peuvent avoir besoin d'établir ou de réévaluer leurs objectifs et leurs rôles dans la phase de survie lorsqu'ils se réorientent vers des occupations complètes.*

***[Traduction libre] *En combinaison, Faire, Etre et Devenir font partie intégrante de la philosophie de l'ergothérapie, des processus et des résultats parce que, ensemble, ils incarnent l'occupation.*

2.3 Le Modèle de l'Occupation Humaine : un appui pour la pratique de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute voit le patient de façon holistique. Il s'appuie sur des modèles afin d'adapter au mieux sa prise en charge.

Pour cette initiation, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) de Kielhofner, développé en 1975, semble adéquat.

Ce modèle permet à l'ergothérapeute de comprendre le fonctionnement occupationnel de la personne et d'identifier les rôles antérieurs et actuels de celle-ci. Connaître cela va permettre au professionnel d'axer sa prise en charge afin d'aider le patient à retrouver ces identités.

« L'accumulation des différentes occupations génère une identité occupationnelle et des compétences occupationnelles, qui vont permettre l'adaptation future à de nouvelles occupations. » (Mignet, 2015)

Kielhofner divise ce modèle en 3 parties : l'être, l'agir et le devenir ; parties interdépendante à l'environnement.

« Le MOH conceptualise l'être humain selon trois sous-systèmes : la volition, l'habituatation et la capacité de performance. Ces sous-systèmes sont interdépendants et inséparables de l'environnement. Ainsi, face à une occupation, avant même de la commencer, la personne se compose de sa volition (motivation pour l'activité), de son habituatation (habitudes et rôles) et de sa capacité de performance (aptitudes objectives et subjectives sous-jacentes, évaluées selon les modèles biomécaniques, neuropsychologique...). ».
(Mignet, 2015)

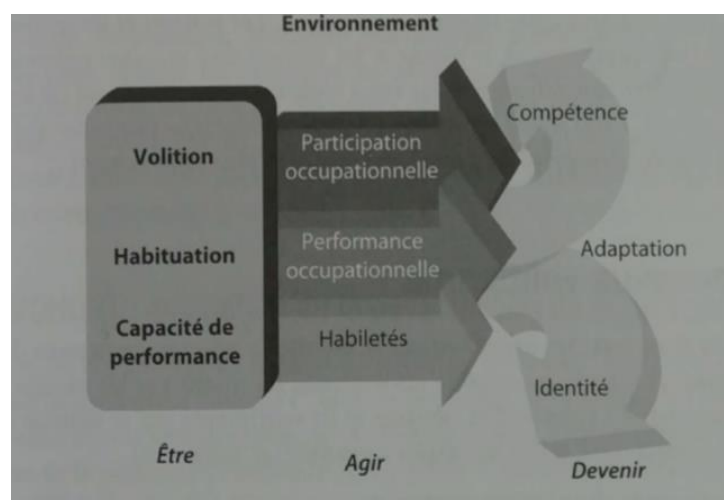


Schéma 2 : Traduction du schéma du Modèle MOH (Mignet, 2015, p99)

L'occupation est une notion dynamique et dépendante de l'environnement. Elle permet à la personne de se construire.

Cependant, certaines participations aux occupations peuvent être touchées et par enchainement, impacter l'identité occupationnelle de la personne. Afin que celle-ci retrouve cette identité, un travail doit être fait sur l'ensemble de ses occupations.

L'ensemble de ces concepts nous amène à mettre en avant une problématique ainsi que des hypothèses.

3 Cheminement aboutissant à une problématique et des hypothèses

Le cancer est une maladie où les recherches sont toujours présentes afin d'améliorer la connaissance du sujet et de faire évoluer l'ensemble de la prise en charge, tant lors du diagnostic, lors des traitements, que pour les prises en charge post cancer par exemple. De nombreux domaines et périodes sont à évoquer, de même que divers professionnels pouvant interagir autour du patient.

Au travers les recherches et dires précédemment développés, nous pouvons dire que le cancer engendre un bouleversement dans « l'agir », « l'être » et le « devenir » de la personne, et que l'ergothérapeute est un professionnel qui travaille sur l'occupation afin d'accompagner la personne à retrouver au mieux un équilibre.

3.1 Une expérience professionnelle, l'appui de personnes ressources

Lors du début de mes recherches, je me suis focalisée sur l'équilibre occupationnel et la rémission. Cela m'a amené à un questionnement de départ qui est : ***Comment l'ergothérapeute peut-il aider le patient à pallier aux séquelles post cancer afin d'établir un nouvel équilibre, qui peut être occupationnel ?***

En complément de la littérature, une expérience en stage, en oncologie et hématologie, a été effectuée. Cette pratique, auprès d'ergothérapeute travaillant dans ce secteur, m'a permis de discuter de la pertinence de mon sujet et d'approfondir mes connaissances sur ce domaine. Lors du stage, l'ergothérapeute m'a aidé à me

questionner afin d'appuyer ma réflexion, elle m'a apporté de nouvelles sources bibliographiques. J'ai pu collaborer avec différents professionnels notamment une infirmière clinicienne référente Annonce, Suivi et Interface d'Hématologie Clinique. Nous nous sommes entretenues à deux reprises (le 29/11/18 et le 7/12/18). Elle m'a apporté un regard d'expert en lien avec mes réflexions, m'a donné des contacts d'associations. L'infirmière avait évoqué un soutien particulier pour effectuer une pré enquête au sein de l'hôpital de jour du service d'hématologie. Cependant, cela n'a pas été réalisé, dû aux critères de la population de l'hôpital de jour. En effet, les patients sont encore dans le parcours de soin et en lien avec la Loi Jardé, une pré enquête avec cette population n'a pas été effectué.

L'ergothérapeute, ainsi que l'infirmière, apparaissent donc comme des personnes ressources pour cette initiation.

3.2 La problématique et les hypothèses

L'ensemble des investigations, des lectures et des expériences ont amené à s'interroger plus précisément sur :

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner une personne, au sein de son programme personnalisé après cancer, à retrouver son identité occupationnelle ?

Comme dit précédemment, l'identité occupationnelle se fonde en fonction des occupations de la personne, classées par « thématiques » selon les représentations, le vécu, l'engagement de celle-ci. Cette classification est donc subjective et évolutive. Avec le MOH, Kielhofner se base sur 3 catégories d'occupations : les activités productives, de loisirs et de vie quotidienne.

Or, une modification occupationnelle peut survenir dans le quotidien d'une personne et donc impacter son identité.

La phase expérimentale de cette initiation à la recherche va donc se focaliser sur les activités productives, et plus précisément sur l'axe de l'activité professionnelle.

Le cancer est un événement bouleversant, la période post cancer est « *l'occasion de redevenir acteur de sa vie* » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011). « *Reprendre une activité professionnelle n'échappe donc pas à cette nouvelle logique.* » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011)

Nous pouvons émettre les hypothèses suivantes :

- ⇒ La reprise du travail post-cancer favorise la reconstruction de l'identité occupationnelle.
- ⇒ L'accompagnement post-cancer en ergothérapie facilite la reprise du travail.

Avant d'entamer la partie expérimentale permettant ou non la validation des hypothèses ; la méthodologie, la population cible ainsi que la prise de contacts vont être exposés.

4 Méthodologie de recherche

L'étude se focalise sur l'accompagnement ergothérapique dans la recherche de l'identité occupationnelle d'une personne après avoir eu un cancer.

Une méthodologie a donc été mise en place. Celle-ci va être détaillée ci-dessous.

4.1 La technique expérimentale et l'outil

4.1.1 Le choix de l'outil

Afin d'effectuer cette étude, une recherche qualitative est effectuée. « *La recherche qualitative questionne la façon dont les personnes interprètent ce qui arrive et donnent un sens à leurs paroles ou leurs réalisations.* » (Sylvie Tétreault, 2014 dans Morel-Bracq, 2016)

La démarche se base sur la passation d'entretiens, de type semi-directifs, auprès de personne ayant eu un cancer. Le but premier est d'obtenir des données qualitatives, subjectives, et de récolter le vécu de la personne. De plus, le sujet est encore peu développé dans la littérature ce qui ne nous permet pas de nous appuyer sur des données qualitatives déjà présentes, des informations qualitatives sont donc nécessaires pour approfondir cette initiation à la recherche. « *Lorsque le domaine étudié n'est pas suffisamment connu et que la question de recherche s'intéresse au*

pourquoi et au comment, la méthode de recueil des données choisie peut être l'entretien de recherche. » (Morel-Bracq, 2016)

Les entretiens sont individuels et si cela est possible, effectués en face à face et dans un environnement calme. En effet, la dimension d'entretien physique permet de remarquer toute communication verbale et non verbale de l'interviewé. De plus, le choix d'entretien individuel est opéré en fonction du thème. Parler du cancer et livrer son histoire peut être difficile selon les personnes. « *L'entretien individuel semi-structuré est un entretien qui se réalise avec une personne dans l'objectif de comprendre un phénomène, une situation, les perceptions et les représentations de cette personne.* » (Morel-Bracq, 2016)

L'ensemble des conditions souhaitées permet donc de favoriser une relation de confiance avec la personne et d'optimiser la parole.

4.1.2 La réalisation du guide d'entretien

Dans le but de recueillir des informations qualitatives auprès des personnes interviewées, nous avons réalisé un guide d'entretien. (*Annexe VIII*)

Le guide est divisé en plusieurs parties, correspondant aux questions principales. Des interrogations secondaires sont présentes à l'intérieur des parties, afin d'amener la personne à se dévoiler et parler de son histoire.

La première partie est en lien avec le parcours de vie de la personne, elle comporte des données sociodémographiques, des informations en lien avec le cancer. L'ensemble de renseignements recueilli permet de mieux connaître la personne et d'instaurer un lien avec elle. La partie suivante correspond à la demande de définitions sur les concepts en lien avec notre recherche. Cela amène à percevoir la représentation, le sens que la personne donne à ces mots et donc partir sur une même base de définition pour la poursuite de l'entretien. Les parties suivantes sont en lien avec l'importance du travail et la reprise ou non du travail. Le dernier questionnaire est en rapport avec l'accompagnement ergothérapeutique.

En amont et en aval du guide, des données sont présentes telles que la population cible, le matériel, la question de recherche, l'hypothèse, l'introduction et la conclusion. Cela aide à l'organisation pour l'entretien auprès d'une population spécifique.

4.2 Une population cible

Cette initiation à la recherche se base sur une investigation où la subjectivité prône. En effet, les notions d'équilibre, d'identité ou même de reprise de travail sont personnelles. Les représentations sont différentes selon les personnes.

Le choix de la population cible a donc été évidente, et s'est tournée vers des personnes ayant eu un cancer, et non des professionnels accompagnant des patients.

4.2.1 Les critères d'inclusion

Avec les obligations réglementaires, différents choix ont dû être fait quant à la population cible choisie.

La démarche cible donc :

Des adultes (hommes et femmes) de 20 à 70 ans, ayant eu un cancer.

La personne doit être sortie des soins.

La personne devait travailler avant son cancer et avoir comme projet de vie, après le cancer, de retrouver un travail.

Les entretiens ne ciblaient pas les professionnels, tels que l'ergothérapeute. Les données recueillies auprès de professionnels ne permettraient pas d'obtenir des réponses subjectives en lien avec la première hypothèse de l'étude, un biais de réponse aurait été présent. Leurs réponses auraient été plutôt objectives et un transfert avec leurs connaissances professionnelles serait présent.

4.2.2 La prise de contacts

Une démarche en amont des entretiens est nécessaire afin de trouver des personnes volontaires pour répondre à l'entretien.

Différentes sollicitations (par mail, par voie téléphonique ou de vive voix) ont donc été mises en place auprès d'associations, de professionnels (médecins, oncologue, cadre de service), de l'entourage. La sollicitation auprès de professionnels était considérée comme une « pré prise de contact ». Il leur a été demandé s'ils connaissaient des associations et/ou des personnes appartenant à la population cible afin d'avoir leur contact (une prise de contact avec des adultes non vulnérables était l'optique recherchée).

La réalisation d'un « appel à la collaboration » est créée afin de diffuser ma demande et de recueillir un maximum de contact.

Le contact de 13 associations s'est fait par mail principalement. Cependant, nous avons obtenu peu de réponse. Seule une association a été favorable à la démarche. La coordinatrice de l'association a proposé un échange lors de leur atelier « café papotage » ainsi que le contact auprès de différents bénévoles de l'association, en lien avec la population cible. Grâce à ce contact, 3 entretiens ont été réalisés.

Les communications faites auprès des professionnels n'ont pas été concluantes car les personnes se trouvaient encore dans le parcours de soin.

La sollicitation du réseau de mon entourage dans la recherche de personnes appartenant aux critères d'inclusion de l'étude a permis de créer de nouvelles relations et d'obtenir différents rendez-vous pour des entretiens, soit 3 nouveaux entretiens.

4.2.3 L'organisation des entretiens

Six entretiens ont été réalisés, entre le 6/04/19 et le 30/04/19, dont 5 auprès de femmes et 1 auprès d'un homme. Différents âges ainsi que cancer sont présentés ce qui permet d'avoir un échantillon avec une représentation de la société.

Sur l'ensemble des entretiens, seul un entretien a été téléphonique et les autres ont pu se faire en face à face.

En amont des questionnements pour l'étude, un échange est effectué avec l'interviewé : présentation, explication de l'étude, demande d'acceptation d'enregistrer l'entretien et remplissage d'un formulaire de consentement. Puis, l'entretien est réalisé, pour une durée comprise entre 30 minutes à 1 heure, en fonction des personnes.

Et en aval de l'entretien, un temps d'échange avec la personne a été réalisé. Celui-ci permet de conclure l'interview de façon cordiale, et de ne pas créer une rupture brutale de la relation de confiance et de confidentialité mise en place au début de l'entretien.

5 Analyse expérimentale

Après avoir retranscrit l'ensemble des entretiens, il est possible d'exploiter les informations recueillies, et de croiser les données, afin de repérer les points de convergence et de divergence.

Les entretiens ont permis de recueillir des données qualitatives, la personne nous raconte son vécu.

Afin de garder l'anonymat de l'ensemble des personnes interviewées, chacune se voit accorder un chiffre : P1, P2, P3, P4, P5 et P6.

Le croisement des données nous amène à les classer par thèmes, détaillés par la suite.

5.1 Le parcours de vie

Au cours de la phase expérimentale, 6 personnes ont été interviewé. Grâce aux questions concernant notamment le domaine sociodémographique, environnement, effets secondaires, nous pouvons dire que leur parcours est personnel.

Un tableau récapitulatif est effectué afin de repérer la population interviewée, au niveau âge, type de cancer et évolution de la profession. Le détail de l'évolution professionnelle sera détaillé ci-après.

Personnes	Age au moment de l'entretien	Type de cancer	Age au moment du diagnostic du cancer	Situation professionnelle	
				Avant le diagnostic	Lors de l'entretien
P1	56 ans	Cancer du sein	42 ans	Dentiste	Arrêt des recherches
P2	56 ans	Cancer du sein	48 ans	Comptable	Comptable
P3	47 ans	Cancer du sein	45 ans	Fleuriste	Fleuriste
P4	55 ans	Cancer du sein	52 ans	Aide-soignante	En recherche
P5	68 ans	Cancer de l'estomac	59 ans	Directeur des travaux	Distributeur de prospectus
P6	44 ans	Cancer de l'œsophage	42 ans	Chargée de clientèle	En attente de reprise de travail

Tableau 1 : Tableau représentatif des 6 entretiens effectués

Lors des échanges avec les 6 personnes, nous remarquons que leur parcours en lien avec le cancer est différent, tant sur le point de vue environnement socio-familial que sur leur vécu avec la maladie.

Chaque personne a une relation et interprétation de son cancer personnelle.

Il s'agit d'une maladie, qui pour certaines personnes, peut être difficile à évoquer avec son environnement ou autrui.

P2 dit n'avoir « *rien dit à personne jusqu'à une semaine de l'intervention* ». Elle avait dans l'optique de protéger son entourage. Au sein de la famille de P2, les conditions de l'annonce furent complexes. Des antécédents de cancer du sein été présents, « *j'ai eu ma petite sœur qui a eu aussi un cancer du sein beaucoup plus jeune que moi, et ma mère a tellement culpabiliser que je ne voulais pas... je voulais attendre pour leur en parler* ». De plus, sa fille allait accoucher, « *je ne voulais pas en parler tout de suite, ma fille, elle, allait accoucher aussi* ». P6, quant à elle n'a pas eu de difficulté à en parler à sa famille mais a des difficultés à parler lors de sa présence dans l'association « *rien que de les voir et de les écouter parce que je parle pas je parle pas beaucoup mais rien que d'être là, les écouter parfois il y a des choses qu'elles disent que je ... je vois en moi donc et puis voilà on se juge pas* ».

Contrairement aux autres, pour qui, il est nécessaire de parler du cancer afin d'être soutenu et d'être dans la recherche d'évolution des mentalités, ils se battent pour que le cancer soit plus évoqué. P1 dit n'avoir « *aucun problème à en parler* », que « *le cancer est l'histoire de ma vie, je suis toujours positive et qui veut combattre* » et que « *pour faire bouger les choses je suis toujours partante, le cancer fleurit autour de nous* ». P5 exprime, lors de l'échange, cette incompréhension d'éviter de parler du cancer, « *Ça ne me gêne pas non plus d'en parler, et je trouve dommage même c'est une imbécilité pas méchante mais c'est imbécile de ne pas en parler. Pourquoi ? Il y a des maladies qui sont encore plus grave, on parle du Sida et tout et pourquoi pas le cancer, c'est une maladie, c'est une saloperie qui est dans notre corps, y'a des chercheurs qui font tout ce qu'ils peuvent.* ».

Grâce aux échanges, nous remarquons que le niveau d'acceptation de la maladie est différent selon les personnes. Le cancer a modifié leur quotidien.

La fatigue (revenant chez toutes les personnes interviewées), les douleurs (musculaires, articulaires), les lymphœdèmes, l'alopecie ou encore des difficultés psychologiques/relationnelles (modifications du schéma corporel, isolement, limitations relations intimes), des troubles du sommeil ont été les effets ressortant lors

des entretiens. Ces derniers ont limités la majorité des personnes dans la participation dans leurs occupations, passant aussi vers un arrêt de travail, voire même une invalidité professionnelle pour certaines.

P1 a perdu certaines de ses capacités fonctionnelles, elle dit avoir un « *handicap pour tout geste répétitif, même pour éplucher des légumes ou tricoter, mon bras gonfle. J'ai un lymphœdème au bras droit, ce qui me limite en amplitude d'où mon invalidité professionnelle* ».

P2, quant à elle, évoque avoir arrêté l'ensemble de ses occupations et s'être complètement isolée lors des traitements, « *il faut se soigner donc pendant 6 mois je ne faisais que ça, je voyais de temps en temps des amis mais je sortais pas beaucoup.* ».

P1 et P2 ont évoqué avoir diminué, à différents degrés, leurs occupations au moment des traitements, or à l'heure actuelle, elles se définissent comme « presque hyperactive, suractive », même si à des moments des effets comme la fatigue ou les douleurs sont présents et les limitent.

P3 parle de troubles du sommeil dû notamment à des douleurs articulaires, ainsi que de la fatigue et une perte de ses cheveux. Elle cite un passage temporel inconscient, en effet, P3 a associé une année de sa vie au cancer et donc pour elle, elle n'a jamais eu 46 ans, « *c'est simple on a découvert mon cancer j'avais 45 ans, j'ai eu mes 46 ans l'année dernière, personne n'a su que j'ai eu 46 ans, parce que à chaque fois qu'on me demandait mon âge j'avais 47 ans. C'est un âge sur lequel je ne suis pas passée* ».

Pour P4, le cancer a été « *un tsunami dans ma vie aussi bien professionnelle que familiale* ». Elle exprime différents effets dont « *Même encore maintenant, j'ai des difficultés pour lever le bras et porter. C'est bien pour ça que je n'ai pas pu reprendre mon travail d'aide soins.* ».

Concernant P5, il évoque juste « *un peu de fatigue pendant une journée quand je faisais ma chimio* ».

P6 formule plutôt des difficultés lors de l'alimentation du fait de sa chirurgie, comparée à un bypass, « *il a utilisé l'estomac pour remplacer l'œsophage, j'ai plus d'estomac* » ainsi que des difficultés à lever le bras.

Chaque personne est différente face au cancer et aux séquelles de celui-ci.

Lors des échanges, nous avons ressorti qu'aucun ont eu la connaissance d'un programme personnalisé après-cancer (PPAC). Certains disent avoir été lâché dans la nature après les traitements (P1), ou laissé un peu à l'abandon (P6). Pour d'autres il s'agit d'un problème personnel face à l'aide proposée « *C'est peut-être aussi ma faute parce que il y a eu des associations qui proposaient des aides, de nous suivre de nous aider de nous épauler de tout ça et moi j'ai tout rejeté en bloc* » (P2), « *j'ai un peu de mal à accepter les mains qui se tendent je le reconnais ça m'a posé des problèmes par la suite* » (P2).

Selon les personnes, certaines se sont quand même dirigées vers des professionnels ou bénévoles, sur la base du volontariat ou par le biais d'ami ou d'associations. Ces professionnels peuvent être du domaine médical ou paramédical (médecin généraliste, psychologue, psychiatre, diététicien, masso-kinésithérapeute, thérapeute pour du drainage lymphatique manuel par exemple), mais aussi du domaine sportif, culturel (professeur d'escrime, de gym, arts manuels par exemple).

Au fil des périodes (lors des traitements, suite aux traitements) en lien avec le cancer, nous pouvons remarquer que la participation à des occupations a été modifiée. Cette modification occupationnelle doit donc avoir un impact sur l'identité de la personne.

5.2 La représentation des concepts

Après avoir fait plus ample connaissance avec les personnes, un temps a été dédié à la mise de mots sur les concepts fars de la recherche.

Cela permet d'appréhender la représentation des concepts et de continuer l'entretien avec une même base.

Afin d'observer l'ensemble des représentations, un tableau a été réalisé.

Personnes	Concepts	Mots clés, représentations attendus	Réponses rapportées par la personne
P1	Occupation	- Activités significatives - Activités de la journée	un effort intellectuel, manuel, physique, ça permet d'occuper son temps, sa vie.
	Equilibre	- Bien être, Qualité de vie	c'est l'ensemble des occupations qui me rend heureuse , c'est trouver un certain bonheur dans ce qu'on fait, donne un bien être.

P1		- Répartition équitable du temps accordé aux occupations	
	Identité/Rôle	- Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs	j'y suis confrontée et c'est douloureux, je ne sais pas quoi dire, ça me pose problème. Je vois l'identité sociale avec ma féminité, la professionnelle. Mon rôle à moi, je me suis toujours située comme personne ayant un rôle de témoignage positif. Le cancer est l'histoire de ma vie. Je suis toujours positive et qui peut combattre. C'est ma fiche identitaire.
P2	Occupation	- Activités significatives - Activités de la journée	Faire plein de choses pour ne pas penser à ses problèmes, c'est toujours être en mouvement
	Equilibre	- Bien être, Qualité de vie - Répartition équitable du temps accordé aux occupations	si ma vie est équilibrée je pourrais m'occuper des autres mais aussi penser à moi
	Identité/Rôle	- Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs	j'ai l'impression de ne pas du tout avoir d'identité j'ai l'impression d'être transparente mon rôle c'est de m'occuper de mes enfants d'épauler mes enfants le plus que je peux mes petits-enfants bien évidemment, mes parents
P3	Occupation	- Activités significatives - Activités de la journée	C'est ce que je fais de mes journées
	Equilibre	- Bien être, Qualité de vie - Répartition équitable du temps accordé aux occupations	C'est être bien dans la vie
	Identité/Rôle	- Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs	Etre dans la vie sociale J'ai perdu mon identité, je disparaiss moi et ma personne
P4	Occupation	- Activités significatives - Activités de la journée	C'est s'occuper, avoir des activités Pas être occuper c'est rien faire.
	Equilibre	- Bien être, Qualité de vie - Répartition équitable du temps accordé aux occupations	En fin de compte on sait ce que c'est mais on ne sait pas le définir , ne pas être équilibré c'est être bancal, donc je vais dire que c'est être bien

P4	Identité/Rôle	<ul style="list-style-type: none"> - Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs 	<p>l'identité c'est notre personne, chacun à une identité par rapport à son passé je pense, c'est soi-même, c'est donner sa personne.</p> <p>par exemple moi j'ai un rôle de maman, un rôle de mamie.</p> <p>Donc c'est ce qui nous caractérise</p>
P5	Occupation	<ul style="list-style-type: none"> - Activités significatives - Activités de la journée 	<p>Ça définit que je reste pas Mollàs il faut que je fasse toujours quelque chose</p>
	Equilibre	<ul style="list-style-type: none"> - Bien être, Qualité de vie - Répartition équitable du temps accordé aux occupations 	<p>Équilibre mentalement, physiquement, la bonne humeur, le bien-être</p>
	Identité/Rôle	<ul style="list-style-type: none"> - Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs 	<p>Mon d'identité je suis moi-même, c'est ce qu'on représente</p> <p>C'est ça mon identité être un bon père, un bon grand-père d'avoir été un bon chef un bon professionnel</p>
P6	Occupation	<ul style="list-style-type: none"> - Activités significatives - Activités de la journée 	<p>ça occupe la journée, trouver une activité ou ce que je fais de mes journées</p>
	Equilibre	<ul style="list-style-type: none"> - Bien être, Qualité de vie - Répartition équitable du temps accordé aux occupations 	<p>ça peut vouloir dire beaucoup de chose</p> <p>être bien dans son corps</p>
	Identité/Rôle	<ul style="list-style-type: none"> - Appartenance à la société - Reconnaissance de ce que la personne est - Sens donné aux occupations, valeurs 	<p>l'identité c'est qui l'ont est, resté qui l'on est</p>

Tableau 2 : Tableau rapportant les propos des personnes interrogées face aux concepts

Dans la globalité, les personnes n'ont pas de difficulté à définir « occupation », ainsi qu' « équilibre », qui est comme un synonyme de « bien-être ».

Cependant, nous pouvons remarquer que définir « identité/rôle » reste complexe, en effet, il s'agit de notions abstraites. Grâce à des exemples et des questions de relance, les personnes arrivent à mettre des mots.

« *Le ou les sens de l'occupation comme sa contribution à la participation sociale rendent le concept largement abstrait parce que le sens, les valeurs, l'intérêt d'une occupation ne sont observables en regardant la performance.* » (Meyer, 2013)

Au regard des entretiens et pour l'ensemble des personnes, la reprise du travail était essentielle. Cependant, l'origine de ce besoin est différente, selon la personne et son environnement.

5.3 La reprise du travail

L'ensemble des personnes se trouvait en activité lors de leur diagnostic de cancer. Lors de leurs divers traitements, elles se sont retrouvées en arrêt de travail. Cette situation a incommodé certaines personnes (P3), voulant continuer de travailler durant leur période de traitement. Cependant, elles ont pris conscience que cela était risqué. Puis, après leurs traitements, les personnes interrogées avaient le projet de reprendre le travail avec des besoins spécifiques. La substitution à l'isolement et le besoin d'action ressortent.

Différentes situations viennent s'exposer à nous face à la reprise. Certaines se voient en invalidité (P1 et P4), d'autres se voient reprendre leur travail (P2 et P3) ou en attente de reprendre son travail (P6) ou encore entrer en retraite (P5).

P1 était dentiste, depuis 20 ans, lors de son diagnostic du cancer du sein. Elle précise dans l'échange que sa profession correspond à une « bonne partie » de son identité car c'est « *une profession que j'avais choisi et que je voulais* ». Elle a enchaîné les arrêts de travail jusqu'à la déclaration d'invalidité dû au lymphœdème. Après cela, P1 a cherché un travail afin de subvenir à ses besoins notamment avec ses deux enfants à charge, mais aussi afin de la combler. Elle est passée par l'humanitaire, la reprise d'études (2 ans de micro nutrition par exemple), elle a fait des conférences. Mais l'ensemble de ces pistes n'a pas abouti. « *Je voulais faire quelque chose qui me comblait mais j'arrivais pas à trouver d'autres choses qui me comble même l'humanitaire ça me comble pas à ce point.* ». Après 15 ans d'essai, P1 arrête sa recherche de travail pour prendre soin d'elle, et se focalise sur de nouvelles occupations. « *Mais là j'ai lâché ça fait 15 ans que je me bats j'ai réussi à vivre donc il était vraiment temps que j'arrête de me battre. Rien n'a fonctionné, rien n'aurait pu*

combler le plaisir que j'avais avec mon ancien travail. Et je pense que là il est essentiel de lâcher prise surtout pour mon bien-être. »

Face à sa situation, nous pouvons dire que P1 a essayé de franchir des obstacles, palliant sa reprise de travail.

P2 est comptable. A l'annonce de la maladie (2011), P2 avait une qu'envie « *j'avais qu'une hâte c'était de reprendre le boulot* ». Elle fut en arrêt de travail et a repris le travail, dès février 2012, sur le même poste et dans la même entreprise. Sa reprise s'est effectuée via un mi-temps thérapeutique à 80% pendant 2 ans et demi. Puis la sécurité sociale a voulu la mettre en plein temps. Une négociation avec son entreprise a donc été faite, soit 80% payé 100%. En avril 2017, P2 a quitté son travail, pour des raisons autres que sa maladie et a retrouvé un travail dès septembre 2017, à 80% avec une partie télétravail. P2 évoque vouloir ne pas être à 100%, « *Je veux pas être sur du 100%, je veux regarder un petit peu de temps surtout pour la famille [...] donc là je suis à 90 % depuis 6 mois* ». Face à sa reprise de travail post-cancer, P2 fut face à une ressource indispensable pour un retour, soit le soutien de l'entreprise et de l'ensemble des salariés. P2 évoque aussi avoir besoin de prendre du recul professionnel et de moins s'investir qu'avant, « *j'ai pris du recul, j'essaie de prendre les choses beaucoup moins à cœur qu'avant. La boîte où j'étais avant [...] je me suis investi j'ai été délégué syndical je me suis beaucoup battu pour les autres.* ». Le but premier pour elle de la reprise du travail est de lutter contre l'isolement.

P3 s'est battu pour retourner travailler. Pour elle, il s'agit d'un « *retour à la vie sociale, retourné dans la vie active* », reprendre le travail c'est « *à nouveau être dans le circuit* ». Elle est fleuriste depuis 2012. Diagnostiquée d'un cancer du sein en 2017, elle a repris son travail en mi-temps thérapeutique, soit 20 heures par semaine, en novembre 2017. Depuis peu, un arrangement a été établi avec la sécurité sociale, d'une progression du temps de travail, de 20H à 30H, visant la reprise en temps plein (39H) en juillet 2018. Aucun aménagement de poste (mise à part le temps de travail) n'a été mis en place. P3 a évoqué une difficulté lors de sa reprise, il s'agit de revenir « *moins productif* » qu'avant, « *même si nous on essaye de dire que tout va bien mais il y a toujours une partie de nous qui a changé comme je vous dis la fatigue est toujours là le rendement est moins bon et les collègues au boulot ne s'en rendent pas compte donc eux vous demandent toujours la même chose qu'avant c'est là aussi qu'il y a un décalage* ».

P4 était aide-soignante dans un centre de rééducation depuis 1981. Il y a 3 ans, un cancer du sein lui a été diagnostiqué. Elle nous raconte son histoire qui l'a amené à être chômeuse depuis le 20 décembre 2018. Comme les autres personnes interrogées, P4 avait le souhait de reprendre son travail. Cependant, la médecine du travail lui a énoncé qu'elle ne pourra reprendre son travail, dû aux contraintes de son métier. A cela, différents échanges se sont faits avec sa cadre afin de lui trouver un autre poste dans un service quelconque. Puis, la médecine du travail lui a préconisé de se mettre en invalidité de 1^{ère} catégorie et de ne travailler plus que 50% jusqu'à la fin de sa carrière. Cependant, avec l'invalidité, la cadre a exprimé ne pas avoir de poste. Des études devaient être faites et des propositions lui ont été exposées. Cependant, pour elle « *c'était trop dur, c'était un piège* ». Par la suite, une inaptitude a été déclarée par le médecin du travail. Et seule une mutation aurait été la solution pour l'entreprise, ce qui a été refusé par P4. Elle fut donc licenciée. Cependant, P4 réfléchit, avec l'aide de son mari, à un emploi en lien avec ses compétences : « *j'ai postulé au rectorat pour être auxiliaire de la vie scolaire pour les enfants en difficultés* ». La reprise du travail était « *le dernier truc ... le dernier truc pour me dire que c'est bon je suis guérie.* » « *Moi, mon désir pour passer et ne plus parler de cette maladie, c'était la reprise du travail* ».

P5 a été diagnostiqué d'un cancer de l'estomac à quelque temps de la retraite. Sa situation est encore différente des autres, puisque celui-ci a voulu reprendre un travail pour continuer à garder la forme, « *j'ai repris le travail, ça me fait marcher, je fais la distribution des prospectus, ça me fait rentrer de l'argent en plus et ça me fait faire du sport* ». P5 explique avoir besoin de bouger et de ne pas rester à rien faire chez lui, d'où sa reprise d'un travail moins contraignant que son ancien travail. Il distribue donc les prospectus, deux jours dans la semaine.

P6 a été opéré en mars 2017 pour un cancer de l'œsophage et a essayé de reprendre son travail, chargée de clientèle, en juin 2018, en mi-temps thérapeutique. P6 a essayé de reprendre le travail une première fois, puis est repartie en arrêt et a dans l'optique de reprendre le travail en septembre 2019. Lors de sa reprise professionnelle, en juin 2018, P6 se sentait prête et entourée par ses amies étant aussi ses collègues, alors que le médecin lui avait conseillé d'attendre encore un peu. « *Je me sentais bien, même si j'étais encore un peu fatiguée, j'avais besoin de reprendre une activité quand même, mettre un pied dans le monde du travail, je vais pas rester*

non plus éternellement ... dans le canapé à rien faire ». P6 éprouvait du plaisir à aller travailler « *j'étais vraiment contente d'y retourner* ». Un mi-temps thérapeutique avait été mis en place, elle travaillait les matins de 8H20 à 12H, les seuls aménagements étaient la diminution de tâches. Puis, P6 est partie en vacances en juillet 2018, et juste avant de reprendre le travail, elle a fait un malaise, supposant la cause du retour au travail « *je pense qu'inconsciemment dans ma tête, c'était le retour qui me travaillait parce que je suis de nature très anxieuse [...] et depuis ce temps je suis en arrêt.* ». La reprise du travail est important pour P6, cela lui permet d'avoir une activité, de voir du monde. L'obstacle prédominant dans la reprise du travail chez cette personne est le relationnel avec ses collègues, qui étaient ses amies. Cependant, P6 sait qu'elle peut compter sur son directeur d'entreprise, qui l'attend en septembre, sur un autre poste, inconnu pour le moment.

Au travers les situations, nous observons que celles-ci sont différentes. Nous pouvons comparer la situation professionnelle en amont et en aval du cancer, nous remarquons que les personnes restent dans leur domaine socioprofessionnel, excepté P5. Peu d'aménagements de poste sont effectués auprès de ces personnes, seul un retour en mi-temps thérapeutique ressort.

En examinant les origines de la reprise du travail, il en ressort un besoin d'appartenant et de reconnaissance via la réalisation d'une activité professionnelle.

Cependant le cheminement vers la reprise du travail n'est pas faisable sans la présence de ressources et obstacles, que la personne va percevoir. Ces ressources et obstacles sont dépendants de la personne, de son environnement et du contexte.

Un tableau récapitulatif a été effectué, ci-dessous.

Personnes	Situation professionnelle		Besoins de la reprise
	Avant le diagnostic	Lors de l'entretien	
P1	Dentiste	Arrêt des recherches	Subvenir à ses besoins, à la diminution des revenus alors qu'il y a une famille à charge, trouver une activité qui la comble de plaisir
P2	Comptable	Comptable	Substituer à l'isolement, permet de voir du monde
P3	Fleuriste	Fleuriste	« Je me bats pour aller bosser » « retour à la vie sociale », « reprendre le travail c'est revivre, c'est à nouveau être dans le circuit, retour à la vie active »
P4	Aide-soignante	En recherche d'emploi	Sentiment d'appartenance, « dernier truc pour me dire c'est bon je suis guérit »
P5	Directeur des travaux	Distributeur de prospectus	Pour ne « pas rester à rien faire chez moi », combler la retraite
P6	Chargée de clientèle	En attente de reprise de travail	« voir du monde, avoir une activité, se sentir utile (en faisant quelque chose), gagner de l'argent (famille à charge)

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des situations professionnelles et des besoins face à la reprise du travail pour les personnes interrogées

5.4 La connaissance de l'ergothérapie et sa plus-value

La dernière partie des entretiens est un questionnement sur la connaissance de l'ergothérapie et sur la proposition d'un accompagnement ergothérapeutique lors leur parcours.

L'ensemble des personnes interrogées nous a fait part qu'un accompagnement en ergothérapie ne leur a pas été proposé.

De plus, seules les personnes étant dans le domaine de la santé (P1 et P4) disent connaître l'ergothérapie. Les autres n'en ont jamais entendu parler. Bien entendu, une explication du métier a été faite en amont lors de l'introduction.

P1 dit connaître l'ergothérapie, pour son travail « *sur la dextérité fine* », mais je n'avais avoir eu à le côtoyer. Les compétences de l'ergothérapeute a donc été développé en complément des connaissances de P1. P4 dit ne pas avoir eu recours à l'ergothérapie suite à son cancer, cependant, elle connaît le métier car elle en a déjà eu besoin lors de son accident de la voie publique, bien avant son cancer. Elle évoque même que l'ergothérapie aurait pu l'aider « *je pense que ça m'aurait beaucoup aidé parce que j'ai beaucoup souffert du bras* ».

A travers les différents échanges et lors des explications de certains effets et répercussions sur le quotidien de la personne, nous pouvons amener une réflexion sur l'intervention de l'ergothérapeute, tant sur la notion d'occupation et d'accompagnement post-cancer, mais aussi sur un travail en amont de la réadaptation, soit la rééducation.

6 Discussion

6.1 Synthèse des résultats

L'annonce d'une maladie telle que le cancer provoque un bouleversement chez la personne. Chaque individu réagit différemment face à cela.

L'ensemble des effets de la maladie et des traitements va engendrer des impacts physiques, psychologiques, qui vont amener des limitations dans la participation occupationnelle de la personne.

Le travail, occupation prédominante dans le quotidien de nombreuses personnes, et vecteur qui « *participe fortement à la construction d'une identité* (Paugam, 2000 dans Tarantini, Gallardo & Peretti-Watel, 2014), va aussi être touché. Les dimensions occupationnelle et identitaire vont être modifiées par la maladie. Cette modification occupationnelle et identitaire est différente en fonction de la personne, de son vécu.

« Le travail présente des fonctions dont celle de structurer le quotidien du sujet. Il fait partie intégrante de la qualité de vie, crée des liens sociaux et participe à l'identité. Lorsqu'une reprise d'activité professionnelle est impossible, la perte touche les plans identitaire et relationnel. Certaines personnes investissent alors de nouvelles activités qui donnent du sens à leur vie et procure un nouveau sentiment d'identité. » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011)

Chez de nombreuses personnes, la reprise du travail est essentielle pour reprendre une activité et retourner auprès de la société. Cette reprise est plus ou moins facile d'accès. En effet, divers facteurs interviennent, dont le statut face au retour. La mise en invalidité peut être un obstacle, « *la baisse du taux d'emploi coïncide avec une forte augmentation du taux d'invalidité* » (VICAN 5, Peretti Watel, & al., INCa, 2018). A contrario, la reprise progressive via un mi-temps thérapeutique aide la personne à revenir dans le monde du travail, « *Parmi les personnes en emploi au moment du diagnostic, 24,0% ont connu un temps partiel thérapeutique.* » (VICAN 5, Peretti Watel, & al., INCa, 2018). Certains ne vont pas trouver un travail qui corresponde à leur envie, leur besoin (P1), les amenant à arrêter leurs recherches et se focaliser sur d'autres occupations. D'autres vont moins s'impliquer. L'investissement auprès du travail peut être différent lors de la période post-cancer, des facteurs externes peuvent être mis en jeu, de même que des facteurs internes, notamment du fait d'un remaniement identitaire. Une réorganisation interne peut s'être développée. Nous pouvons reprendre le cas de P2 par exemple qui souhaite moins s'investir dans son cadre professionnel, tout en gardant son travail, afin de prendre du temps pour soi et pour les autres. Et d'autres seront soutenu vers le cheminement de la reprise.

« L'expérience du cancer, de manière générale, affecte l'identité. Le sens, la valeur accordée au travail sont plus les mêmes. » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011)

Pour l'ensemble des personnes interrogées, ils ont dû faire face à la période post-cancer seul. La proposition d'accompagnement de professionnels ne s'est pas présentée à eux. De plus, aucun n'a entendu parler de PPAC. Ce programme est issu du Plan cancer actuel, il est donc possible que pour les personnes diagnostiquées avant ce plan, cet accompagnement ne soit proposé et pour les personnes

diagnostiquées après 2014, nous pouvons supposer que ce programme n'est pas encore mis en place dans l'ensemble des établissements.

Face à la modification occupationnelle que peut subir la personne ayant eu un cancer, nous pouvons dire que l'ergothérapeute a sa place dans l'accompagnement de la personne. Cependant, nous remarquons que l'intervention est encore moindre face aux besoins éventuels.

« Le cancer ça fait beaucoup de dégâts collatéraux on en découvre tous les jours et ça marque une vie, c'est un handicap invisible », P1

6.2 Retour sur les hypothèses

6.2.1 Première hypothèse

Au vu des entretiens réalisés, nous pouvons valider notre hypothèse dans les conditions de cette recherche. **(Hypothèse valide)**

Même si l'ensemble des personnes interrogées n'ont pas repris le travail, celles étant retournées au travail, attestent avoir retrouvé une activité importante leur permettant de revenir auprès de la société et donc d'avoir un sentiment d'appartenance par rapport à autrui.

La reprise du travail est une des composantes favorisant la reconstruction de l'identité occupationnelle. Elle contribue à cette reconstruction, car elle représente une des occupations que la personne effectue au cours de ses journées. Cependant, elle n'est pas la seule occupation permettant cette reconstruction identitaire. Une poursuite de cette recherche peut être envisagée afin d'identifier d'autres composantes à la reconstruction de l'identité occupationnelle.

Cette hypothèse est validée, cependant différents critères doivent être pris en compte.

En effet, la motivation interne face à la reprise du travail est primordiale. Selon diverses origines telles que l'âge, la catégorie professionnelle, la reprise peut ne plus être une optique pour la personne. *« Au-delà de l'âge de 58 ans, le non emploi n'est plus vraiment d'un grand intérêt tant il devient majoritaire (retraite). »* (Eichenbaum-Voline, Malavolti, Paraponaris & Ventelou, 2008).

6.2.2 Seconde hypothèse

Cette seconde hypothèse ne peut être validée. (**Hypothèse invalide**)

Sur les 6 entretiens effectués, aucune personne n'a eu recours à un accompagnement ergothérapeutique pendant leur période post cancer. De plus, 4 personnes sur 6 évoquent de pas connaître le métier. Ce manque de connaissance de l'ergothérapie, auprès des personnes ayant eu un cancer, confirme une pratique dans ce domaine encore peu développée.

Cependant, lors des entretiens, différents effets tels que les douleurs, le manque d'amplitude articulaire, la fatigue, sont ressortis. Une approche Top Down face à ses répercussions peut être envisagée en amont de la reprise du travail. « *Six à douze mois après une intervention chirurgicale pour un cancer du sein, les patientes rapportent des limitations d'activités professionnelles et sociales essentiellement liées à des douleurs ou une diminution de la mobilité du haut du corps.* » (De Blasi, Bouteyre & Rollin, 2011).

6.3 Les biais et les limites rencontrés lors de l'expérimentation

Lors de la phase expérimentale, diverses biais et limites ont pu être remarqués.

6.3.1 Les biais

Des biais notamment méthodologiques ont pu être perçus, de même que des biais de sélection.

Concernant les biais méthodologiques, des erreurs ont probablement été faites lors de l'élaboration du guide méthodologique. En effet, la chronologie aurait pu être différente, ainsi que la tournure des questions afin d'obtenir plus de précision sur certains concepts. Ce biais est en lien direct avec une limite d'expérience face à la passation d'entretien. Ce manque de pratique peut influencer sur la flexibilité notamment sur les questions de relance. Cela a pu entraîner des manques de compréhension et ainsi favoriser l'apparition de biais de confirmation d'hypothèse en indiquant certaines réponses.

Un biais concernant l'environnement face à la passation des entretiens est prédominant et a pu influencer le recueil de données. En effet, la passation des entretiens s'est fait dans différents environnement. Un s'est déroulé par téléphone, cette caractéristique influence l'installation de confiance, de plus la barrière du téléphone induit l'absence d'observation de la communication non verbale. Un autre a

été fait dans une salle calme et sans passage. Et 4 des entretiens ont été effectués dans des cafés, l'environnement n'est pas le plus adapté (passage important et ambiance bruyante) pour échanger sur un sujet personnel. Cela peut engendrer une restriction tant de la part de la personne interviewée pour parler de son vécu, que de l'intervieweur, pour relancer la personne.

Un biais de sélection de la population est aussi remarqué. Une partie des personnes interrogées sont des bénévoles d'une même association, il se peut que certaines réponses, idées soient influencées. Cette réflexion peut aussi s'effectuer face aux personnes où le contact s'est fait via le réseau de l'entourage. La sélection des personnes dans la phase expérimentale n'est pas représentative des caractéristiques de la population-mère. En effet, des modifications de la population cible ont dû être réalisées afin d'obtenir des entretiens. Nous pouvons notamment préciser que nous avons augmenté l'âge de la population, l'âge moyen des personnes interrogées de 48 ans, les personnes entre 20 et 35 ans ne sont pas représentées l'étude. De plus, l'ensemble des personnes n'ont pas eu accès au Programme personnalisé après-cancer (PPAC).

L'ensemble peut biaiser la validation de l'hypothèse et limiter la réponse à la problématique.

6.3.2 Les limites

Différentes limites sont mises en avant à travers cette initiation à la recherche.

Le sujet de cette étude, étant limité au niveau de la littérature, influence sur la réalisation d'analyse.

La population de cette étude n'est pas représentative de la population générale. Premièrement, cela est remarqué au regard du nombre d'entretiens réalisés. De plus, la population cible de la recherche ne représente pas l'ensemble de la société, les critères d'inclusion se focalise sur une partie de la population. Dans la phase expérimentale, nous avons pu échanger avec 5 femmes et 1 homme. Nous pourrions dire que le cancer est plus fréquent chez les femmes alors que selon INCa, en 2018, il y a eu 382 000 nouveaux cas de cancer en France dont 177 400 cas (environ 46%) pour la femme et 204 600 cas (environ 54%) pour l'homme. L'échantillon de l'étude n'est donc pas le reflet de la répartition homme/femme des cas déclarés en France. Face à cela, nous pouvons nous interroger sur la facilité des femmes à échanger sur leur vécu et d'adhérer à des associations. Sur les 5 femmes interrogées, 4 d'entre elles avaient eu un cancer du sein. L'échantillon est plutôt représentatif de la population

générale en raison de l'incidence du cancer du sein. Selon l'INCa (2018), le cancer du sein est le cancer le plus fréquent soit environ 34%.

La population cible de cette étude ne se focalisait pas sur des professionnels. Ne pas interroger les ergothérapeutes nous limite pour répondre à notre seconde hypothèse.

6.4 Perspectives

Face à cette initiation, des perspectives de recherches peuvent être envisagées pour poursuivre la recherche et amener à d'autres réflexions.

Pour poursuivre la recherche, il semblerait intéressant d'aller questionner des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de la population cible afin de recueillir leur vision et leur pratique face à la reprise du travail, et à l'accompagnement vers la reconstruction de l'identité occupationnelle du patient. L'échange auprès du professionnel se baserait sur une méthode qualitative.

La poursuite de la recherche pourrait aussi s'axer sur un autre domaine d'occupation. En effet, cette initiation s'est focalisée sur l'activité professionnelle, appartenant au domaine des activités productives. Cependant, le travail n'est pas la seule occupation dans ce domaine. Cette étude peut donc se poursuivre en se focalisant sur une occupation productive ou même une occupation, appartenant au domaine du loisir, par exemple.

Il serait aussi possible d'ouvrir le sujet à une population plus large afin d'avoir une meilleure représentation de la société, et ainsi appréhender l'importance de la reprise du travail pour les personnes.

Conclusion

L'écriture d'un mémoire est un travail complexe à mener mais enrichissant pour notre future pratique. En effet, cette initiation nous permet d'enrichir nos connaissances sur de nombreux concepts ainsi que sur la réalisation d'une méthodologie, tout en développant notre esprit critique.

Le cancer est une maladie représentant un enjeu pour la santé publique. L'évolution de la maladie, ainsi que les traitements reçus par la personne, vont amener différents répercussions, physiques, psychologiques et/ou sociales, dans le quotidien du patient. Ces derniers vont engendrer une modification occupationnelle, impliquant un déséquilibre occupationnel. Par cheminement, l'identité occupationnelle de la personne va, elle aussi, être bouleversée, amenant un déséquilibre identitaire.

Cette initiation à la recherche cherchait à mettre en avant un moyen contribuant à recouvrer l'identité occupationnelle de la personne. Et plus particulièrement, la reprise du travail comme approche identitaire. Ainsi que de mettre en valeur la place de l'ergothérapie dans l'accompagnement post cancer.

A travers ce travail, nous avons remarqué que le retour dans le milieu professionnel contribuait à la redécouverte de l'identité occupationnelle selon certaines conditions dont la motivation, l'engagement face à cette occupation. Ajouté à cela, ce travail nous permet d'explicitier le manque d'intervention de l'ergothérapeute en cancérologie. Cependant, avec ses compétences spécifiques et sa pratique centrée sur l'occupation, ce professionnel a toute sa place dans les soins de support.

La pratique ergothérapique tend à se développer dans le domaine de l'oncologie, il serait donc intéressant de s'y investir, dans un futur proche de professionnel. Les connaissances recueillies lors de ce travail pourraient être transférées à la pratique.

Le déséquilibre occupationnel et identitaire est présent lors d'un bouleversement dans le quotidien d'une personne. Cependant, une personne ayant eu un cancer ne doit pas être la seule à avoir eu un déséquilibre. Comment est ressenti ce déséquilibre identitaire pour une personne ayant eu une autre maladie ?

Bibliographie/Sitographie

Bibliographie

BEN DIANE. M.-K., MANCINI, J., MERESSE, M., POURCEL, G., REY, D. & SEROR, V. (2014). Traitements, séquelles et évolution. *La vie deux ans après un diagnostic de cancer - De l'annonce à l'après-cancer*, collection Etudes et enquêtes, INCa. p. 118-172 INCa. (juin 2014)

BOLLET, M.-A., GIRINSKY, T., COSSET, J.-M. (2008). Principales applications cliniques. Dans J.-M. MAZARON, A. MAUGIS, C. BARRET & F. MORNEX, *Techniques d'irradiation des cancers – La radiothérapie conformationnelle* (pp. 229-239). Paris, France : Maloine

COLOMBAT, P., ANTOUN, S., AUBRY, R., BANTERLA-DADON, I., BARRUEL, F., BONEL, J.-M., ... SUC, A. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions, *InfoKara* 2009/2 (Vol. 24), p. 61-67

DE BLASI, G., BOUTEYRE, E. & ROLLIN, L. (2011). Consultation pluridisciplinaire d'aide à la reprise du travail après un cancer : psychopathologie de la rémission et retour à l'emploi, *Psycho-oncol.* 5 : (pp.40-44)

DILLENSEGER, J.-P. & MOERSCHEL, E. (2011). *Guide des technologies de l'imagerie médicale et de la radiothérapie* (pp.246-249). Issy-les-Moulineaux, France : Masson

DJAOUI, E. (2015). Rôles sociaux et activité, Dans M.-C. MOREL, E. TROUVE, E. OFFENSTEIN, E. QUEVILLON, K. RIGUET, H. HERNANDEZ, ... C. GRAS, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 207-215) De Boeck supérieur. ISBN : 978-2-35327-312-6

EICHENBAUM-VOLINE, S., MALAVOLTI, L., PARAPONARIS, A. & VENTELOU, B. (2008). Cancer et activité professionnelle, *Revue de l'OFCE* 1 n°104 (pp. 105-134)

FERLAND, F. (2015). L'activité au cœur du développement de la personne, Dans M.-C. MOREL, E. TROUVE, E. OFFENSTEIN, E. QUEVILLON, K. RIGUET, H. HERNANDEZ, ... C. GRAS. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 39-41) De Boeck supérieur. ISBN : 978-2-35327-312-6

HECQUET, M. (2018). Après le cancer : reconnaître la détresse émotionnelle et l'anxiété pour avancer, *Le Journal des psychologues* /1 (n° 353), (pp. 62-66). DOI 10.3917/jdp.353.0062

MARCHE, H. (2016). Le rapport aux autres malades dans l'épreuve du cancer : possibilités identificatoires, appréciations morales et subjectivation, Dans B. DERBEZ, et al., *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie* (pp 71 à 86)

MARTINS, S. (2015). Agissez... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie, Dans M.-C. MOREL, E. TROUVE, E. OFFENSTEIN, E. QUEVILLON, K. RIGUET, H. HERNANDEZ, ... C. GRAS. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 43-51) De Boeck supérieur. ISBN : 978-2-35327-312-6

MEUNIER, K. (2018). L'ergothérapie en oncologie. Journal de l'ANFE, *Le monde de l'ergothérapie*, p. 18-20

NEWMANN, R. (2013). Re-defining one's occupational self 2 years after breast cancer: A case study, (pp.439–444). DOI 10.3233/WOR-131679

MEYER, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck Supérieur.

MIGNET, G. (2015). Motivation, volition et engagement : éclairage du Modèle de l'occupation humaine, Dans M.-C. MOREL, E. TROUVE, E. OFFENSTEIN, E. QUEVILLON, K. RIGUET, H. HERNANDEZ, ... C. GRAS. *L'activité humaine: un potentiel pour la santé ?* (p. 97-107) De Boeck supérieur. ISBN : 978-2-35327-312-6

MIGNET, G. (2016). Le modèle de l'Occupation Humaine : s'approprier les concepts théoriques grâce aux expériences cliniques. *Les modèles conceptuels : au fondement de nos pratiques*, ErgOthérapies n°62 juillet 2016

MIGNET, G., DOUSSIN-ANTZER, A. & SORITA, 2. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. MOREL-BRACQ, *Les modèles conceptuels en ergothérapie, introduction aux concepts fondamentaux* (2^{ème} édition) (pp. 72-85). De Boeck supérieur.

MOREL-BRACQ, M.-C. (2016). La recherche qualitative en ergothérapie. *ErgOthérapies* n°60 janvier 2016 (pp. 69-71)

MOREL-BRACQ, M.-C. (2016). La recherche qualitative en ergothérapie. *ErgOthérapies* n°62 juillet 2016 (pp. 78-81)

PERETTI-WATEL, P., BEN DIANE, M.-K., BOUHNİK, A.-D., ALLEAUME, C., BOUSQUET, P.-J., LAFAY, L., ... PHILIBERT, V. (2018). Synthèse : La vie cinq ans après un diagnostic de cancer, collection Etudes et enquêtes, INCa. (juin 2018)

PIERCE, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. (M.-C. MOREL-BRACQ, Trad.), De Boeck Supérieur. (pp. 39-55, 99-107) ISBN : 978-2-35327-351-5

SARRADON-ECK, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer. Dans P. BEN SOUSSAN, *Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte*, ERES. (pp. 31-45) Consulté à l'adresse

SOUM-POUYALET, F. & BELIO, C. (2016). Apport de l'ergothérapeute à la démarche pluridisciplinaire en cancérologie. *Kinésithér Scient* 2016 ;573, (pp.37-41)

SOUM-POUYALET, F., SORITA, E. & BELIO, C. (2018). 14. L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie, Dans N. AMSELLEM et al., *Le cancer : un regard sociologique*, La Découverte « Recherches », (pp. 212-232).

TARANTINI, C., GALLARDO, L. & PERETTI-WATEL, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perceptives. *Sociologie*. Vol. 5 (pp. 139-155)

TASSIN, S., BRAGARD, I., THOMMESSEN, M., & PITCHOT, W. (2011). Aspects psychosociaux du cancer du sein. *Rev Med Liège*, 5. (pp. 315-319)

TOWNSEND, E., LAW, M., POLATAJKO, H. & BAPTISTE, S. (2002). Concepts de base de l'ergothérapie, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*, (pp. 33-55)

VERNET, A. & HENRY, F. (2007). Prévention du cancer du sein et facteurs psychosociaux, *Le Journal des psychologues* 4 (n° 247), (pp. 54-57). DOI 10.3917/jdp.247.0054

WILCOCK, A. A., CHELIN, M., HALL, M., HAMLEY, N., MORRISON, B., SCRIVENER, L. ... TREEN, K. (1997). The relationship between occupational balance and health: A pilot study, *Occupational Therapy International*, 4(1), Whurr Publishers Ltd, (pp.17–30)

XILCOCK, A. A. (1999). Reflections on doing, being and becoming, *Australian Occupational Therapy Journal* (1999) 46, (pp.1–11)

Sitographie

ACQUAVIVA, J.-L., R.K. BAHADOOR, M., CAVALLINI-LAMBERT, M., CHARRA, C., ESTOCQ, G.-A., FRECHE, B., ... TCHIBOUDJIAN, M. (2016). *Organisation des soins en cancérologie*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Recommandations-et-outils-d-aide-a-la-pratique/Outils-pour-la-pratique-des-medecins-generalistes/Descriptif-de-l-organisation-des-soins-en-cancerologie>

Agence régionale de Santé (ARS) (2019). Repéré à <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/>, <https://www.normandie.ars.sante.fr/>, <https://www.bretagne.ars.sante.fr/>, <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/>

Association National Française des Ergothérapeutes (ANFE) (2019). Repéré à <http://www.anfe.fr/>

Canadian Association of Occupational therapists (CAOT). (2016). Repéré à <https://caot.ca/>

Institut National Du Cancer (INCa). (2018). Repéré à <http://www.e-cancer.fr/>

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

Ministère de la santé (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Repéré à <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2019). Repéré à <http://www.who.int/topics/cancer/fr/>

Parcours de soins (2016). Repéré à <https://www.oncomel.org/votre-parcours-soins.html>

Plan Cancer (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019). Repéré à <http://www.e-cancer.fr/>

Société Canadienne du cancer. (2019). Repéré à <http://www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc>

Soins de support (2018). Repéré à <http://www.centre-paul-strauss.fr/les-soins/parcours-de-soins>

Glossaire

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activités de Vie Quotidienne

INCa : Institut National du Cancer

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPAC : Programme Personnalisé de l'Après Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

ANNEXES

ANNEXE I.....	1
ANNEXE II.....	2
ANNEXE III.....	3
ANNEXE IV	5
ANNEXE V	8
ANNEXE VI	9
ANNEXE VII	10
ANNEXE VIII	11

ANNEXE I : LE PARCOURS DE SOINS

(2016) <https://www.oncomel.org/votre-parcours-soins.html>

Votre parcours de soins en cancérologie



La consultation avec votre médecin généraliste.

Votre médecin généraliste est un interlocuteur privilégié. Il coordonne vos soins et effectue la synthèse de toutes les informations médicales. En cas de suspicion d'un cancer il va vous orienter vers un médecin spécialiste.

La consultation avec un médecin spécialiste, référent.

Vous avez été orienté vers un spécialiste suite à vos symptômes, bilans sanguins ou résultats radiologiques. Le médecin spécialiste va poser un diagnostic et vous l'annoncer au cours de la consultation. Afin de vous garantir une prise en charge de qualité optimale, votre médecin spécialiste référent va vous demander l'autorisation de présenter votre dossier en RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) et ainsi définir les traitements adaptés à votre situation.



La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, RCP.

Des professionnels de spécialités différentes se réunissent et se concertent autour de votre dossier médical lors d'une réunion appelée « Réunion de Concertation Pluridisciplinaire, RCP » afin de vous proposer un plan de traitement le plus adapté à votre maladie et à vous-même. Votre Plan Personnalisé de soins s'appuie sur des référentiels validés par des experts en cancérologie. Le compte rendu de cette réunion sera transmis à votre médecin généraliste.

Votre Plan Personnalisé de Soins, PPS

À l'issue de cette RCP votre médecin référent vous remettra votre **Plan Personnalisé de Soins (PPS)**.

Vous bénéficierez ainsi d'une prise en charge globale, suivie si vous le souhaitez d'une consultation soignante: temps paramédical d'accompagnement.



Le temps de votre traitement vous êtes bien entourés

Tout au long de votre parcours de soins au sein des établissements de santé, vous serez entourés par de nombreux professionnels de santé qui seront à votre écoute et bénéficierez d'un accès à des compétences en soins de support (infirmière de coordination, infirmière ressource douleur, assistante sociale, psychologue, diététicien etc....) ainsi qu'à des associations de patients. N'hésitez pas à les solliciter.

ANNEXE II : MESURE 40 DU PLAN CANCER 2003-2007

(Plan cancer 2003-2009, INCa, 2018)

▶ 40

Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

- Définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires (cahier des charges).
- Rémunérer la consultation d'annonce par un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin.

ANNEXE III : MESURE 18 DU PLAN CANCER 2009-2013

« Mesure18 : Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant » (Plan cancer 2009-2013, INCa, 2018)

ACTIONS

18.1 Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins.

- ▶ Élaborer un cahier des charges précisant les missions attendues des infirmiers coordonnateurs de soins. Les acteurs de la ville, de l'hôpital et de l'université ainsi que les représentants des patients seront associés à cette élaboration.
- ▶ Expérimenter la mise en place des infirmiers coordonnateurs de soins *via* des appels à projets, qui s'adresseront aux établissements de santé. Ces projets impliqueront les médecins généralistes, les structures de coordination ville-hôpital du territoire de santé et les centres de coordination en cancérologie.
- ▶ Personnaliser les parcours des malades en déployant la coordination réalisée par des infirmiers coordonnateurs de soins en s'appuyant sur l'évaluation des expérimentations. Les postes d'infirmiers d'annonce pourront être élargis pour intégrer ces nouvelles missions.
- ▶ Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins (cf. mesure 19).

Pilote de l'action : DHOS.

Copilote : INCa.

En partenariat avec les acteurs concernés.

« Mesure 19 : Renforcer la qualité des prises en charge pour tous les malades atteints de cancer » (Plan cancer 2009-2013, INCa, 2018)

19.1 Généraliser l'accès aux mesures transversales lancées par le Plan cancer précédent, améliorant la qualité de toute prise en charge en cancérologie.

La généralisation de la mise en œuvre des mesures qualité (dispositif d'annonce, pluridisciplinarité, programme personnalisé de soins, accès aux soins de support) devra être effective d'ici la fin 2011, puisque ces éléments sont constitutifs de l'autorisation donnée aux établissements de santé pour traiter les malades atteints de cancer.

- ▶ Préparer un plan de montée en charge du dispositif d'annonce au niveau de chaque établissement de santé autorisé et le mettre en œuvre d'ici 2011.
- ▶ Faire valider par un comité de patients le format du Programme personnalisé de soins (PPS) dont chaque malade dispose. Ce PPS

sera complété par un programme personnalisé de l'après cancer prenant en compte la période qui suit la première phase du traitement (cf. mesure 25.2).

- ▶ Définir un cadre de référence national pour les réunions de concertation pluridisciplinaire (INCa) et systématiser leurs audits qualité, pilotés par les réseaux régionaux de cancérologie.
- ▶ Renforcer les soins de support en intégrant mieux la lutte contre la douleur et le recours à la démarche palliative quand il s'avère nécessaire.

Pilote de l'action : DHOS.

Copilote : INCa.

En partenariat avec les acteurs concernés.

ANNEXE IV : MESURE 42 DU PLAN CANCER 2003-2007

CIRCULAIRE DU 22 FEVRIER 2005 RELATIVE A L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

(Colombat, et al.,2009)

« LES SOINS DE SUPPORT EN CANCÉROLOGIE MESURE 42 DU PLAN CANCER

Le plan cancer prévoit le développement des soins de support en complémentarité, en particulier, avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur.

Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

1. Contexte et définition des soins de support

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en termes de continuité des soins.

Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quel que soit leurs lieux de soins.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

2. Les soins de support répondent à des besoins

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de :

- la douleur ;
 - la fatigue ;
 - les problèmes nutritionnels ;
 - les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps ;
 - les problèmes odontologiques ;
 - les difficultés sociales ;
 - la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle ;
 - et l'accompagnement de fin de vie,
- des patients ainsi que de leur entourage.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

3. La mise en œuvre des soins de support

Le patient peut recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie.

Cette mise en œuvre présuppose une réflexion conjointe entre les équipes cliniques et les différentes équipes ressources en soins de support.

Cette réflexion comporte une phase concertée d'état des lieux dans chaque établissement pour un repérage des compétences et des lieux d'exercice, s'inscrivant dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants.

En fonction de cet état des lieux, seront précisés les champs et les modes d'intervention des équipes en assurant l'accès à toutes les compétences nécessaires.

Compte tenu cependant de la complexité de certaines situations, le recours à des compétences d'expertise et de recours peut être nécessaire et doit être possible à toutes les phases de la maladie. Les compétences de recours en soins de support associent principalement les professionnels de lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la nutrition, et les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la réadaptation fonctionnelle.

Ce recours fait appel soit à un avis ponctuel d'expert, soit à une prise en charge complète de la personne malade et de son entourage, en particulier au cours de séquelles lourdes, aussi bien en phase de rémission que de fin de vie. Face à des prises en charge complexes, des modalités de coordination seront également développées : elles relèvent souvent d'une discussion spécifique en réunion de concertation pluridisciplinaire.

4. Lisibilité attendue des soins de supports pour les patients

Il est indispensable que les malades et/ou les proches puissent avoir connaissance, par eux-mêmes et dès le début de leur parcours dans la maladie, des ressources proposées dans le cadre des soins de support. Ils pourront ainsi y faire appel tout au long de leur parcours, pendant les traitements mais également à distance des traitements.

Ils sont proposés à tout patient atteint de cancer dans le cadre du programme personnalisé de soins qui lui sera remis, et qui pourrait intégrer les coordonnées d'une personne ressource et/ou les coordonnées d'un lieu d'information (type kiosque d'information, espace rencontre information, centres de coordination en cancérologie ou tout autre lieu d'information).

5. Soins de support et organisation des établissements de santé

Chaque établissement de santé doit inclure dans son projet de cancérologie les soins de support garantissant à tout patient atteint de cancer, quel que soit l'endroit où il se trouve, la prise en compte et l'accès à ces dimensions du soin.

L'offre de soins de support en cancérologie a vocation à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place. Ces centres ont en particulier comme objectif d'améliorer et d'individualiser le suivi et le parcours des patients en mobilisant l'ensemble des compétences disponibles. Les équipes impliquées dans ces soins au sein d'un ou de plusieurs établissements pourront être amenées à coordonner leurs activités au sein d'un même territoire de santé.

La connaissance de l'activité développée au titre des soins de support et l'évaluation du service rendu aux patients font partie de la rétro-information attendue dans le cadre du plan

cancer. L'évaluation par le patient sera également prise en compte et doit faire l'objet de procédures d'audit, par exemple au niveau des réseaux.

6. Soins de support et mission d'enseignement et de recherche

Cette organisation participe, au travers de ses composantes, à la formation initiale et continue dans les domaines des soins de support, tant au niveau des professionnels impliqués que dans les instituts de formation aux carrières de santé et dans les facultés. »

ANNEXE V : OBJECTIF 7 DU PLAN CANCER 2014-2019

(Plan Cancer 2014-2019, INCa, 2018)

« Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées

- Fluidifier et adapter les parcours de santé
 - Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer
 - Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce
 - Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins
 - Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement
 - Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée
- Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support
 - Action 7.6 : Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades
 - Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité
 - Action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents
- Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés
 - Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile
 - Action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants
 - Action 7.11 : Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge
- Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge
 - Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée
 - Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients
 - Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer
 - Action 7.16 : Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie »

ANNEXE VI : OBJECTIF 9 DU PLAN CANCER 2014-2019

(Plan Cancer 2014-2019, INCa, 2018)

« Objectif 9 : Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle

- Permettre la poursuite de la scolarité et des études
 - Action 9.1 : Améliorer l'accès aux aménagements pour le maintien de la scolarisation
 - Action 9.2 : Veiller aux besoins de compensation liés à la maladie et aux traitements des cancers de l'enfant
 - Action 9.3 : Sécuriser le parcours des étudiants atteints de cancer dans l'enseignement supérieur
- Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi
 - Action 9.4 : Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation personnelle des personnes atteintes de cancer
 - Action 9.5 : Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle
 - Action 9.6 : Progresser dans la coordination territoriale des différents acteurs qui interviennent pour le maintien dans l'emploi ou son accès
 - Action 9.7 : Valoriser le travail réalisé sur le maintien dans l'emploi pour le faire connaître et le développer
- Atténuer les conséquences économiques du cancer
 - Action 9.8 : Permettre un meilleur accès aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie
 - Action 9.9 : Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade
 - Action 9.10 : Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer
 - Action 9.11 : Accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires)
 - Action 9.12 : Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer
- Améliorer l'accès aux assurances et au crédit
 - Action 9.13 : Instaurer un « droit à l'oubli ».
 - Action 9.14 : Harmoniser les questionnaires de santé par pathologie
 - Action 9.15 : Clarifier le rôle des médecins traitants et développer l'accompagnement des candidats à l'emprunt pour le remplissage des questionnaires de santé
 - Action 9.16 : Suivre l'évolution de l'impact de la convention AERAS sur la durée du Plan
- Mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer
 - Action 9.17 : Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer
 - Action 9.18 : Étudier les trajectoires des personnes atteintes de cancer à travers les bases de données publiques et les cohortes en population. »

ANNEXE VII : COMPETENCES D'ERGOTHERAPIE

(Ministère de la santé, 2010)

« Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute

RÉFÉRENTIEL DE COMPÉTENCES

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

ANNEXE VIII : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Matériels lors de l'entretien

- Téléphone, feuilles, stylo, ordinateur
- Guide entretien
- Formulaires de consentement (2)

Question de recherche

Comment l'ergothérapie peut-il accompagner une personne, au sein de son Programme Personnalisé Après Cancer, à retrouver son identité occupationnelle ?

Hypothèses

- La reprise du travail post cancer favorise la reconstruction de l'identité occupationnelle.
- L'accompagnement post cancer en ergothérapie facilite la reprise du travail de la personne.

Introduction

Bonjour, je me présente, je suis Anne-Sophie CAILLE, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation à La Musse à Evreux, dans l'Eure.

+ Explication ergothérapie

Dans le cadre de la fin de mes études, j'effectue un mémoire d'initiation à la recherche sur le thème de l'oncologie et plus particulièrement sur l'identité occupationnelle après avoir eu un cancer.

Je me permets d'être auprès de vous aujourd'hui afin de recueillir votre vécu dans le but d'approfondir ma recherche.

Etes-vous d'accord pour que nous discutons ensemble ? Cela devrait durer environ 45 minutes. Et l'entretien peut être stoppé par vous à tout moment, si le besoin est présent.

Avant de commencer je vais vous poser quelques questions pour vérifier si vous faites partie de la population cible de l'étude. (*Vérif des critères inclusion*)

Est-il possible que j'enregistre notre conversation ? Toutes réponses sont correctes, les informations seront anonymisées et l'enregistrement supprimé à la fin du mémoire.

Afin d'officialiser cela, je vous propose de signer un formulaire de consentement.

Je vous remercie pour le temps que vous m'accordez.

Avez-vous des questions ? Pouvons-nous commencer ?

Entretien

Pouvez-vous m'en dire un peu plus sur votre parcours de vie ?

- Age ?
- Vous être accompagnés dans la vie ? de la famille ? l'entourage ? (Environnement socio-familial)
- Quelle profession exerciez-vous ?
- Quel cancer avez-vous eu ?
- En quelle année a-t-il été diagnostiqué ?
- Quels traitements avez-vous eu ? Quels impacts sur votre quotidien les traitements ont-ils engendrés ?
- A quel moment les traitements actifs se sont-ils arrêtés ?
- Par quels professionnels avez-vous eu un accompagnement lors des soins de support ?

Pouvez-vous me donner une définition de ce que signifie pour vous « Occupation » ? « Équilibre » ? « Identité » ? « Rôle » ?

(Occupation :

Equilibre :

Identité :

Rôle :)

La définition correspond-t-il au sens que vous mettez à ce mot ?

Quelles sont vos différentes occupations ?

Ont-elles été modifiées par la présence de votre maladie ?

Quelles sont vos identités ?

A travers quelles occupations identifiez-vous vos identités ?

Quelle importance donnez-vous au travail ?

Quel sens a-t-il pour vous ?

Que vous apporte le travail dans votre quotidien ?

Correspond-il à une identité propre pour vous ? Pourquoi ?

Lors de votre maladie, vous avez arrêté de travailler. Qu'elles ont été les conditions de cet arrêt ?

Type / durée de l'arrêt de travail ? (arrêt maladie professionnelle temporaire, démission, licenciement ...)

Avez-vous repris le travail après votre cancer ?

Si OUI

- Depuis quand avez-vous repris le travail ?
- Combien de temps après la fin de vos traitements ?
- Quel travail exercez-vous ?
 - o S'agit-il du même qu'avant ?
 - Si non : pourquoi ce changement ?
- Avez-vous eu besoin d'aménagements quelconques ? (poste de travail, matériel, temps de travail)
 - o En quoi ces aménagements ont-ils joué sur votre représentation, votre identité ?
- Qu'avez-vous ressenti lors de la reprise du travail ? (Satisfaction, bonheur, peur, angoisse...)
- Avez-vous dû faire face à des difficultés ? si oui, Lesquels ? Comment avez-vous réussi à y palier ?
- Qu'a modifié la reprise du travail dans votre quotidien ? (lien avec identité, rôle)

Si NON

- Pourquoi ?
- Cela est-il un choix personnel ou avez-vous présenté des obstacles dans la recherche de travail ? si obstacles, lesquels ?

Quelles personnes vous ont accompagné dans votre retour au travail ?

(Ensemble de professionnels, entourage ...)

L'ergothérapeute fait – il fait partie des professionnels présents ?

Si oui, que vous a-t-il apporté ? (plus-values)

Si non, dans quels domaines pensez-vous que l'ergothérapie aurait pu être bénéfique pour vous ?

Conclusion

Merci encore de votre contribution à l'élaboration de mon initiation à la recherche.

Avez-vous des remarques à faire ? (éléments manquants, non évoqués lors de l'échange ? des remarques d'amélioration ?)

Si vous le souhaitez je reste à votre disponibilité, il y a mes coordonnées sur la feuille de consentement.

L'IDENTITE OCCUPATIONNELLE EN ONCOLOGIE

CAILLE Anne-Sophie

Résumé :

Le cancer représente un enjeu majeur de santé publique dans notre société. Cette maladie, associée aux effets des traitements, provoque un bouleversement dans la vie de la personne. Cela va engendrer des modifications d'occupations et peut amener à des répercussions sur les représentations, les valeurs et rôles de la personne. Cet ensemble peut donc créer un déséquilibre occupationnel et identitaire. L'ergothérapeute, basant sa pratique sur l'occupation, sur la participation de la personne dans celle-ci et les identités qui en découlent, peut intervenir auprès de cette population.

Ce mémoire porte sur l'accompagnement ergothérapique dans le cheminement de redécouverte de l'identité occupationnelle de la personne, en se focalisant sur la reprise du travail. Six entretiens ont été effectués auprès de personnes ayant eu un cancer, et travaillant avant leur cancer. Cette démarche est en quête de données qualitatives.

Il en ressort que la reprise du travail contribue, selon certaines conditions, à retrouver son identité occupationnelle, et que l'ergothérapeute est encore pauvre dans son intervention auprès de cette population.

Mots clés : Post-cancer - ergothérapie – identité occupationnelle – reprise du travail

OCCUPATIONAL IDENTITY IN ONCOLOGY

Abstract :

Cancer is a major public health issue in our society. This disease, associated with the effects of treatment, creates a disruption in the person's life. This will lead to changes in occupations and may have repercussions on the person's representations, values and roles. This set can therefore create an occupational and identity imbalance. The occupational therapist, basing his practice on occupation, on the participation of the person in it and the identities that result from it, can intervene with this population.

This thesis focuses on occupational therapy support in the process of rediscovering the person's occupational identity, with a focus on returning to work. Six interviews were conducted with people who have had cancer. This approach is in search of qualitative data.

It shows that the resumption of work contributes, under certain conditions, to regaining one's occupational identity, and that the occupational therapist is still limit in his intervention with this population.

Keywords : Post cancer - Occupational therapist – occupational identity – returning to work

