



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



FERA Sébastien

L'ergothérapie au service des besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer

Mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie

Juin 2019

Ergothérapie – Promotion 2016-2019

Référent professionnel : LAMBRECHTS Heïdi

Référent pédagogique : CHARVOZ Aurélie

Remerciements

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont accompagné tout au long de ce mémoire.

Tout d'abord, Mme Charvoz, ma référente pédagogique, qui a toujours su trouver les mots justes pour me guider au fil de ma recherche.

Je remercie également ma référente professionnelle, Heidi Lambrechts, qui n'a pas hésité à se lancer dans cette aventure à mes côtés bien que ce soit une nouveauté pour elle.

Je tiens également à remercier les ergothérapeutes qui ont pris le temps de partager leur expérience avec moi.

Je remercie ma famille, mes amis et toutes les personnes qui se sont intéressées de près ou de loin au travail que j'ai effectué.

Enfin, je remercie ma promotion pour ces trois belles années passées à leurs côtés et tous les bons moments que j'ai vécu avec.

Et bien évidemment, le dernier mot sera pour mon grand ami Yoann qui, par sa grande sagesse, m'a appris à voir le positif en chaque chose.

Sommaire

1 – Introduction.....	1
2 – Problématique pratique.....	3
2.1 – Personne âgée et cancer	3
2.1.1 – La personne âgée	3
2.1.2 – Le cancer	3
2.1.3 – L’annonce du diagnostic d’un cancer	4
2.2 – Les besoins liés au cancer	5
2.2.1 – Les besoins des personnes âgées	5
2.2.2 – Perception des besoins	6
2.3 – Les différents soins en oncologie	6
2.3.1 – Les soins spécifiques	6
2.3.2 – Les soins de support.....	7
2.4 – Rôle de l’ergothérapeute en oncologie	8
2.4.1 – L’ergothérapie	8
2.4.2 – Les compétences de l’ergothérapeute	8
2.4.3 – Périodes d’intervention de l’ergothérapeute	9
2.5 – Utilisation de la réadaptation et impact sur la qualité de vie	10
2.6 – Enquête exploratoire.....	10
2.7 – Formulation de la problématique pratique.....	11
3 – Problématique théorique.....	11
3.1 – Les besoins fondamentaux.....	11
3.1.1 – La nature des besoins	12
3.1.2 – La classification des besoins fondamentaux	12
3.1.3 – La non-satisfaction des besoins fondamentaux	13
3.1.4 – L’apparition d’un besoin fondamental et sa satisfaction	13
3.1.5 – L’autonomisation des besoins fondamentaux	14

3.2 – L'équilibre occupationnel	14
3.2.1 – Les occupations	14
3.2.2 – Equilibre occupationnel et autonomisation des besoins fondamentaux	15
3.3 – La qualité de vie	15
3.3.1 - Définition	15
3.3.2 – Qualité de vie, besoins fondamentaux et occupations	16
3.4 – La Mesure Canadienne du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)	17
3.4.1 – Les modèles conceptuels.....	17
3.4.2 – Ergothérapie et modèles conceptuels.....	17
3.4.3 – Le MCREO : un modèle holistique centré sur le client.....	18
3.4.4 – Une finalité du MCREO	18
3.4.5 – Terminologie du MCREO.....	18
3.4.6 – Le MCRO.....	20
3.5 – Formulation de la problématique théorique	20
4 – Formulation de la question théorisée	21
5 – Prévision du dispositif d'expérimentation et pertinence	21
5.1 – Choix de la population mère	21
5.2 – Méthode d'expérimentation	21
5.3 – Choix de l'outil expérimental	22
5.4 – Méthode de sélection de l'échantillon	22
5.5 – Construction de l'outil expérimental	23
6 – Résultats	24
6.1 – Présentation des résultats obtenus	25
6.2 – Présentation des résultats imprévus.....	27
7 – Discussion.....	28
7.1 – Analyse théorique des résultats.....	28

7.2 – Analyse de l’expérimentation et de sa méthodologie.....	30
7.3 – Transférabilité dans le métier d’ergothérapeute.....	31
7.4 – Questionnement éthique	32
8 – Conclusion	33
9 – Références bibliographiques.....	34
10 – Annexes	40

1 – Introduction

L'ergothérapie est une pratique se situant entre le domaine du médical et du social. Grâce à sa vision holistique de la personne et à ses fondements en lien avec l'occupation humaine, elle s'est fait une place légitime auprès de certaines populations de patients. Toutefois, elle n'en reste pas moins une discipline méconnue du grand public, et ceci, même au sein du domaine de la santé. En effet, certains services médicaux n'incluent pas de pratique ergothérapique pour accompagner leurs patients, et ce, principalement par une méconnaissance des compétences des ergothérapeutes. En effet, en France, ceux pratiquant au sein de services d'oncologie sont rares.

De ce fait, en observant de plus près le cancer et son épidémiologie, nous nous rendons compte qu'il constitue une maladie conséquente, aussi bien sur le plan national qu'international. En effet, le cancer a un impact considérable sur l'état de santé des individus qu'il touche. D'autant plus lorsque ce sont des personnes âgées, d'ores et déjà affaiblies par leur vieillissement. De même, les traitements mis en place pour soigner cette maladie sont lourds et viennent accroître l'affaiblissement de ces personnes. Ainsi, la présence du cancer, combinée à ses traitements, vient troubler la vie de ces dernières mais également celle de leur entourage. De plus, l'apparition de nouveaux besoins, liés à la maladie, vient perturber les habitudes qu'avaient ces individus.

Le site The American Occupational Therapy Association présente, dans une rubrique concernant les niches émergentes en ergothérapie, un article portant sur les « soins du cancer et oncologie » (AOTA, 2011). Ce dernier avance qu'aux Etats-Unis l'augmentation de la survie au cancer entraîne de plus en plus de besoins de réhabilitation et de soins palliatifs précoces. Il met également en avant le fait que l'ergothérapie a toute sa place dans ces domaines. Cependant, le rôle de l'ergothérapeute en oncologie n'est que très peu traité au sein des formations au diplôme d'Etat d'ergothérapie en France. Il nous paraît donc pertinent d'aller explorer quel rôle l'ergothérapeute peut endosser auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer. Ceci évoque en nous plusieurs questionnements : sous quelles modalités son intervention peut-elle se manifester ? Peut-il intervenir de manière précoce auprès de ces personnes et comment ? A-t-il les compétences pour répondre aux besoins de ces patients ? Quelles plus-values peut-il apporter au sein d'un service d'oncologie ?

Afin d'obtenir des réponses, nous mettons en place un travail de recherche. Celui-ci a pour objectif de parcourir les pratiques ergothérapiques actuelles en oncologie et de réaliser

un état des lieux de ce qui se déroule en France et dans le monde. Ceci afin d'élargir le champ d'intervention des ergothérapeutes mais surtout de leur donner des clés afin qu'ils puissent agir dans un tel domaine. L'intérêt de cette recherche se situe également auprès du patient. En effet, s'il s'avère que l'ergothérapeute dispose de compétences adaptées à l'oncologie, la personne âgée atteinte d'un cancer aura profit de bénéficier d'un accompagnement ergothérapeutique. Ceci nous amène donc à établir la question de recherche suivante : comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes âgées atteintes d'un cancer afin de répondre à leurs besoins ?

Tout d'abord, nous définissons le cancer et les personnes âgées et approfondissons la notion de besoins liés au cancer. De même, nous observons la manière dont l'ergothérapeute accompagne ces personnes et par quel moyens. Ensuite, nous étayons nos propos par diverses théories liées à la recherche scientifique mais également à la pratique ergothérapeutique. Puis nous présentons les modalités de notre expérimentation et justifions nos choix. Puis nous exposons les différents résultats qui en ressortent et les discutons aux vues de notre développement théorique. Enfin, nous concluons ce travail de recherche en répondant à notre question de recherche.

2 – Problématique pratique

2.1 – Personne âgée et cancer

2.1.1 – La personne âgée

Les personnes âgées sont définies comme toutes personnes ayant plus de 60 ans (WHO, 2002) et cette catégorie d'individus est en forte croissance. En effet, le nombre de personnes âgées est amené à doubler d'ici 2050 (OMS, 2018).

Chaque être humain subit, à la suite de la maturation de son corps, le vieillissement. Ce dernier est naturel, s'exprime de manière propre à chacun, s'accompagne de diverses pertes (OMS, 2018) et est défini comme le « fait de vieillir ou d'avoir vieilli, d'avancer en âge, de s'affaiblir en perdant progressivement ses forces physiques ou morales, ses capacités intellectuelles » (CNRTL, s.d.).

Ainsi, les personnes âgées sont caractérisées par ce vieillissement. D'ailleurs, certains auteurs, repris par Coudin et Lima (Coudin & Lima, 2011), se sont intéressés aux différentes adaptations présentes chez cette catégorie de personnes en raison de ce phénomène. En effet, Baltes, P. et M. expliquent qu'en raison de la diminution de ses capacités, la personne âgée est forcée de réapprécier ses objectifs de vie afin de les rendre réalistes. Par conséquent, elle adapte son comportement afin d'optimiser ses capacités et si elle n'y parvient pas, elle devra s'engager dans des activités compensatoires. Dans un esprit similaire, Carstensen, L. avance que la personne âgée réduit ses ambitions en raison de la diminution du temps dont elle dispose pour les accomplir. De même, elle fait en sorte de n'endurer que des émotions positives et de s'affranchir des négatives.

2.1.2 – Le cancer

Le cancer est une maladie caractérisée par un développement anarchique de cellules, dû à un dysfonctionnement de certaines d'entre elles. La prolifération se fait d'abord localement, puis s'étend aux tissus avoisinants en formant des métastases, autrement dit, foyer secondaire. Quatre stades sont distingués : le premier correspondant à une tumeur unique et petite, le second correspondant à une tumeur locale plus importante, le troisième correspondant à une invasion des ganglions lymphatiques et/ou tissus voisins, et enfin, le quatrième correspondant à la présence de métastases dans l'organisme (INCA, s.d.). Ces amas de cellules créent des complications physiologiques (INCA). De plus, quel que soit le type de

cancer développé, des effets secondaires aux traitements vont apparaître de manière indésirable, et ce à plus ou moins long terme (De Santis, 2014).

En s'intéressant aux données épidémiologiques des cancers, nous remarquons que cette maladie a un taux d'incidence qui tend à se stabiliser. En 2012, 14,1 millions de personnes sont atteintes par le cancer dans le monde, et plus de 380 000 en France, en 2015. Toutefois, en raison de l'accroissement et du vieillissement de la population, le nombre de cas de cancer augmente. Le taux de mortalité, quant à lui, décroît lentement et de manière régulière. Enfin, les cancers touchent particulièrement la population âgée, avec un âge moyen de diagnostic à 67-68 ans (INCA, 2017).

En raison de l'amélioration du dépistage précoce et des techniques de soins, la progression du cancer est ralentie et le taux de survie à cette maladie augmente. Par conséquent, les personnes touchées sont amenées à vivre plus longtemps avec la maladie et/ou leurs conséquences, ce qui la rend chronique (Meunier, 2018). Ceci implique donc une prise en soin adaptée et prématurée comme l'avance le Plan Cancer 2014-2019. En effet, il a pour visée de répondre aux différents besoins et attentes des personnes malades, en plus d'aspirer à les soigner. Ceci passe par une vision globale de la personne et de l'impact qu'a la maladie sur sa vie, mais aussi par l'utilisation de soins de support afin de préserver la continuité et qualité de la vie (Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes, 2015).

2.1.3 – L'annonce du diagnostic d'un cancer

La loi du 4 mars 2002, ou loi Kouchner, est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette dernière permet aux patients d'avoir le droit à l'information sur leur état de santé ainsi qu'un accès à leur dossier médical (Légifrance, 2002). De ce fait, l'annonce du diagnostic, aussi complexe qu'elle soit dans le cas d'un cancer, est obligatoire. Elle est l'origine de la relation soignant-soigné et peut entraîner un choc, des incompréhensions et un sentiment de perte de santé et de son corps chez la personne malade (Caron, 2008). D'où l'importance d'accompagner la personne et son entourage au travers de dispositifs d'annonce.

Ainsi, une personne âgée peut, en plus de son vieillissement naturel, être confrontée à une maladie grave telle que le cancer. En raison de l'annonce du diagnostic, du type de tumeur cancéreuse présente et du traitement utilisé, la personne âgée va subir un bouleversement dans sa vie. Ceci va nécessiter une grande capacité d'adaptation de sa part.

Par conséquent, il semble pertinent de s'intéresser aux divers besoins que ces personnes vont présenter.

2.2 – Les besoins liés au cancer

Tout d'abord, un besoin est communément défini comme un « état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque » (Larousse, Le Petit Larousse, 1992).

2.2.1 – Les besoins des personnes âgées

Une étude réalisée auprès de patients adultes, ayant eu leur diagnostic de cancer il y a environ un an, montre que la présence de comorbidités favorise l'apparition de besoins de réadaptation. Ces derniers s'inscrivent dans divers domaines tels que physique, émotionnel, professionnel, familial, sexuel ou encore financier, et près de la moitié des sujets présentent au moins un besoin de réadaptation (Holm, et al., 2014). De plus, la survenue de comorbidités augmente avec l'âge ce qui signifie qu'une personne âgée atteinte d'un cancer aura plus de risques de développer des besoins liés à la maladie (Wolff, Starfield, & Anderson, 2002). Une autre étude, basée sur la même population et sur les mêmes domaines de besoins, permet d'identifier qu'environ soixante pour cent des sujets estiment avoir des besoins de réadaptation non satisfaits dans au moins un domaine. De plus, il est fréquent de présenter des besoins non satisfaits dans plusieurs domaines (Hansen, et al., 2013). Aussi, les patients hospitalisés au sein d'un service d'oncologie présentent également, dès leur entrée, des besoins de réadaptation. Ces derniers se manifestent aussi bien par des déficiences physiques que par des incapacités à réaliser les activités de la vie quotidienne ou loisirs, ou encore par un besoin d'éducation en lien avec la maladie (Movsas, et al., 2003). Les personnes ayant reçu leur diagnostic de cancer, deux à cinq mois auparavant, expriment la présence de besoins non satisfaits de réadaptation. En effet, ils ont besoin, ou auraient eu besoin, de discuter avec des personnes dans le même cas, de bénéficier des conseils de psychologue, d'avoir une réadaptation physique ou encore des conseils pratiques ou de vie professionnelle (Velooso, et al., 2013). Enfin, une dernière étude, portée sur des adultes en traitement de leur cancer, hospitalisés ou non, démontrent que la moitié d'entre eux sont limités dans leurs activités de vie quotidienne, simples et instrumentales. Les activités les plus touchées sont l'hygiène personnelle, les déplacements, les transferts, les tâches ménagères, les courses et la conduite (Neo, Fettes, Gao, Higginson, & Maddocks, 2017).

Enfin, les personnes touchées par le cancer présentent des besoins, bien souvent non satisfaits, et ce peu de temps après le diagnostic de leur maladie et pendant la phase de

traitement. Nous appelons cette période, dans le cadre de notre mémoire, la phase post-diagnostic. Ces besoins s'inscrivent dans divers domaines de réadaptation dont celui des activités quotidiennes. D'une manière générale, les personnes âgées constituent la majorité de l'échantillon de ces études.

2.2.2 – Perception des besoins

Ces besoins peuvent être classés en 2 catégories : non exprimés, c'est-à-dire que le patient n'en a pas conscience mais qu'ils sont identifiables par des professionnels de santé ; exprimés, le patient en a conscience et en a fait part à l'équipe soignante, ils ont donc un statut de réglés ou non réglés (Taylor & Currow, 2003). Il semble pertinent, afin d'être au plus près de la volonté du patient, d'adopter une approche ascendante. C'est-à-dire partir des besoins exprimés par le patient afin de les apprécier et mettre en œuvre un plan de soin adapté. Cependant, les outils d'évaluation utilisés généralement par les oncologues sont peu sensibles (Jolly, et al., 2015). Ainsi, si le patient n'a pas conscience de ses besoins, ils ne seront pas identifiés. Inversement, s'il en a conscience, il n'aura pas toujours la possibilité de les exprimer, ou bien ils seront sous-évalués et l'orientation médicale et paramédicale sera faussée.

Finalement, nous observons que les personnes âgées présentent une pluralité de besoins liés au cancer et de manière précoce dans la maladie. Ces derniers sont fréquemment non satisfaits ce qui pourrait s'expliquer par une faible orientation paramédicale. Par conséquent, nous allons examiner les différents soins existants en oncologie afin d'essayer de mieux comprendre leur organisation.

2.3 – Les différents soins en oncologie

Dans le domaine de la cancérologie, deux types de soins coexistent : les soins dits spécifiques qui ont pour objectif de traiter le cancer, et les soins de support qui ont pour objectif de soutenir le patient et ses proches en diminuant les conséquences de la maladie et de ses traitements (Ligue contre le cancer, 2009).

2.3.1 – Les soins spécifiques

Les soins spécifiques les plus utilisés sont la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie. Il existe néanmoins d'autres traitements tels que l'hormonothérapie, l'immunothérapie, les thérapies ciblées, ... (INCA, s.d.). A la suite d'une évaluation, l'oncologue va orienter le patient vers le traitement le plus adapté au type de tumeur présente,

à son stade de développement et au contexte de vie de la personne. Il est également possible de combiner plusieurs traitements afin d'obtenir le résultat le plus efficace possible. Bien que leurs modes d'administration et principes de fonctionnement diffèrent les uns des autres, la finalité de tous ces traitements est la destruction ou l'arrêt du développement des cellules cancéreuses. Toutefois, tous entraînent des effets secondaires impactant, de manière plus ou moins importantes, la vie des patients (Ligue contre le cancer, s.d.). Dans un souci d'équité territoriale, les Agences Régionales de Santé autorisent les établissements de santé à dispenser certains soins spécifiques au cancer. Ces autorisations reposent sur la qualité du soin, des critères d'agrément et un seuil minimal d'activité (INCA, s.d.).

Dans une idée de coordination des acteurs de soins, des réseaux en cancérologie existent. Le réseau territorial, permet des soins continus, coordonnés et de proximité, et le réseau régional de cancérologie vise à améliorer les pratiques et leur coordination (INCA, s.d.). Ces réseaux contribuent donc à la mise en place des soins spécifiques mais également de ceux nommés « de support ».

2.3.2 – Les soins de support

Ils s'inscrivent dans une approche globale de la personne et évaluent de manière régulière ses besoins afin d'y répondre tout au long de l'évolution de la maladie. Ils doivent assurer une continuité des soins dans le temps et l'espace, aussi bien en établissement qu'à domicile, pendant ou après le traitement, et permettent la coordination de plusieurs professionnels, avec leurs compétences au service du patient et de ses proches (Colombat, 2009). Ces soins de support sont apparus en raison de besoins de soins non spécifiques et d'une difficulté à coordonner tous les professionnels concernés. Ainsi, cette organisation favorise la coordination interprofessionnelle et facilite la continuité des soins au travers des lieux et territoires de santé (Colombat, Wagner, & Krakowski, 2005). Finalement, ces soins de support pour personnes atteintes d'un cancer sont le système idéal pour que les professionnels paramédicaux puissent mettre en œuvre leurs compétences. De même, en raison de leur fragilité, les personnes âgées représentent une partie de la population pour laquelle l'apport des soins de supports semble nécessaire à leur accompagnement (Koll, et al., 2016).

Ainsi, au sein de ces soins de supports, différents professionnels sont à solliciter selon les besoins des patients. Certains de ces besoins sont en lien avec des domaines spécifiques du

métier d'ergothérapeute. Nous allons donc observer de plus près le champ de compétences de ce professionnel.

2.4 – Rôle de l'ergothérapeute en oncologie

2.4.1 – L'ergothérapie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « 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 ».

Ainsi, la notion d'activité représente l'essence même de cette profession. En effet, d'un point de vue ergothérapique, les activités d'une personne donnent un sens à sa vie et sont, ainsi, étroitement liées à sa qualité de vie. De ce fait, évaluer une personne en situation de handicap dans les activités lui étant significatives, au travers de mises en situation notamment, est essentiel. Ceci dans le but de lui redonner le maximum d'autonomie et d'indépendance dans ces dernières et ainsi améliorer sa qualité de vie (ANFE, 2019).

2.4.2 – Les compétences de l'ergothérapeute

D'après le référentiel d'activités de l'ergothérapeute, ce dernier est en capacité de réaliser les actes suivants : application et réalisation de traitements orthétiques et préconisation d'aides techniques ou animalières et d'assistances technologiques ; conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions ; formation et information de nouveaux personnels et de stagiaires ; organisation des activités et gestion des ressources ; organisation, coordination des activités en santé et traitement de l'information ; réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale ; réalisation et suivi de projets d'aménagement de l'environnement ; recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapique ; veille professionnelle, formation tout au long de la vie, études et recherche (ANFH, 2010).

Afin d'obtenir une vision plus proche de la réalité pratique de ce professionnel, nous nous intéressons à plusieurs études et articles. Ces derniers s'intéressent à décrire le rôle de l'ergothérapeute auprès de patients atteints d'un cancer ou ayant survécu à cette maladie. La

plupart s'accordent sur les interventions que peuvent mener les ergothérapeutes auprès de ces patients. En effet, ce dernier aurait les compétences nécessaires pour minimiser le risque de chutes, limiter les répercussions d'un déficit cognitif, apprendre à gérer la fatigue, rééduquer et réadapter un déficit moteur et fonctionnel, diriger un lymphœdème, préconiser des aides techniques, prévenir les escarres, éduquer et conseiller le patient vis-à-vis de sa maladie, gérer la douleur et établir un retour de la personne à ses activités significatives (Buckland & Mackenzie, 2017) (Pergolotti, Williams, Campbell, Munoz, & Muss, 2016). Également, le cas d'un patient ayant été suivi par un ergothérapeute en ambulatoire après avoir reçu son traitement en hospitalisation illustre l'utilité de l'accompagnement ergothérapeutique. En effet, ce patient rapporte une satisfaction, une meilleure performance ainsi qu'un meilleur contrôle dans ses activités en dépit de certains symptômes tels que la douleur et la fatigue (Braveman, Hunter, Nicholson, & Lieberman, 2017).

Ainsi, nous observons que le rôle de l'ergothérapeute, auprès de patients en oncologie, recoupe son référentiel d'activités à plusieurs reprises : il conseille des aides techniques ce qui est en lien avec la préconisation d'aides techniques ; il éduque et conseille le patient à différents niveaux ce qui fait partie de sa démarche de conseil, éducation et prévention vis-à-vis d'un patient ; il limite l'impact du déficit cognitif et met en place des activités permettant de diminuer un déficit fonctionnel, ce qui touche la réalisation de soins et d'activités à visée rééducatives, réadaptatives. Finalement, le rôle de l'ergothérapeute en oncologie est légitime.

2.4.3 – Périodes d'intervention de l'ergothérapeute

Dans l'accompagnement d'un patient atteint d'un cancer, l'ergothérapeute peut intervenir à tout moment de la maladie : pendant le traitement anti-cancéreux, sa mission sera de maintenir les capacités fonctionnelles et l'autonomie du patient ; après la guérison du cancer, son objectif sera de redonner l'état d'indépendance et de qualité de vie antérieure au patient en passant principalement par de la réadaptation ; pour des patients ayant un cancer avancé et non curable, son rôle sera d'adopter une approche palliative. Ainsi, déterminer dans quelle phase se trouve le patient est essentiel à un bon accompagnement. Toutefois, ceci n'est pas toujours évident car le traitement du cancer n'est pas un chemin linéaire (Taylor S. , 2018).

Finalement, ce professionnel dispose des compétences nécessaires pour accompagner les diverses séquelles du cancer et de ses traitements afin d'améliorer la qualité de vie de la personne (Baxter, Newman, Longpré, & Polo, 2017). En dépit de cela, les besoins des patients

atteints d'un cancer demeurent bien souvent insatisfaits et les conséquences de la maladie limitent leur engagement dans leurs activités significatives. De ce fait, qu'en est-il de la réelle utilisation de l'ergothérapie en oncologie ?

2.5 – Utilisation de la réadaptation et impact sur la qualité de vie

Malgré les besoins fréquents de réadaptation des personnes âgées atteintes d'un cancer et l'existence des soins de support permettant à l'ergothérapeute d'utiliser ses compétences afin d'y répondre, une sous-utilisation de l'ergothérapie, et de la réadaptation en général, persiste (Pergolotti, Deal, Lavery, Reeve, & Muss, 2015). De plus, il apparaît que la présence de besoins de réadaptation non satisfaits impacte la qualité de vie liée à la santé des personnes ayant un cancer (Hansen, et al., 2013). Il est donc primordial d'évaluer et recueillir de manière précise les besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer afin de les orienter vers des soins de supports adéquats et améliorer leur qualité de vie. Le niveau de participation aux activités ainsi que les capacités fonctionnelles d'une personne sont des indicateurs de sa bonne qualité de vie liée à la santé. Ceci exprime donc bien le grand intérêt d'une réadaptation et d'une pratique ergothérapeutique pour des personnes âgées souffrant d'un cancer (Pergolotti, et al., 2017).

2.6 – Enquête exploratoire

L'enquête exploratoire réalisée en octobre 2018, en France, et s'adressant à des ergothérapeutes travaillant en oncologie nous permet d'éclairer la pratique ergothérapeutique au sein de ce domaine. Celle-ci est réalisée au travers d'un questionnaire en ligne composé de douze questions (cf. annexe 1). Ces dernières sont aussi bien à réponses multiples, qu'ouvertes ou semi-ouvertes et plutôt d'ordre général afin de couvrir la plupart de nos questionnements à cette période. De plus, la majorité des lectures bibliographiques étant d'origine internationale, cette enquête nous permet de confronter les similitudes et différences de pratique ergothérapeutique en oncologie entre la France et les autres pays. Étant donné le faible nombre de réponses, huit, nous n'exprimerons pas de pourcentages mais plutôt les tendances soulevées.

Premièrement, il ressort que les personnes âgées sont les plus touchées par le cancer, ce qui rejoint les différentes lectures effectuées. Également en lien avec nos recherches bibliographiques, les traitements mis en place le plus fréquemment pour curer ces cancers sont : la chimiothérapie puis la radiothérapie et la chirurgie, suivies par d'autres encore. Un point non mis en évidence dans nos lectures est que les ergothérapeutes rencontrent

principalement leurs patients en hôpital plutôt qu'au domicile. Néanmoins, leur fréquence d'intervention est très faible et rarement limitée au domaine de l'oncologie, qui reste ponctuel. Ceci s'explique notamment par le fait, qu'en France, les ergothérapeutes travaillent très peu en libéral (ANFE, Démographie, 2018) et que les patients souffrant d'un cancer restent généralement à domicile. Tout comme le démontre ma revue de littérature, les activités de la vie quotidienne constituent le domaine de besoin le plus souvent exprimé par les patients atteints du cancer. Il apparaît également que les ergothérapeutes utilisent des outils variés, validés ou non, lors de l'évaluation de leurs patients. De même, des modèles conceptuels ressortent, tels que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel, le Modèle de l'Occupation Humaine, ou encore le Processus de Production du Handicap, mais ne sont pas systématiquement mis en avant. Enfin, pour ce qui est des interventions que ces ergothérapeutes sont amenés à réaliser le plus régulièrement auprès de ce type de patients, nous obtenons des résultats en accord avec nos lectures. En effet, ils ont un rôle à jouer dans la préconisation d'aides techniques et matériel médical, l'amélioration de l'autonomie et indépendance, l'aménagement du domicile et l'apprentissage de gestion de l'énergie.

2.7 – Formulation de la problématique pratique

Finale­ment, la recherche bibliographique et l'enquête exploratoire nous permettent de mettre en avant la problématique pratique de ce thème : les personnes âgées atteintes d'un cancer présentent des besoins non satisfaits durant leur phase post-diagnostic bien qu'une organisation dédiée à leur accompagnement existe. Celle-ci se nomme « les soins de supports » et permet l'intervention, entre autres, d'ergothérapeutes disposant des compétences nécessaires pour identifier et répondre aux divers besoins de cette population. Ainsi, en s'inscrivant dans les soins de support, comment l'ergothérapeute peut-il apprécier les différents besoins de personnes âgées atteintes d'un cancer et y répondre afin de les satisfaire ?

3 – Problématique théorique

Cette exploration sur la pratique ergothérapique en oncologie fait émerger plusieurs concepts essentiels à notre sujet. En effet, ce dernier consiste à observer en quoi l'ergothérapeute peut apprécier et répondre à un besoin lié au cancer. Il semble donc nécessaire d'éclaircir le terme de « besoins » qui représente une partie essentielle de notre recherche.

3.1 – Les besoins fondamentaux

Abraham Maslow développe la notion de besoins fondamentaux (Maslow, 2008). Cette dernière représente la principale théorie concernant les besoins des individus et est, de ce fait, utilisée dans divers domaines. Nous allons donc nous appuyer sur l'œuvre de cet auteur afin d'explicitier la notion de besoins des personnes âgées souffrant d'un cancer.

3.1.1 – La nature des besoins

Tout d'abord, il avance qu'un besoin, ou désir, ou mobile, peut être de nature consciente ou inconsciente. Généralement, un besoin dont la personne a conscience est superficiel et a pour finalité de répondre à un besoin plus profond, dit « fondamental », qui est, lui, inconscient. Les différents besoins que l'on puisse ressentir rythment notre vie. Notre volonté de les satisfaire est la source de notre motivation à agir. Ainsi, les besoins induisent nos comportements.

3.1.2 – La classification des besoins fondamentaux

Maslow classe les différents besoins fondamentaux en cinq grandes catégories hiérarchiques : physiologiques, de sécurité, d'appartenance et d'amour, d'estime de soi, d'accomplissement. Nous décidons de développer la totalité de celles-ci dans notre travail car une personne atteinte d'un cancer peut, selon la localisation de la tumeur et le contexte, être atteinte dans chacune de ces différentes catégories.

Afin d'être le plus explicite possible, nous allons les imager avec des exemples liés au cancer : une personne atteinte d'un cancer de la vessie va subir une modification du fonctionnement de cet organe et ne pourra plus assouvir son besoin de diurèse d'une façon ou d'une qualité antérieure. De ce fait, ce besoin physiologique va devoir être satisfait d'une manière modifiée ; lors de l'annonce du diagnostic d'un cancer, le sentiment de sécurité que ressent un individu, aussi bien physique que psychologique, va être altéré. En effet, la maladie représente la perte de la santé et celle-ci va faire naître le besoin de sécuriser sa fonction vitale ; une personne dans l'incapacité de continuer de manière régulière son activité professionnelle, en raison de la forte fatigue engendrée par les traitements anti-cancéreux, va voir son besoin d'appartenance sociale insatisfait ; étant donné l'affaiblissement lié à la maladie et aux traitements, la personne va se retrouver face à la diminution de ses capacités et de ses performances. Par conséquent, l'estime qu'elle aura d'elle se verra amoindrie et le besoin de la renforcer apparaîtra ; combattre et vaincre la maladie fait partie, selon les valeurs de chacun, de la réalisation d'une étape de la vie. Ainsi, le besoin lié à l'accomplissement est créé lorsque le diagnostic du cancer est établi et est satisfait lorsque ce dernier est vaincu.

La loi décrite par Maslow est qu'un besoin appartenant à une catégorie supérieure ne peut apparaître que si les besoins des catégories inférieures sont satisfaits. Il explique qu'en réalité, un degré relatif de la satisfaction des besoins existe. Ce dernier est propre à chacun et va permettre l'apparition de besoins d'un certain niveau, même si les besoins liés aux niveaux inférieurs ne sont pas entièrement satisfaits. Cette notion appuie le fait qu'une personne touchée par le cancer peut présenter des besoins appartenant à divers domaines et ce dans un même temps.

3.1.3 – La non-satisfaction des besoins fondamentaux

Globalement, le comportement d'un individu va être rythmé par les besoins non satisfaits qu'il présente. Ceci nous permet de faire le lien avec la présence importante de besoins non satisfaits chez une personne âgée atteinte d'un cancer en phase post-diagnostic. En effet, l'apparition de la maladie, ainsi que le contexte l'entourant, rend plus difficile la satisfaction de certains besoins fondamentaux. Par conséquent, l'individu va vouloir faire tout ce qui est en son possible pour retrouver l'état de satisfaction antérieure de ses besoins fondamentaux.

3.1.4 – L'apparition d'un besoin fondamental et sa satisfaction

Pour qu'un désir apparaisse, il faut qu'il y ait la présence d'une barrière, empêchant la satisfaction immédiate et facile de ce besoin. Cette barrière est selon Maslow, environnementale, contextuelle. Nous pouvons considérer, dans la cadre de notre mémoire, que cette barrière contextuelle peut être représentée par la présence d'une maladie telle que le cancer. Afin d'illustrer nos propos : la fatigue, engendrée par le cancer et ses traitements, va empêcher une personne âgée de sortir de chez elle pour faire ses courses. Ceci va donc créer une barrière à la satisfaction des besoins qu'elle avait l'habitude d'accomplir au travers de certaines activités.

Selon le contexte, elle pourra être touchée à différents degrés dans la hiérarchie des besoins fondamentaux : physiologique car elle n'aura plus de quoi répondre au besoin de la faim ; sécurité car effectuer une sortie aux courses aggravera sa fatigue de manière importante ; appartenance car elle ne pourra plus discuter avec ses amies du supermarché ; estime de soi car elle sera mise face à son incapacité de sortir ; accomplissement de soi car elle dépendra d'un tiers pour la réalisation de ses courses.

Afin de conclure cette illustration, la satisfaction d'un besoin ne peut s'effectuer que si la personne est libre, en possession des capacités nécessaires, et dans un environnement le permettant. Ici, la maladie atteint ces conditions pré-requises, ce qui est donc l'origine de la présence des besoins non satisfaits. De plus, nous pouvons remarquer, au travers de cette illustration, que la plupart des besoins sont non satisfaits en raison d'une incapacité de la personne à réaliser l'activité permettant d'y répondre. Ceci établit donc un lien avec la profession d'ergothérapie qui est fondée sur l'activité humaine.

3.1.5 – L'autonomisation des besoins fondamentaux

Lorsque des besoins sont satisfaits de manière récurrente, nous acquérons une certaine autonomie dans ceux-ci et aspirons à d'autres besoins plus élevés, ceci afin d'éviter tout ennui par une sur-satisfaction. La maladie, telle que celle du cancer, vient frustrer ces besoins autonomisés et créer donc une perturbation dans notre équilibre de vie. De même, selon Maslow, plus l'on se trouve élevé dans la hiérarchie de nos besoins, plus nous sommes en bonne santé. Ainsi, cette cassure dans notre ascension et équilibre des besoins nous ramène à l'apparition de besoins inférieurs, diminuant notre santé, ce qui rejoint la présence de la maladie.

3.2 – L'équilibre occupationnel

La notion d'équilibre est ainsi mise en évidence à travers cette rupture dans l'habitation qu'avait l'individu de satisfaire ses besoins fondamentaux et qui n'est plus possible en raison de l'apparition de la maladie et de ses conséquences. Une notion théorique essentielle dans la vision de l'ergothérapeute est celle « d'équilibre occupationnel ». Elle est définie comme « la juste variation entre les occupations » et est entièrement subjective (Kühne & Tétreault, 2017).

3.2.1 – Les occupations

Les occupations sont définies comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (Meyer, 2013). Elles sont incontournables à la pratique ergothérapique car elles représentent un moyen d'évaluation de la personne, un moyen de rééducation et réadaptation de la personne et sont également une finalité de son accompagnement.

De plus, les occupations peuvent être définies comme signifiantes ou significatives. Une occupation est dite signifiante lorsqu'elle a un sens pour la personne qui la réalise. Une occupation est significative lorsque son sens lui est donné par la société (Rochex, 1995). Ainsi, les occupations signifiantes sont particulièrement pertinentes à prendre en compte dans le milieu ergothérapeutique car la personne va plus facilement s'engager dans celles-ci et améliorer sa qualité de vie (Morel-Bracq M.-C. , 2006). Ainsi, privilégier ces activités signifiantes dans l'accompagnement d'une personne touchée par le cancer est intéressant. Elles permettraient de favoriser sa participation à ses occupations, rendues difficiles par la maladie.

3.2.2 – Equilibre occupationnel et autonomisation des besoins fondamentaux

Enfin, nous pouvons établir le parallèle entre cet équilibre occupationnel et l'équilibre de satisfaction des besoins. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, nos comportements sont induits par notre motivation à répondre à nos besoins fondamentaux. De plus, ces mêmes comportements vont nous permettre de réaliser nos occupations. Par conséquent, cela revient à dire qu'une personne agit dans l'objectif de répondre à ses différents besoins et que les occupations signifiantes sont le vecteur d'action pour y parvenir. Elles sont d'ailleurs signifiantes car elles permettent d'assouvir ces besoins. Ainsi, une fois les besoins fondamentaux autonomisés, c'est-à-dire satisfaits de manière facilitée et récurrente, la personne atteint son état d'équilibre occupationnel. De ce fait, l'équilibre occupationnel serait une juste variation entre les occupations qui permettent de répondre aux besoins fondamentaux de la personne.

3.3 – La qualité de vie

3.3.1 - Définition

La qualité de vie est un concept défini par l'OMS (WHO, 1984) comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, de son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

Nous décidons de traiter cette notion car la finalité de tout accompagnement paramédical est d'amener la personne à un état de qualité de vie supérieur. De plus, nous

avons observé qu'une personne souffrant d'un cancer voit sa qualité de vie diminuer, d'autant plus si elle présente des besoins non satisfaits (Hansen, 2013).

Afin de relier cette notion aux besoins fondamentaux et aux occupations, nous allons exploiter les termes de la définition précédente un à un.

3.3.2 – Qualité de vie, besoins fondamentaux et occupations

Premièrement, d'après sa définition, la qualité de vie est modulée, entre autres, par le concept de santé. Ceci veut dire que les aspects physique, psychologique, social d'une personne vont avoir un impact sur sa qualité de vie. La pyramide des besoins fondamentaux de Maslow est également en lien avec la santé. En effet, selon Maslow, plus un individu présente des besoins élevés dans la hiérarchie de cette pyramide, plus il sera en bonne santé, et inversement. Ainsi, une personne satisfaisant ses besoins fondamentaux va être en bonne santé ce qui entraînera une perception positive de sa qualité de vie. Comme expliqué précédemment, cette satisfaction des besoins fondamentaux passe par la réalisation d'occupations significatives. Ainsi, la qualité de vie d'une personne dépend également de sa participation à des activités significatives.

Deuxièmement, ces notions sont liées à la perception que l'on a de notre environnement. La qualité de vie repose sur une perception subjective qu'a un individu de ce qui l'entoure. A la suite d'une analyse de sa situation, il estime donc avoir une qualité de vie plus ou moins bonne. De même, en percevant son environnement, une personne prend conscience de ses besoins. En effet, si nous prenons l'exemple d'une personne atteinte d'un cancer qui n'a plus de capillaires en raison de son traitement, cette dernière va ressentir le besoin de se procurer une perruque car toutes les personnes l'entourant ont des cheveux. Ceci aura pour finalité inconsciente de répondre à un besoin fondamental d'appartenance sociale. Enfin, l'occupation est influencée par l'environnement dans lequel elle se déroule et peut voir son sens différer selon le contexte dans lequel elle s'effectue.

Pour finir, la perception que l'on a de notre qualité de vie est liée à nos objectifs. L'objectif étant défini comme « le résultat vers lequel tend l'action d'une personne ou d'un groupe » (Larousse, s.d.), nous pouvons établir un parallèle avec les termes employés par Maslow dans son ouvrage. En effet, ce dernier parle de désir, défini comme « aspirer à obtenir, à faire quelque chose » (Larousse, s.d.), de mobile, défini comme « ce qui pousse à agir » (L'internaute, s.d.), et de motivation, défini comme « ce qui explique, justifie une action » (Larousse, s.d.). Le point de croisement de ces quatre termes est qu'ils tendent tous

vers l'action ou l'adoption d'un comportement, nécessaire pour s'engager dans une occupation. Ces comportements ont pour finalité de satisfaire les besoins fondamentaux et améliorer ainsi la qualité de vie.

3.4 – La Mesure Canadienne du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

Dans le domaine médical et paramédical, l'utilisation de modèles conceptuels est primordiale. En effet, celle-ci a pour but de coordonner les différents acteurs de santé et de les faire agir dans le même sens grâce à une vision similaire, et ceci malgré les différences de fondements de chaque profession.

3.4.1 – Les modèles conceptuels

Ces modèles sont définis comme une « représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017). Ils peuvent être répartis au sein de différentes catégories (Kortman, 1994) telles que :

- Modèles généraux : s'appliquent dans une pluralité de situations.
- Modèles appliqués : s'ajustent selon la pathologie ou la situation.
- Modèles de pratique : détaillent des méthodes d'évaluation ou des techniques.

Certains modèles conceptuels sont dits réductionnistes, c'est-à-dire qu'ils se focalisent sur la personne. D'autres sont dits holistiques, ils prennent en considération la situation entière et tout ce qui la touche. Ainsi, selon le contexte, certains modèles seront plus adaptés que d'autres.

3.4.2 – Ergothérapie et modèles conceptuels

L'ergothérapie se situe entre le domaine du social et du médical. Ainsi, l'utilisation d'un modèle conceptuel est rendue difficile car, de manière générale, ces modèles appartiennent soit à un domaine, soit à l'autre. Ceci met donc en lumière le besoin pour cette profession de développer ses propres modèles, en lien avec ses fondements.

L'ergothérapie a, depuis ses origines, mis en évidence l'importance de l'occupation pour l'être humain, notamment ses bénéfices sur le fonctionnement de l'individu. Puis, elle a également soulevé le fait que la considération de l'environnement est primordiale pour saisir l'interaction entre la personne et ses occupations (Duncan, 2006).

Par conséquent, des modèles conceptuels spécifiques à l'ergothérapie ont émergé et permettent d'améliorer la qualité de notre démarche et de poser le cadre de nos interventions. Afin d'étayer notre travail et appuyer la place de l'ergothérapeute auprès de patients atteints d'un cancer, nous allons développer un de ces modèles ergothérapeutiques : le MCREO.

3.4.3 – Le MCREO : un modèle holistique centré sur le client

Dans l'ouvrage de Morel-Bracq, traitant des modèles conceptuels en ergothérapie, Caire et Rouault s'appliquent à développer ce modèle (Caire & Rouault, 2017). Nous allons donc nous appuyer sur leur propos afin d'étayer notre sujet.

Il fait partie des modèles généraux en ergothérapie et adopte une vision holistique centrée sur le client. Il est déterminé comme tel car il s'intéresse aux liens opérant entre la personne, ses occupations et son environnement. De même, sa spécificité d'être centré sur le client lui offre un aspect humaniste et permet de tenir compte de la notion de subjectivité du patient. Cette dernière, lui ouvre donc l'accès aux désirs et besoins de la personne.

Par conséquent, les caractéristiques de ce modèle nous intéressent tout particulièrement dans le développement de notre travail. En effet, nous nous intéressons aux besoins que peuvent présenter les personnes âgées atteintes d'un cancer et l'utilisation d'un tel modèle centré sur le client, permettrait d'y accéder.

3.4.4 – Une finalité du MCREO

Ce modèle a pour but d'établir des objectifs de traitement en partant de la volonté de la personne. Notamment grâce à la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO), qui est l'outil d'évaluation de référence de ce modèle. Autrement dit, l'ergothérapeute va agencer, au travers d'objectifs, l'accompagnement de la personne en fonction de ses désirs, ou besoins. Il fera en sorte qu'elle puisse y répondre en lui fournissant les moyens nécessaires.

La finalité d'un tel modèle est donc de permettre à la personne de retrouver un état d'équilibre occupationnel et une qualité de vie satisfaisante, en considérant ce qu'elle veut.

3.4.5 – Terminologie du MCREO

Comme tout modèle conceptuel, le MCREO utilise une terminologie spécifique. Nous allons donc expliciter ses différents termes clés et appuyer les plus pertinents à prendre en compte dans notre travail de recherche.

Tout d'abord, il semble important de préciser que les termes « occupation » et « activité » n'ont pas le même sens en France et au Canada. En effet, pour les Canadiens et donc dans la vision du MCREO, l'occupation représente un niveau supérieur à l'activité. Comme l'expliquent Caire et Rouault en reprenant les idées de Polatajko et Mandich (Polatajko & Mandich, 2004), la différence entre les deux réside dans le fait que l'occupation prend en compte l'environnement tandis que l'activité consiste en un ensemble de tâches. Il en est de même pour le terme de « client », qui représente dans l'esprit canadien, le terme de « patient » fréquemment utilisé en France.

Afin d'adopter une vision holistique, le MCREO s'applique à observer trois grands domaines :

- La personne : composée de son aspect physique, cognitif, affectif et spirituel. Les conséquences du cancer et de ses traitements peuvent avoir un impact sur toutes ces dimensions de la personne, il est donc important de toutes les considérer.
- Les occupations : déterminées par celles de productivité, de loisirs, de soins personnels et de repos. Également, toutes ces catégories peuvent être perturbées dans le cas d'un cancer. Toutefois, nous nous intéressons aux personnes âgées et, de ce fait, les occupations liées à la productivité ne doivent pas toutes être prise en compte. En effet, elles rejoignent l'aspect professionnel contrairement aux personnes âgées qui tendent à la retraite. À côté de cela, elles contiennent également les activités instrumentales de la vie quotidienne, telle que le ménage par exemple, et ne doivent donc pas être négligées. Également, il est important de souligner que la fatigue due au cancer est pathologique et que des occupations de repos n'auront pas pour finalité de l'améliorer (INCA).
- L'environnement : constitué par le physique, l'institutionnel, le culturel et le social. La prise en compte de chacun d'entre eux est essentielle car, même s'ils ne résultent pas tous de la personne directement, ils vont avoir un impact sur l'accompagnement que nous allons pouvoir lui proposer.

Deux notions clés font également partie de la vision du MCREO. Premièrement, ce modèle s'intéresse à l'engagement de la personne dans ses occupations, autrement dit sa participation. Comme nous l'avons déjà expliqué, le cancer et ses traitements entraînent des symptômes multiples et complexes qui réduisent la possibilité d'une personne de réaliser ses occupations. De ce fait, son engagement dans celles-ci va diminuer. Ainsi, il est important, en

tant qu'ergothérapeute, de s'appuyer sur les besoins de la personne afin de relancer sa motivation et donc de la réengager dans ses occupations. De même, notre rôle est de fournir à la personne les conditions et moyens optimaux pour avoir la capacité de s'engager à nouveau dans ses occupations significatives. Ceci s'appelle l'habilitation et représente la seconde notion clé.

3.4.6 – Le MCRO

Le MCRO est l'outil d'évaluation spécifique du MCREO. Il permet, en partant du ressenti de la personne, de mettre en évidence cinq principaux problèmes occupationnels. Pour cela, la personne doit estimer son rendement et sa satisfaction dans diverses occupations.

Il est particulièrement intéressant que la notion de satisfaction soit prise en considération dans cet outil d'évaluation. En effet, elle apparaît de manière récurrente dans notre développement théorique, notamment vis-à-vis des besoins fondamentaux. Elle est également une notion subjective, au même titre que la qualité de vie et l'équilibre occupationnel. De ce fait, l'utilisation de cet outil permettrait de tenir compte des besoins que présentent des personnes touchées par le cancer. De manière générale, la satisfaction est aisément reliable à la notion de qualité de vie.

L'utilisation du terme de « problème occupationnel » est une nouveauté dans notre développement théorique mais peut facilement être comparée à une idée déjà détaillée. En effet, une personne atteinte par le cancer rencontre des difficultés pour satisfaire ses besoins fondamentaux. Ceci en raison de son incapacité à s'engager de manière satisfaisante dans ses occupations. Par conséquent, elle se retrouve face à un problème occupationnel qu'elle ne peut résoudre sans un accompagnement adapté.

3.5 – Formulation de la problématique théorique

Finalement, l'explicitation des besoins fondamentaux et du MCREO, mis en lien avec les notions d'équilibre occupationnel et de qualité de vie, nous permet de mettre en lumière la problématique théorique de notre travail : le cancer et les conséquences de ses traitements entraînent, de manière fréquente chez la personne âgée, la présence de besoins fondamentaux non satisfaits. Toutefois, un accompagnement ergothérapeutique, s'inscrivant dans une approche similaire à celle du MCREO, permettrait d'apprécier et répondre à ces besoins fondamentaux non satisfaits. Ce type d'intervention permettrait à la personne de retrouver un état d'équilibre

occupationnel et une qualité de vie satisfaisante. En dépit de cela, ce type de pratique demeure peu fréquent dans le domaine de l'oncologie.

4 – Formulation de la question théorisée

En France, l'ergothérapie en oncologie est très peu utilisée. Il semble donc intéressant, afin d'étendre les données que nous récolterons lors de l'expérimentation, de poser une question théorisée. Ainsi, nous souhaitons observer : comment l'ergothérapeute contribue à la satisfaction des besoins fondamentaux des personnes âgées atteintes d'un cancer en phase post-diagnostic ?

Au travers de cette question, nous relevons deux notions. La manière dont l'ergothérapeute agit représente la première et regroupe des théories sous-jacentes telles que l'équilibre occupationnel et le MCREO. En effet, ces dernières appartiennent à l'ergothérapie et façonnent la pratique de ces professionnels. Puis, la satisfaction des besoins fondamentaux constitue la seconde et est impactée par l'action menée par l'ergothérapeute.

5 – Prévision du dispositif d'expérimentation et pertinence

5.1 – Choix de la population mère

En raison de la loi Jardé (Légifrance, 2012), notre expérimentation se déroule auprès d'ergothérapeutes. En effet, établir une recherche auprès de patients, même non interventionnelle, est désormais soumis à une stricte réglementation. De ce fait, notre recherche de fin d'étude ne peut interroger de patients. Nous souhaitons donc questionner des ergothérapeutes intervenant de manière régulière et précoce auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer.

5.2 – Méthode d'expérimentation

L'ergothérapie est une profession peu présente dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un cancer, aussi bien à l'échelle mondiale qu'à l'échelle de la France. De ce fait, étudier une relation de cause à effet via une hypothèse est limité. Nous souhaitons donc utiliser une approche inductive afin de répondre à notre question théorisée. Ce type de raisonnement consiste en l'exploration de pratiques particulières afin de les généraliser. Sa finalité est donc d'alimenter le sujet de la recherche grâce à l'expérimentation. Dans notre cas, l'observation de la pratique de certains ergothérapeutes travaillant en oncologie nous permettra, ou non, d'établir un lien avec notre développement théorique et d'en tirer des

conclusions. En effet, à ce-jour, il n'y a pas de liens avérés entre l'ergothérapie et la satisfaction des besoins auprès de cette population.

5.3 – Choix de l'outil expérimental

Afin de recueillir les données nous intéressant, nous décidons d'utiliser une approche qualitative. Ce choix s'explique par le faible nombre de sujets au sein de notre échantillon d'expérimentation, toujours lié au faible développement de l'ergothérapie en oncologie. En effet, pour réaliser une recherche quantitative et pouvoir établir des tendances via nos résultats, nous avons besoin d'un nombre conséquent de données. Ceci n'est pas le cas pour la démarche qualitative qui tend plutôt à observer des phénomènes afin de les théoriser (Kohn & Christiaens, 2014), ce qui rejoint le principe de fonctionnement de la démarche inductive. Ainsi, il nous semble primordial de recueillir l'avis des ergothérapeutes présents dans notre échantillon et de leur offrir la possibilité de s'exprimer. De ce fait, nous souhaitons utiliser un outil fréquemment utilisé pour recueillir des données qualitatives : l'entretien individuel. Ce dernier peut être structuré, semi-structuré ou libre. La forme nous intéressant le plus étant celle de l'entretien semi-structuré. En effet, il permet de conduire un entretien en guidant la personne interrogée sur les thématiques clés, tout en lui laissant la place pour s'exprimer (Tétreault, 2014). La complexité de cet outil réside donc en le fait de diriger la personne tout en conservant le fil de son discours. D'un point de vue pratique, cet entretien est composé de quatre parties (cf. annexe 2) : l'introduction qui consiste en une présentation de soi, de l'étude et du déroulement de l'entretien ; les considérations éthiques qui reprennent le consentement de la personne interrogée, l'utilisation des données récoltées et l'enregistrement de l'entretien ; les questions en lien avec le thème de recherche qui serviront de guide à cet entretien ; la conclusion pour clôturer cette entrevue et permettre à la personne de s'exprimer une dernière fois (Tétreault, 2014). Afin de favoriser l'expression des personnes interrogées et de permettre le développement de leur idées, nous utilisons des questions ouvertes au sein de cet entretien.

5.4 – Méthode de sélection de l'échantillon

Le public recherché afin de constituer l'échantillon de notre expérimentation est représenté par des ergothérapeutes intervenant auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer et ceci de manière précoce. C'est-à-dire juste après le diagnostic ou dans la première phase du traitement anti-cancéreux. En effet, notre recherche bibliographique a démontré que cela représente la population où les besoins sont les plus présents, et également où le taux de

besoins non satisfaits est le plus important. Les ergothérapeutes intervenant exclusivement auprès de personnes guéries de leur cancer ou en soins palliatifs vis-à-vis de cette maladie ne rentrent pas dans le cadre de notre recherche. Ceci représente donc un critère d'exclusion à notre échantillon. Le lieu de pratique n'est pas un critère déterminant dans notre échantillonnage car la population cible de notre thème peut se trouver aussi bien en ambulatoire qu'en hospitalisation. Ainsi, les ergothérapeutes peuvent intervenir auprès d'eux via une pluralité de structures de travail. Afin d'apporter des propos fondés sur une réelle expérience et avoir la capacité d'expliquer leur pratique de manière détaillée, les ergothérapeutes interrogés doivent répondre à des critères d'inclusion précis. En effet, ils doivent intervenir au moins cinq fois par an auprès d'une personne âgée atteinte d'un cancer et/ou avoir une expérience dans ce milieu d'au moins deux ans afin d'avoir le recul nécessaire pour analyser leur pratique.

Finalement, la manière dont nous recrutons notre échantillon est non probabiliste et raisonnée. Ceci signifie que les personnes présentes au sein de l'échantillon ne sont pas choisies au hasard et qu'elles répondent à des critères d'inclusion. Ceci nous permet de cibler les ergothérapeutes susceptibles d'apporter des données pertinentes et précises aux vues de notre thème de recherche. Les interviewés recrutés font partie de notre réseau professionnel et sont contactés via leur courriel.

5.5 – Construction de l'outil expérimental

Nous souhaitons donc utiliser l'entretien semi-structuré auprès de notre échantillon. Celui-ci se déroule préférentiellement dans un lieu neutre afin de ne pas influencer ni perturber son déroulement. Toutefois, si la distance nous séparant de la personne interrogée est trop importante, cet entretien se réalise par contact téléphonique. Sa durée est de 20 min environ. Ceci diffère des recommandations qui indiquent que l'entretien idéal correspond à une durée de 60 à 90 minutes (Tétreault, 2014). Toutefois, nous réduisons délibérément cette durée afin de faciliter le traitement des données recueillies et respecter les délais de notre travail de recherche.

Afin d'observer les informations permettant de répondre à notre question, dans les propos des ergothérapeutes interrogés, nous avons établi des matrices d'analyse (cf. annexe 3). Elles reprennent trois théories que nous avons développées : les besoins fondamentaux car nous souhaitons observer si l'ergothérapeute est capable de contribuer à leur satisfaction ; le MCREO car il influence la manière dont l'ergothérapeute va agir auprès de ses patients ;

l'équilibre occupationnel car il représente une notion clé de l'accompagnement ergothérapeutique. La qualité de vie, notion également utilisée dans notre développement théorique, ne constitue pas une partie distincte des matrices. En effet, cette théorie est très vaste et influencée par de nombreux facteurs. Ainsi, nous décidons de ne pas l'inclure dans nos matrices afin de ne pas la réduire de manière trop importante. Toutefois, nous tenterons de la lier selon les résultats de notre expérimentation.

Ainsi, dans cet outil d'analyse, chaque théorie se voit attribuer des critères. Ils représentent les grands thèmes que nous souhaitons observer au sein de celle-ci. Encore, pour chacun des critères, nous octroyons divers indicateurs observables. Ils nous permettent d'identifier si les propos recueillis se rapprochent de nos théories ou non.

Les données, étant recueillies par un échange oral, nous les retranscrivons en verbatim afin de faciliter leur analyse (cf. annexe 4 ; cf. annexe 5 ; cf. annexe 6). Nous pouvons donc repérer si ce qu'avancent les ergothérapeutes est semblable aux indicateurs d'un critère d'une théorie. Ceci nous permet donc d'établir des liens entre ce que la personne interrogée exprime et ce que nous avons développé dans notre travail. En effet, si dans ses propos nous retrouvons les indicateurs de nos théories, c'est que sa pratique ergothérapeutique se rapproche du MCREO, de l'équilibre occupationnel et des besoins fondamentaux. Ce sujet peut en être conscient ou non. De ce fait, la finalité de notre recherche est, grâce à notre développement théorique et notre expérimentation, de démontrer que ce type de pratique ergothérapeutique permet de satisfaire les besoins fondamentaux des patients. Mais également de le faire ressortir auprès des ergothérapeutes afin d'élargir leur vision.

6 – Résultats

Nous avons donc réalisé trois entretiens auprès de trois ergothérapeutes travaillant de manière différente. En effet, E1 est un ergothérapeute réalisant des consultations auprès de personnes âgées venant d'être diagnostiquées comme souffrant d'un cancer. Ces consultations se font dans un Centre Hospitalier Universitaire et leur objectif est de faire un bilan général de la personne afin de pouvoir mieux orienter le traitement et l'accompagnement de cette dernière. Cet ergothérapeute rencontre donc fréquemment des patients atteints d'un cancer. Ensuite, E2 possède un tiers temps dans un service de Soins de Suite Polyvalent à orientation oncologique. Il y pratique depuis 7 ans et intervient toutes les semaines auprès de quelques personnes âgées atteintes d'un cancer. Enfin, E3 est un ergothérapeute travaillant en service

de Soins de Suite et de Réadaptation gériatrique, au sein duquel il rencontre de manière régulière, depuis 4 à 5 ans, des patients atteints d'un cancer.

Ils interviennent donc dans le domaine de l'oncologie de manière régulière et ceci auprès de personnes âgées. Cette intervention se réalise de manière précoce dans l'avancée de la maladie, même si ce n'est pas systématique. En effet, elle peut aussi être réalisée à un stade plus avancé. Finalement, ces trois ergothérapeutes correspondent bien aux critères de sélection de notre échantillon.

6.1 – Présentation des résultats obtenus

Afin de donner suite au repérage de propos s'apparentant aux divers critères de nos théories (cf. annexe 8), nous présentons les données recueillies. Cette présentation suit l'ordre d'analyse, c'est-à-dire que nous parlons tout d'abord des résultats en lien avec les besoins fondamentaux, puis ceux liés à l'équilibre occupationnel et enfin ceux reliés au MCREO.

Tout d'abord, la notion d'écoute du patient est importante et ressort de manière récurrente chez les ergothérapeutes interrogés (E1 L 34 ; E2 L 42-43 ; E3 L 47-48 ; E3 L 229-230). En effet, cette écoute permet au patient de s'exprimer car beaucoup de choses proviennent du patient lui-même (E1 L 17 ; E1 L 23). Toutefois, il arrive que les patients n'aient pas conscience de leurs difficultés (E1 L 35-36) ou ne se l'avouent pas (E3 L 203-204). Dans ces cas-là, et malgré le fait que ce soit difficile, il est important qu'ils en prennent conscience (E2 L 150-151 ; E2 L 244-245). En effet, pour que leur accompagnement ergothérapique puisse leur être bénéfique, ils doivent prendre conscience de leurs réels besoins afin de pouvoir les exprimer (E3 L 249-250). De ce fait, les ergothérapeutes interrogés évaluent, majoritairement, leurs patients de manière qualitative (E2 L 92-93 ; E3 L 172-174), afin de visualiser au mieux le vécu du patient avec sa maladie. Finalement, la notion de besoins, ainsi que sa pluralité, ressortent peu dans les propos des ergothérapeutes. Toutefois, la majorité des moyens permettant de les identifier, à savoir l'écoute, l'expression du patient, la conscience des difficultés et l'évaluation qualitative, se retrouve dans leurs discours. Ensuite, les ergothérapeutes expriment peu la considération du contexte du patient, où le font de manière indirecte (E1 L 117 ; E3 L 140-141). Toutefois, un d'entre eux exprime l'importance d'avoir un regard holistique sur la situation (E2 L 136-137). Le fait de trouver des adaptations afin de répondre aux désirs, envies, besoins des personnes ressort de manière importante chez un des ergothérapeutes (E3 L 114 ; E3 L 125 ; E3 L 134-137 ; E3 L 174-175 ; E3 L 251-253 ; E3 L 299-301). En effet, en raison de sa maladie, la personne ne peut plus

réaliser ses occupations comme avant. Ainsi, l'ergothérapeute est là pour lui donner l'autonomie et l'indépendance nécessaires pour réaliser ce dont elle a besoin (E2 L 112-113 ; E2 L 187-188 ; E3 L 86-89). De manière unanime, ceci passe par un accompagnement de la personne (E1 L 191-193 ; E2 L 295-296 ; E3 L 52-53 ; E3 L 293). Encore une fois, une notion propre au besoin, telle que son origine, n'est pas exprimée par les ergothérapeutes. Toutefois, nous pouvons voir qu'ils abordent, selon notre développement théorique, des aspects permettant la satisfaction de ces besoins.

L'importance du sens qu'ont les occupations pour les patients ressort peu dans les propos des ergothérapeutes (E2 L 280-281). Il peut, toutefois, dans les dires d'un d'entre eux, être associé aux habitudes de la personne. C'est-à-dire, à ce qu'elle réalise habituellement, dans son environnement familial (E3 L 294-296). De plus, l'engagement de la personne dans ses activités dépend du sens qu'elles ont pour elle (E2 L 260-265). Finalement, cette notion d'occupation signifiante est, de manière générale, peu exprimée. Encore, l'intérêt porté à la satisfaction de la personne dans ses occupations est peu représenté dans les propos des ergothérapeutes interrogés. En effet, la considération des attentes du patient vis-à-vis de ses occupations n'est pas exprimée. Toutefois, recueillir les ressentis du patient sur ce qu'il réalise (E2 L 267-268) et s'inquiéter de la bonne variation des occupations du patient (E3 L 314-316) sont des notions identifiables dans leurs propos. Par conséquent, l'équilibre occupationnel, tel que nous l'avons exposé dans notre développement théorique, n'est pas réellement exprimé par les ergothérapeutes.

Dans l'approche qu'ont les ergothérapeutes avec les patients, ils s'intéressent à leur environnement (E1 L 114 ; E1 L 115 ; E1 L 125 ; E2 L 141-143) ainsi qu'à leurs activités actuelles et passées (E1 L 116 ; E1 L 125 ; E3 L 106). Même si cela reste très général, en comparaison à l'approche holistique du MCREO, ils accordent une importance toute particulière au fait d'aborder chaque personne avec une vision globale (E2 L 130-131 ; E3 L 165). Néanmoins, nous ne relevons, à aucun moment, une mise en corrélation de la personne avec ses occupations et son environnement. Une donnée, propre à l'approche centrée client, émerge chez tous les ergothérapeutes et à plusieurs reprises. En effet, ces derniers estiment que chaque patient est différent en raison de son état physique et psychologique, du contexte et de sa personnalité (E1 L 180-181 ; E1 L 233-234 ; E2 L 17-20 ; E2 L 32-33 ; E2 L 80-81 ; E2 L 159-160 ; E3 L 35-36 ; E3 L 180-181). Il ressort également qu'il est primordial de considérer la volonté du patient et que la finalité de notre accompagnement doit y être lié, le patient est à l'origine de tout (E2 L 197 ; E2 L 199-204 ; E2 L 281 ; E3 L 106 ; E3 L 218-

219). La notion de participation ressort chez un des ergothérapeutes interrogé (E3 L 119) et un autre met en lumière le fait que les aspects physique et psychologique sont importants à prendre en compte (E2 L 33-34 ; E2 L 52-53). En effet, d'après le MCREO, la participation dans les occupations requiert des capacités aussi bien physique que psychologique. Ceci dans le sens où la motivation à agir, la volonté de faire, est liée à l'état psychologique de la personne (E2 L 51-52 ; E2 L 222-223 ; E2 L 256-258 ; E3 L 102-104 ; E3 L 194-196). Finalement, notre rôle en tant qu'ergothérapeute est d'offrir à ces patients les conditions et moyens les plus adaptés pour qu'ils puissent s'engager dans leurs occupations (E2 L 222-224 ; E3 L 110 ; E3 L 120). Comme nous l'avons vu précédemment, les propos des ergothérapeutes reflètent une utilisation d'outils d'évaluation subjective et de considération de ce que la personne ressent vis-à-vis de ses occupations. La majorité d'entre eux s'intéressent également aux difficultés, ou problèmes occupationnels que le patient peut rencontrer (E1 L 223 ; E2 L 87-89 ; E2 L 107-108). Ceci rejoint donc le fonctionnement du MCRO, l'outil d'évaluation du MCREO, qui s'appuie sur l'avis du patient pour repérer les problèmes occupationnels qu'il présente.

6.2 – Présentation des résultats imprévus

Dans les propos des ergothérapeutes interrogés, nous avons pu observer que des notions, non développées dans ce travail, ressortent régulièrement. Il semble donc pertinent, dans le cadre de notre recherche, de les présenter également.

Premièrement, il est fréquent que les patients n'aient pas connaissance de leur maladie, ou que celle-ci soit minimisée par les oncologues ou la famille (E1 L 174-175 ; E2 L 61-62 ; E2 L 251 ; E3 L 7-9 ; E3 L 216-218). De ce fait, il est primordial de prendre des précautions afin de préserver leur état psychologique (E3 L 216-218). De plus, nous n'avons pas, en tant qu'ergothérapeute, comme fonction d'annoncer la maladie (E1 L 14 ; E2 L 60-61).

Notre rôle est également de contribuer à une meilleure orientation des traitements médicaux en évaluant le patient de manière globale (E1 L 188-189 ; E3 L 267-268). Ceci passe par la prise en compte de la fatigabilité du patient (E1 L 136 ; E2 L 33 ; E2 L 226 ; E3 L 33) mais en s'appuyant aussi fortement sur les capacités fonctionnelles de celui-ci (E1 L 69 ; E1 L 84 ; E2 L 86-87 ; E2 L 94 ; E2 L 101 ; E3 L 132).

Dans le cadre de l'accompagnement de ces patients, le travail interprofessionnel apparaît comme essentiel (E1 L 62-63 ; E1 L 191 ; E2 L 105-106 ; E2 L 48-49 ; E2 L 147). Ceci pour favoriser le retour à domicile de ces patients qui, d'un point de vue ergothérapeutique,

représente une finalité indispensable (E2 L 201 ; E3 L 19-20 ; E3 L 265 ; E3 L 289-290). Mais aussi pour avoir un discours commun auprès de la famille et des proches du patient (E2 L 313-314 ; E3 L 50-54 ; E3 L 62 ; E3 L 170-173).

Enfin, le fait d'accompagner les personnes âgées atteintes d'un cancer de manière précoce est important. Ceci dans le but d'éviter toutes complications grâce à un accompagnement adapté (E3 L 323-324 ; E3 L 243-244 ; E3 L 247-248).

7 – Discussion

7.1 – Analyse théorique des résultats

Notre expérimentation, observant la pratique d'ergothérapeutes intervenant de manière précoce auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer, permet de faire émerger des réponses à notre question théorisée. Ainsi, nous tentons de relier les résultats obtenus aux notions théoriques développées.

Divers moyens permettant d'identifier les besoins des personnes âgées atteintes d'un cancer sont utilisés par les ergothérapeutes. Premièrement, l'écoute du patient favorise l'expression de ses envies ou désirs, autrement dit, de ses besoins. Cela passe principalement par une évaluation qualitative du patient, qui permet de recueillir son vécu et des éléments subjectifs. Toutefois, il est nécessaire que le patient ait conscience de ses difficultés pour pouvoir exprimer des besoins. En effet, si le patient n'a pas conscience de son état, il ne pourra pas avoir conscience de ses besoins. De ce fait, si le patient est lucide sur cela et que l'ergothérapeute utilise les moyens adéquats pour qu'il puisse les exprimer, l'identification des besoins sera possible. Après avoir identifié les besoins des patients, l'ergothérapeute a pour rôle de favoriser leur satisfaction. Pour cela, l'accompagnement du patient, afin de lui donner l'autonomie et indépendance nécessaire, semble être essentiel. Ceci lui permet de répondre de la manière la plus adaptée à ses besoins. Aussi, la considération du contexte de vie du patient et une vision holistique de la situation permettent à l'ergothérapeute d'être le plus juste possible dans les adaptations proposées. Cependant, la cause du besoin, au même titre que sa diversité, sont des aspects non considérés par les ergothérapeutes. Finalement, même si les besoins fondamentaux des patients apparaissent comme un concept sous-jacent, des moyens permettant de les identifier et les satisfaire rythment la pratique ergothérapique en oncologie.

L'équilibre occupationnel, notion propre à l'ergothérapie, n'est que très peu utilisée par les ergothérapeutes interrogés. En effet, ils s'appuient peu sur ce concept pour améliorer

la qualité de vie des personnes qu'ils accompagnent. Néanmoins, ils ont conscience que les occupations ont des sens différents pour chaque individu et que plus une occupation a du sens pour la personne, plus elle favorise son engagement dans celle-ci. De même, afin de pouvoir considérer la satisfaction qu'a une personne vis-à-vis de ses occupations, les ergothérapeutes recueillent ses ressentis vis-à-vis de celles-ci. Ceci passe, au même titre que l'identification des besoins, par une évaluation qualitative de la personne. De plus, les ergothérapeutes donnent du sens aux activités pour favoriser l'engagement de la personne et s'attardent sur ce que ressent le patient vis-à-vis de ses occupations. Ceci nous permet donc de visualiser que les composantes de l'équilibre occupationnel ne sont pas exclues dans la pratique ergothérapique en oncologie. Néanmoins, les ergothérapeutes n'établissent pas de liens entre l'équilibre occupationnel, la satisfaction des besoins du patient et sa qualité de vie.

La vision qu'ont les ergothérapeutes auprès des patients atteints d'un cancer se rapproche fortement de la vision du MCREO. Effectivement, même s'ils n'abordent pas l'interdépendance entre la personne, ses occupations et son environnement, ils estiment qu'avoir une vision holistique de la personne et de sa situation est important. De même, les patients, notamment en oncologie, sont tous différents. Ceci justifie donc leur utilisation d'une approche centrée sur la personne et de leur attachement, encore une fois, à des éléments subjectifs. A la suite d'un cancer, l'état physique et psychologique de la personne sont touchés. Toutefois, ils sont nécessaires pour avoir la capacité et la volonté de réaliser une occupation. Le rôle de l'ergothérapeute est donc de favoriser l'engagement des personnes dans leurs occupations en leur proposant des conditions et moyens adaptés. De plus, s'appuyer sur des occupations signifiantes permet de favoriser la motivation à agir de ces personnes. Enfin, les ergothérapeutes s'intéressent aux différents problèmes occupationnels que rencontrent les personnes âgées atteintes d'un cancer au même titre que l'outil d'évaluation MCRO. Leurs moyens pour les repérer sont d'évaluer les patients de manière qualitative afin de tenir compte de leurs ressentis, et notamment de leur satisfaction, dans leurs occupations.

Finalement, cette expérimentation nous permet de mieux comprendre la position de l'ergothérapeute auprès des personnes âgées atteintes d'un cancer et rejoint notre développement théorique. En effet, nous nous interrogeons sur comment l'ergothérapeute contribue à la satisfaction des besoins fondamentaux des personnes âgées atteintes d'un cancer en phase post-diagnostic. Ceci passe donc par une pratique semblable à celle utilisée dans le MCREO. A savoir, adopter une vision holistique de la situation ainsi qu'avoir une

approche centrée sur le patient. Mais également favoriser l'engagement de celui-ci dans ses occupations lui posant problèmes, en l'y habilitant. De même, des capacités d'écoute et une évaluation qualitative permettent l'expression des besoins par le patient. En effet, lui seul peut les exprimer, à condition qu'il en ait conscience. Ce qui n'est pas toujours le cas en raison d'annonces de diagnostic imprécises. Ensuite, le rôle de l'ergothérapeute ne s'arrête pas à l'identification des besoins des patients. Il doit aussi favoriser leur satisfaction en accompagnant la personne dans ses occupations. Et ainsi, lui fournir l'autonomie et l'indépendance nécessaires au sein de celles-ci. Ceci après une évaluation globale, basée principalement sur l'aspect fonctionnel, tout en tenant compte de la fatigabilité importante de ces patients. Les ergothérapeutes doivent également s'appuyer sur des occupations significatives pour la personne afin de les remotiver à l'action et améliorer leur participation. Effectivement, bien souvent l'annonce d'un cancer affecte physiquement et psychologiquement les patients. Enfin, l'ergothérapeute doit s'inscrire dans un travail interprofessionnel et précoce afin d'éviter toutes complications et faciliter le retour au domicile des patients et, par conséquent, un retour à leurs occupations significatives.

7.2 – Analyse de l'expérimentation et de sa méthodologie

Malgré l'obtention de résultats apportant des réponses à notre question théorisée, nous demeurons novices dans le domaine de la recherche. Par conséquent, notre méthodologie et mise en œuvre de l'expérimentation présentent quelques axes d'amélioration.

Tout d'abord, les résultats sont à considérer avec modération. En effet, nous avons interrogé trois ergothérapeutes intervenant auprès de personnes âgées atteintes d'un cancer. De ce fait, nous ne pouvons généraliser à grande échelle ce qui en ressort mais simplement mettre en exergue ce qui a été recueilli.

De même, réaliser les trois entretiens de la même manière auprès de trois ergothérapeutes ayant une pratique similaire permettrait d'augmenter la validité et fiabilité de nos résultats. En effet, E1 n'a pas exactement la même pratique que E2 et E3. Cet ergothérapeute ne met pas réellement en œuvre d'accompagnement ergothérapique. La finalité de son intervention est l'orientation optimale du traitement du patient grâce à son évaluation ergothérapique. De plus, l'entretien réalisé avec E1 s'est déroulé par téléphone contrairement aux entretiens réalisés avec E2 et E3. Ainsi, il a été plus complexe de rebondir sur ses propos afin d'explorer sa pratique en profondeur.

Lors des entretiens, il est arrivé que nos questions soient mal interprétées par les ergothérapeutes. Par conséquent, nous avons été dans l'obligation de préciser, voir reformuler notre demande dans la suite de l'entretien. Ceci s'explique principalement par le fait que nous n'ayons pas pris le temps de vérifier l'intelligibilité de nos questions, auprès de personnes neutres, avant de les mettre en œuvre.

Selon le déroulement des entretiens, il nous est arrivé de poser des questions, non prévues, aux ergothérapeutes. Ceci dans le but de favoriser la continuité de la discussion mais également d'enrichir les données recueillies et notamment les termes nous intéressant vis-à-vis de notre développement théorique. Ceci vient donc perturber la fidélité des réponses obtenues car il y a un biais au niveau de la reproduction de l'entretien. Toutefois, étant dans une approche inductive, notre objectif était d'aller recueillir le plus de matière possible afin de visualiser au mieux ce qui se déroule sur le terrain.

Encore, un focus groupe aurait pu être réalisé et paraissait intéressant aux vues de notre démarche inductive. Il aurait, en effet, permis de confronter les différentes pratiques des personnes interrogées et de faire, potentiellement, émerger de nouvelles pistes et réflexions pour chacun. Toutefois, sa mise en œuvre est complexe car il faut pouvoir réunir assez d'ergothérapeutes au même endroit et au même moment (Tétreault, 2014). De ce fait, par soucis de facilité, de disponibilité, et afin de respecter les délais nous étant imposés, nous avons opté pour la méthode des entretiens individuels.

Toutefois, nous avons été précautionneux vis-à-vis des biais de sélection et de suivi de notre échantillon. En effet, ils ont tous été contactés de la même manière et les informations mises à leur disposition étaient similaires.

Enfin, l'interprétation des propos des ergothérapeutes, afin d'être reliée aux notions théoriques de nos matrices, est subjective. Ceci est propre à la démarche qualitative mais, si l'analyse avait été réalisée par une autre personne, les résultats seraient légèrement différents.

7.3 – Transférabilité dans le métier d'ergothérapeute

Bien que ce travail constitue une initiation à la recherche, il n'en est pas moins utile pour notre métier d'ergothérapeute, aussi bien personnellement que pour autrui.

En effet, dans la littérature ergothérapique, et même au sein des formations en ergothérapie, le domaine de l'oncologie est peu abordé. De ce fait, un ergothérapeute souhaitant pratiquer en oncologie n'a que très peu d'outils à sa disposition. Cette recherche

peut donc s'avérer utile à tout ergothérapeute s'intéressant à ce domaine, mais aussi aux services d'oncologie ne connaissant pas le métier d'ergothérapeute. En effet, ce travail permet de réaliser un état des lieux de la pratique ergothérapique auprès de cette population et surtout de justifier son intérêt ainsi que son sens.

A la suite de l'exploration des besoins fondamentaux et de leurs mécanismes, développés par Maslow, nous trouvons pertinent d'avoir un regard particulier sur ceux-ci en tant qu'ergothérapeute. Cela permet de ne pas perdre de vue que le patient est l'acteur principal de son évolution et rejoint l'approche centrée sur la personne, importante dans notre vision d'ergothérapeute.

7.4 – Questionnement éthique

Comme au sein de toutes situations incluant des êtres humains, nos comportements sont soumis à l'éthique. Celle-ci met en jeu des règles de conduites, des valeurs et une morale au sein de notre société. Il résulte donc, à la suite de ce travail, un aspect éthique.

En effet, au cours de notre expérimentation, il est ressorti à plusieurs reprises que le patient peut ne pas être au courant de son diagnostic de cancer. Soit parce que l'oncologue n'a pas été clair dessus, soit parce que la famille ne souhaite pas que leur proche en soit informé. Ceci pose, premièrement, un problème aux vues de la loi. En effet, la loi Leonetti (Légifrance, 2005) offre le droit à chaque personne de connaître son état de santé. Ceci impose donc au corps médical une transparence.

En tant qu'ergothérapeute, nous ne pouvons révéler son diagnostic à un patient, cela ne relève pas de notre domaine de compétences et a un enjeu psychologique trop important. Toutefois, comme nous l'avons vu précédemment, un patient ayant toute conscience de son état, peut exprimer ses besoins. Ainsi, nous serons capables de pouvoir l'accompagner dans les meilleures conditions afin de favoriser la satisfaction de ses besoins et améliorer sa qualité de vie. Ceci ne peut être le cas si le patient ne connaît pas son diagnostic.

De ce fait, un dilemme se pose à nous lorsqu'un patient ne connaît pas son diagnostic : le laisser dans la méconnaissance de son état et l'accompagner d'une manière non optimale ou l'informer de son état afin de pouvoir l'accompagner dans de meilleures conditions ? Ici se trouve donc tout l'intérêt de la loi Leonetti.

8 – Conclusion

Ce travail de recherche nous a permis d'établir un large état des lieux sur le thème de l'ergothérapie en oncologie. De même, l'utilisation d'une démarche inductive a favorisé l'obtention de réponses vis-à-vis de nos questionnements initiaux, ceci malgré le manque de sources vis-à-vis de ce type de recherche. En effet, l'approche inductive n'est pas la forme de recherche la plus classique mais était la plus pertinente aux vues du peu de matière présente sur notre sujet. Également, la construction et mise en œuvre de l'expérimentation s'est avérée complexe. En effet, ceci nécessite une méthodologie rigoureuse et une anticipation, difficile lorsque l'on est novice en recherche.

Ainsi, nous pouvons désormais avancer que les ergothérapeutes ont des moyens à leur disposition pour identifier et répondre aux besoins de la personne âgée atteinte d'un cancer. Ceci de la manière la plus précoce possible afin d'éviter toutes complications et maintenir la qualité de vie de la personne. En effet, la vision du MCREO s'avère être pertinente au regard de l'accompagnement que nécessite cette population. Également, tenir compte du sens qu'ont les occupations pour le patient est essentiel afin de favoriser leur participation à leur vie. De ce fait, il est primordial que la pratique ergothérapique auprès de cette population soit utilisée de manière plus fréquente et régulière. En effet, ce professionnel dispose des compétences pour contribuer à la diminution des besoins non satisfaits de ces patients. De même, leur approche holistique et fonctionnelle permettra une meilleure orientation des traitements médicaux et contribuera à l'amélioration de leur qualité de vie.

Finalement, comme l'avance un des ergothérapeutes interrogés, en oncologie nous n'amenons pas toujours les personnes vers des progrès. Ceci diffère de l'état d'esprit des professions paramédicales et notamment de l'ergothérapie. En effet, nous avons bien souvent pour objectif d'amener les personnes à leur état de santé antérieur. De ce fait, il peut être difficile de trouver satisfaction dans ce type d'accompagnement différent, où la maladie ne peut pas toujours être vaincue. Néanmoins, il est important de prendre conscience que notre vision ergothérapique, ainsi que nos compétences, permettent d'améliorer la qualité de vie de ces personnes âgées atteintes d'un cancer. Et que nous pouvons leur offrir les meilleures conditions possibles afin qu'elles continuent de s'engager dans leur vie de manière satisfaisante. La maladie ne représente donc pas une fin en soi. Ce qui justifie l'importance d'une intervention précoce auprès de ces personnes, afin de les aborder autrement qu'avec une vision palliative, trop souvent associée à l'oncologie.

9 – Références bibliographiques

- ANFE. (2018). *Démographie*. Récupéré sur Association Nationale Française des Ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr/demographie>
- ANFE. (2019). *Définition de l'ergothérapie*. Récupéré sur Association nationale française des ergothérapeutes: <https://www.anfe.fr/definition>
- ANFH. (2010). Ergothérapeute référentiel.
- AOTA. (2011). *Cancer Care and Oncology*. Consulté le Avril 2018, sur American Occupational Therapy Association: <https://www.aota.org/Practice/Rehabilitation-Disability/Emerging-Niche/Cancer.aspx>
- Baxter, M., Newman, R., Longpré, S., & Polo, K. (2017). Occupationnal therapy's role in cancer survivorship as a chronic condition. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Braveman, B., Hunter, E., Nicholson, J., & Lieberman, D. (2017). Occupationnal therapy interventions for adults with cancer. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Buckland, N., & Mackenzie, L. (2017). Exploring the role of occupationnal therapy in caring for cancer survivors in Australia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 358-368.
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels. Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (pp. 85-97). De Boeck Supérieur.
- Caron, R. (2008). L'annonce d'un diagnostic de cancer : quels enjeux psychiques ? *Ethique et Santé*, 186-191.
- CNRTL. (s.d.). *Vieillesse*. Récupéré sur Centre national de ressources textuelles et lexicales: <http://www.cnrtl.fr/definition/vieillesse>
- Colombat, P. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions. *Médecine et hygiène InfoKara*, pp. 61-67.
- Colombat, P., Wagner, J., & Krakowski, I. (2005). L'équipe d'oncologie et les soins de support en établissements : quelles interfaces et comment ? *Oncologie*.

- Coudin, G., & Lima, M. L. (2011). Bien vivre l'avancée en âge. *Humanisme et entreprise*, pp. 61-84.
- De Santis, C. (2014). Cancer treatments and survivorship statistics. *Cancer journal for clinicians*, 252-271.
- Duncan, E. (2006). *Foundations for practice in Occupational Therapy*. Edinburgh: Elsevier.
- Hansen, D. (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients: A population-based study. *Acta Oncologica* 52, pp. 391-399.
- Hansen, D., Larsen, P., Holm, L., Rottmann, N., Bergholdt, S., & Sondergaard, J. (2013). Association between unmet needs and quality of life of cancer patients, a population based study. *Acta Oncologica*, 391-399.
- Holm, L., Hansen, V., Kragstrup, J., Johansen, C., Christensen, R., Vedsted, P., & Sondergaard, J. (2014). Influence of comorbidity on cancer patients' rehabilitation needs, participation in rehabilitation activities and unmet needs. *Support care cancer*, 2095-2105.
- INCA. (2017). *Les cancers en France en 2016 : l'essentiel des faits et chiffres*.
- INCA. (s.d.). *Etapes et stades du cancer*. Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Etapes-et-stades-du-cancer>
- INCA. (s.d.). *Fatigue et cancer*. Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Fatigue-et-cancers>
- INCA. (s.d.). *Le ou les cancers ?* Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Le-ou-les-cancers>
- INCA. (s.d.). *Les réseaux régionaux de cancérologie*. Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Les-reseaux-regionaux-de-cancerologie>
- INCA. (s.d.). *Les traitements*. Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-traitements>

- INCA. (s.d.). *Traitement du cancer, les établissements autorisés*. Récupéré sur Institut national du cancer: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Traitements-du-cancer-les-etablissements-autorises>
- Jolly, T., Deal, A., Nyrop, K., Williams, G., Pergolotti, M., Wood, W., . . . Muss, H. (2015). Geriatric assessment-identified deficits in older cancer patients with normal performance status. *The Oncologist*, 379-385.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 67-82.
- Koll, T., Pergolotti, M., Holmes, H., Pieters, H., Van Londen, G., Marcum, Z., . . . Steer, C. (2016). Supportive care in older adults with cancer : across the continuum. *Currents oncology reports*.
- Kortman, B. (1994). The eye of the beholder : Models in occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 115-122.
- Kühne, N., & Tétréault, S. (2017). Équilibre occupationnel et ergothérapie : quels sont les enjeux rencontrés et les stratégies utilisées par les ergothérapeutes et les étudiants. *Les sciences de l'occupation*, (pp. 15-18). Lausanne.
- Larousse. (1992). *Le Petit Larousse*. Larousse.
- Larousse. (s.d.). *Désir*. Récupéré sur Larousse : dictionnaire de français: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9sir/24525?q=d%C3%A9sir#24404>
- Larousse. (s.d.). *Motivation*. Récupéré sur Larousse : dictionnaire de français: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/motivation/52784>
- Larousse. (s.d.). *Objectif*. Récupéré sur Larousse : dictionnaire de français: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/objectif/55357>
- Légifrance. (2002). *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

- Légifrance. (2005). *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.* Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- Légifrance. (2012). *Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.* Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025441587>
- Ligue contre le cancer. (2009). *Les soins de support, pour mieux vivre les effets du cancer.* Récupéré sur La ligue contre le cancer: https://www.ligue-cancer.net/article/25988_toutes-les-brochures-de-la-ligue
- Ligue contre le cancer. (s.d.). *Traitements et conseils.* Récupéré sur La ligue contre le cancer: https://www.ligue-cancer.net/article/26109_quelques-conseils-pour-pallier-les-effets-secondaires-du-traitement-du-cancer
- L'internaute. (s.d.). *Mobile.* Récupéré sur L'internaute : dictionnaire français: <https://www.linternaute.fr/dictionnaire/fr/definition/mobile/>
- Maslow, A. (2008). *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité.* Eyrolles.
- Meunier, K. (2018). L'ergothérapie en oncologie. *Le monde en ergothérapie*, 18-20.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation.* De Boeck Supérieur.
- Ministère des affaires sociales de la santé et des droits des femmes. (2015). *Plan Cancer 2014-2019, 2ème édition.*
- Morel-Bracq, M. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie.* DeBoeck supérieur.
- Morel-Bracq, M.-C. (2006). Analyse d'activité et problématisation en ergothérapie.
- Movsas, S., Chang, V., Tunkel, R., Shah, V., LS, R., & Millis, S. (2003). Rehabilitation Needs of an Inpatient Medical Oncology Unit. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 1642-1646.
- Neo, J., Fettes, L., Gao, W., Higginson, I., & Maddocks, M. (2017). Disability in activities of daily living among adults with cancer, a systematic review and meta-analysis. *Cancer treatment reviews*, 94-106.

- OMS. (2018). *Vieillesse et qualité de vie*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: <https://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
- OMS. (2018). *Vieillesse et santé*. Récupéré sur Organisation mondiale de la santé: <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
- Pergolotti, M., Deal, A., Lavery, J., Reeve, B., & Muss, H. (2015). The prevalence of potentially modifiable functional deficits and the subsequent use of occupational and physical therapy by older adults with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, pp. 194-201.
- Pergolotti, M., Deal, A., Williams, G., Bryant, A., Bensen, J., Muss, H., & Reeve, B. (2017). Activities, function, and health-related quality of life (HRQOL) of older adults with cancer. *Journal of Geriatric Oncology*, pp. 249-254.
- Pergolotti, M., Williams, G., Campbell, C., Munoz, L., & Muss, H. (2016). Occupational Therapy for adults with cancer, why it matters. *The Oncologist*, 314-319.
- Polatajko, H., & Mandich, A. (2004). *Enabling occupation in children : the cognitive orientation to daily occupational performance approach*. Ottawa: Editions CAOT.
- Rochex, J.-Y. (1995). *Le sens de l'expérience scolaire*. Paris: PUF.
- Taylor, K., & Currow, D. (2003). A prospective study of patient identified unmet activity of daily living needs among cancer patients at a comprehensive cancer care center. *Australian occupational therapy journal*, 79-85.
- Taylor, S. (2018). Occupational Therapy and the cancer care continuum, adjusting treatment focuses. *American Occupational Therapy Association*.
- Tétrault, S. (2014). Méthode de recherche pour explorer ce que l'autre pense. Dans S. Tétrault, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-242). Louvain-la-Neuve: De Boeck.
- Veloso, A., Sperling, C., Holm, L., Nicolaisen, A., Rottmann, N., Thaysen, S., . . . Hanse, D. (2013). Unmet needs in cancer rehabilitation during the early cancer trajectory a nationwide patient survey. *Acta Oncologica*, 372-381.
- WHO. (1984). *Report of the working group on concept and principles of health promotion*.

WHO. (2002). *Proposed working definition of an older person in Africa for the MDS Project.*

Consulté le Octobre 2018, sur World Health Organization:
<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/>

Wolff, J., Starfield, B., & Anderson, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Interne Med*, 2269-2276.

10 – Annexes

Annexe 1 : Enquête exploratoire	I
Annexe 2 : Entretien	VII
Annexe 3 : Matrices d'analyse	IX
Annexe 4 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°1 (E1).....	XII
Annexe 5 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°2 (E2).....	XXI
Annexe 6 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°3 (E3).....	XXXIII
Annexe 7 : Formulaire de consentement E1, E2, E3.....	XLIV
Annexe 8 : Tableau d'analyse des données recueillies en fonction des matrices.....	LVI

Annexe 1 : Enquête exploratoire

Enquête exploratoire - Ergothérapie et Oncologie

Bonjour, je suis étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de La Garde (IFPVPS).

Dans le cadre de l'élaboration d'un mémoire de fin d'étude, je réalise une enquête exploratoire auprès d'ergothérapeutes pratiquant, de manière ponctuelle ou régulière, avec des patients atteints d'un cancer. Plus précisément, accompagnant ces personnes au début de leur maladie (post-diagnostic, durant le traitement, post-traitement) dans l'optique d'améliorer leur qualité de vie et de rétablir leur équilibre occupationnel, en répondant aux divers besoins qu'ils peuvent présenter à ce moment là.

Pourquoi s'intéresser aux personnes en phase précoce de la maladie ? Car la survie au cancer augmente et qu'il semble pertinent d'apporter un accompagnement précoce afin d'améliorer la vie avec la maladie.

Ainsi, la question de recherche dégagée est : comment l'ergothérapie peut-elle répondre aux besoins de personnes souffrant d'un cancer, en s'inscrivant dans une démarche de soins de support ?

Le questionnaire ici présent a pour finalité de m'apporter une vision plus réaliste de la pratique ergothérapique dans ce domaine, confirmer ou non mes lectures théoriques et poursuivre mes recherches en lien avec vos expériences de terrain. Les données que je récolterai seront donc traitées de façon anonyme.

Je vous remercie par avance pour le temps que vous me consacrerez et pour les informations que vous m'apporterez.

FERA Sébastien.

Pour toutes questions et informations, voici mon adresse mail : sebastien.fera@gmail.com

Dans quel type de structure pratiquez-vous l'ergothérapie auprès de personnes atteintes d'un cancer ?

8 réponses

SAVS
blesse medullaire
CHU, médecin gériatrique, consultation onco-gériatrique
en ssiad ou en ehpad
SAMSAH
SSR polyvalent
Unité de soins palliatifs, fin de vie
CH

II

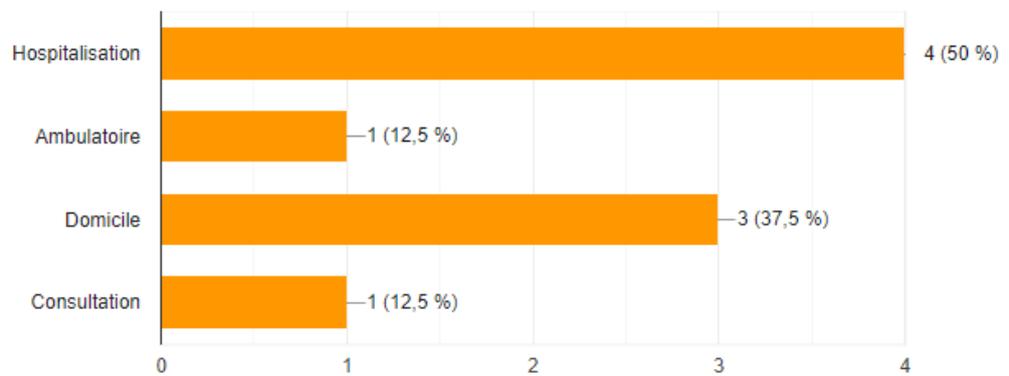
A quelle fréquence (/mois, /an) accompagnez-vous des personnes atteintes d'un cancer ?

8 réponses

A la demande...
4 fois par an
une 20aine par semaine
2 à 3 personnes par an
occasionnelement et associé à un autre handicap (la personne n'est pas accompagné pour le diagnostic du cancer.
4 à 5 fois par an
tous les jours jusqu'à la fin de vie
Une fois par semaine

Sous quel mode d'accompagnement intervenez-vous ?

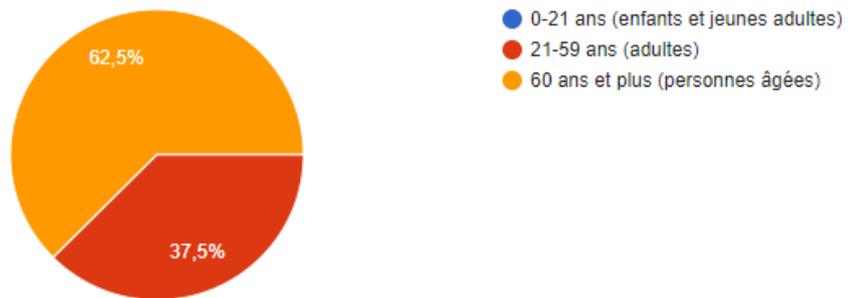
8 réponses



III

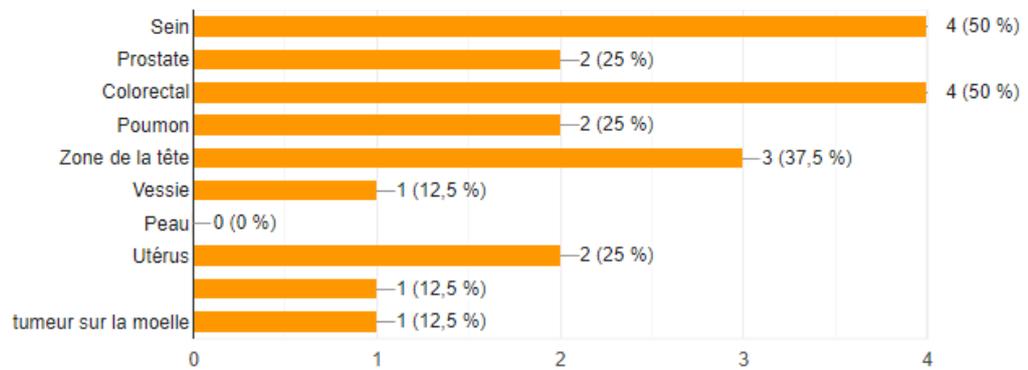
Quelle est la tranche d'âge que vous accompagnez le plus fréquemment en oncologie ?

8 réponses



Quels types de cancer rencontrez-vous le plus fréquemment chez vos patients ?

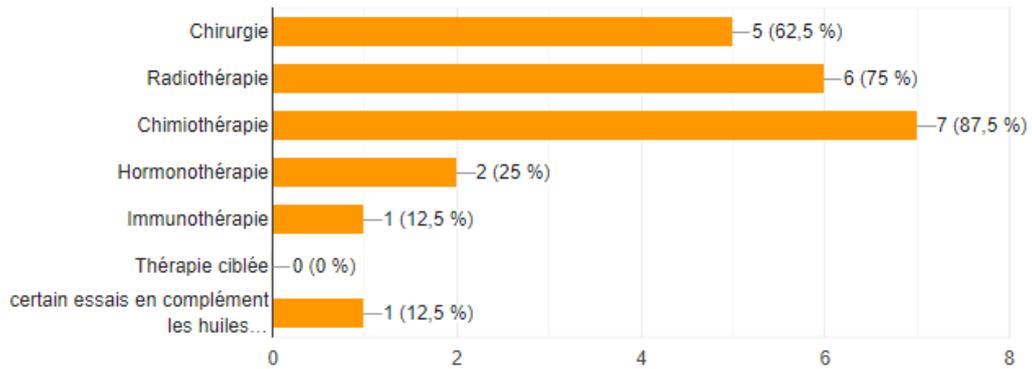
8 réponses



IV

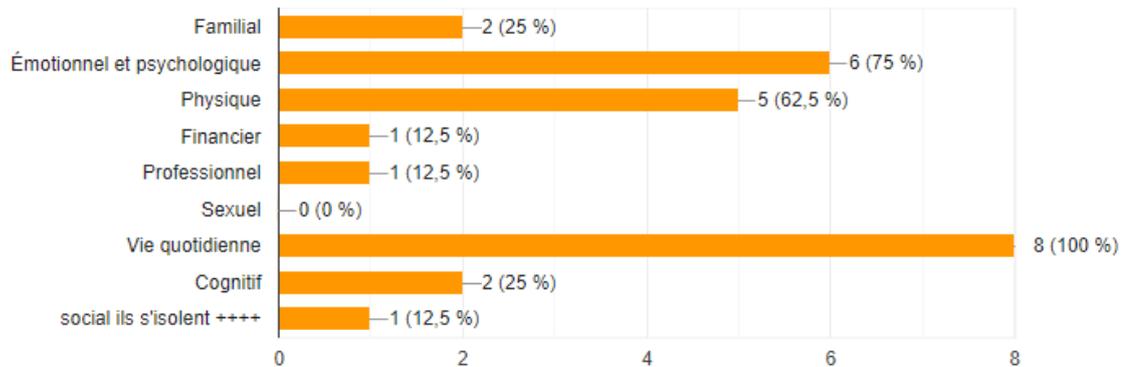
Quels types de traitement, pour leur cancer, vos patients utilisent-ils le plus souvent ?

8 réponses



Vos patients ont des besoins en terme de rééducation, réadaptation, réinsertion, ... vis à vis de leur maladie. De manière générale, dans quels domaines ces besoins s'inscrivent-ils ?

8 réponses



Quels outils d'évaluation utilisez-vous régulièrement afin de déterminer le plus efficacement possible ces besoins ?

8 réponses

questionnaire perso et mise en situation à domicile
MIF
Echelle de Katz, échelle de Lawton, SPPB, GUP, Moca, MATTIS, MNA, mini GDS, anamnèse
évaluation des capacités motrices
aucun. recueil des demandes de la personne
MCRO / MHAVIE et évaluations plus ciblées en fonction des troubles moteurs / équilibre / cognitifs ... + mises en situation de vie quotidienne
bilan d autonomie
Bilan maison pour les AVQ, le fonctionnel, bilan logement et IADL/ADL (bilan infirmier)

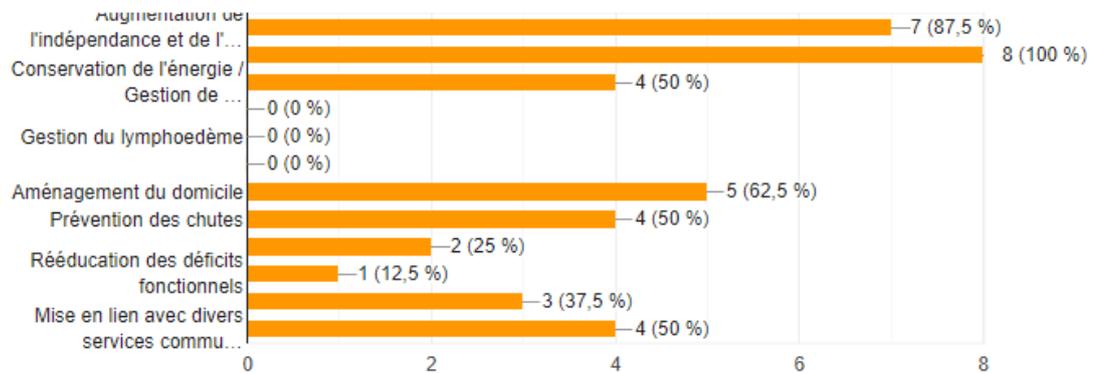
Appuyez-vous votre pratique sur des modèles conceptuels ou des théories ? Si oui, lesquels ?

8 réponses

non
?
Pas spécifiquement, mais j'ai toujours orientée ma pratique sur la MCROP
modèle de l'occupation humaine Kielhofner
Utilisation d'outils type MCRO/MHAVIE Essai de rédaction des compte-rendu avec terminologie du PPH ou de la CIF
Non

Quels types d'interventions pratiquez-vous le plus fréquemment auprès de ces patients atteints d'un cancer ?

8 réponses



Pouvez-vous, en quelques mots, donner les intérêts et finalités de votre accompagnement ergothérapeutique auprès de ces personnes atteintes d'un cancer ?

8 réponses

READAPTATION ET CONSEILS AIDE TECHNIQUE POUR RAD AVEC CONTINUITÉ DE SOINS A DOMICILE

En consultation, évaluer pour mieux orienter en terme de traitement (voir le niveau de fragilité afin d'optimiser la prise en charge pour pas que ce soit trop lourd et qu'il y est trop de perte de capacités). En service, améliorer l'autonomie pour faciliter le retour à domicile.

généralement, les personnes sont en fin de vie avec des difficultés motrices majeures et une impossibilité d'effectuer leurs soins d'hygiène seul. travail en équipe (les aides soignants -IDE-ergo) et avec les intervenants du domicile afin que ces personnes puissent finir leur vie au domicile

Avant de lire votre sujet de mémoire, je ne priorisais pas ce type de public, ne voyant pas le rôle de l'ergo. Ce sujet me semble tout à fait intéressant et mérite d'être traité

Maintenir les habitudes de vie, reprise d'une indépendance fonctionnelle dans les AVQ, conserver le lien social et familial, permettre la reprise d'une activité professionnelle ou d'activités de loisir

bien être, prévention des escarres, aide technique, confection de mousse spécifique, fauteuils roulants adaptés et technique de transfert

Adapter au maximum l'environnement de la personne en fonction de son état de fatigue et quelques fois dans le cas de pertes de capacités. Mise en lien avec le médecin en post-consultation pour réajuster le traitement en fonction de notre évaluation.

Temps et lieu d'échange pour les familles qui ont souvent peu de place pour s'exprimer.

Annexe 2 : Entretien

Introduction =

« Bonjour, je me nomme Sébastien FERA et je suis étudiant en dernière année d'ergothérapie à l'IFE de La Garde. Dans la cadre de mon mémoire de fin d'étude, je m'intéresse au rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de l'oncologie, notamment auprès de personnes âgées ayant eu le diagnostic de leur cancer et/ou en traitement de celui-ci. Plus précisément, je souhaite observer quelle approche l'ergothérapeute adopte pour accompagner ces patients. »

« Pour réaliser cette expérimentation, je désire m'entretenir avec des ergothérapeutes intervenant de manière régulière auprès de cette population, c'est-à-dire au moins 5 fois par an et/ou depuis au moins 2 ans. L'entretien dure environ 20 min, et les données récoltées me permettront de confronter mon développement théorique à ce qui se fait en pratique actuellement. Cet entretien est composé de 3 grandes sections de questions : la première répondant à votre expérience personnelle, la seconde concernant les évaluations auprès de cette population et la troisième s'attachant aux interventions mises en place. Sachez que vos réponses resteront anonymes. »

Considérations éthiques et consignes =

« L'entretien réalisé est confidentiel, de ce fait, aucune information permettant de vous identifier ne sera présente dans le mémoire. De même, vous êtes en droit d'interrompre à tout moment l'entretien et de vous retirer de la recherche si vous le désirez. Afin de faciliter l'analyse postérieure de notre entrevue et d'optimiser mon écoute, me permettez-vous d'enregistrer notre discussion ? »

« Votre pratique, ses fonctionnements et raisonnements sous-jacents, ainsi que vos expériences personnelles m'intéressent particulièrement, je vous laisserai donc toute la place nécessaire pour que vous puissiez vous exprimer. Néanmoins, l'entretien sera guidé par différentes questions qui me permettront de centrer les thèmes que je souhaite explorer. Avez-vous des questions ou remarques avant que l'on démarre l'entretien ? »

Questions =

[Section 1 : expérience personnelle]

1 – Pouvez-vous me parler, en quelques mots, de votre expérience auprès des personnes âgées atteintes d'un cancer ?

VIII

2 – Quelles notions estimez-vous comme essentielles à ce type d'accompagnement et pourquoi ?

[Section 2 : évaluation du patient]

3 – Lorsque vous accompagnez un patient atteint d'un cancer, quels sont les types d'évaluation que vous favorisez et pourquoi ?

4 - Quelles informations, données, notions, recueillez-vous lors de ces évaluations ?

5 – En règle générale, quel est l'impact de la maladie sur la vie des patients et l'exprime-t-il ?

[Section 3 : intervention ergothérapique]

6 – De manière générale, quelles sont les finalités de votre accompagnement pour ces personnes ?

7 – Lors de vos différentes interventions auprès de ces patients, que favorisez-vous pour améliorer leur qualité de vie ?

Conclusion =

8 – Avez-vous des remarques ou propos à rajouter, que vous n'avez pas pu détailler lors de mes questions précédentes ?

« Je vous remercie pour votre participation à cette recherche et je peux, si vous le désirez, vous faire parvenir les résultats qu'il en ressortira. »

Annexe 3 : Matrices d'analyse

Théories	Critères	Indicateurs	Questions
<p>Besoins Fondamentaux</p>	<p>Identification des besoins</p>	<p>Ecoute et expression du patient (subjectivité, envies, désirs)</p> <p>Conscience des besoins</p> <p>L'origine du besoin est le patient et sa motivation</p> <p>Evaluation qualitative considérant la subjectivité et le vécu du patient</p> <p>Pluralité de besoins : fonctionnement physiologique du corps, sécurisation / envie de vivre, appartenance sociale / amour, estime de soi, accomplissement de soi</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>8</p>
	<p>Satisfaction du besoin (Disparition de celui-ci, la motivation a atteint son but)</p>	<p>Considération du contexte du patient</p> <p>Vision holistique / globale</p> <p>Elément déclencheur/origine du besoin</p> <p>Adaptation pour répondre au besoin d'une manière modifiée</p> <p>Accompagner la personne</p>	<p>1</p> <p>2</p> <p>4</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p>

		Fournir l'autonomie et l'indépendance nécessaires	
Equilibre occupationnel	Occupations significantes	Importance du sens de l'activité pour la personne Favoriser l'engagement de la personne Motivation à agir	1 2 4 6 7 8
	Satisfaction dans les occupations réalisées (La personne considère qu'elle les réalise d'une manière adaptée et que cela répond à ses attentes)	Considération des ressentis du patient sur ses occupations Attentes du patient vis-à-vis de ses occupations Le patient considère avoir une variation adaptée/un rythme entre ses occupations	1 2 4 5 6 8
Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel	Approche holistique selon le MCREO	Etat physique de la personne Etat cognitif de la personne Etat affectif de la personne Etat spirituel de la personne Occupations de soins personnels Occupations de loisirs Occupations de productivité Environnement physique Environnement institutionnel Environnement culturel Environnement social Corrélation entre la personne,	1 2 4 6 8

		ses occupations et son environnement	
	Approche centrée client	Chaque patient est différent	1
			2
		L'origine des objectifs de traitement est le patient	3
			4
			5
		Considération de la volonté du patient, de ses désirs et envies	8
	L'engagement dans les occupations	Participation physique et psychologique	1
			2
			6
		Motivation à agir	7
			8
	Offrir les conditions et moyens adaptés (habilitation)		
Satisfaction ressentie dans la réalisation d'une occupation	Evaluation qualitative et subjective régulière	1	
		2	
		3	
	Problèmes/difficultés occupationnels	4	
		5	
		8	
	Appréciation de la personne vis-à-vis de ce qu'elle réalise		

Annexe 4 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°1 (E1)

- 1 *Pour commencer, pouvez-vous me parler, en quelques mots, de votre expérience auprès des*
2 *personnes âgées atteintes d'un cancer ? Ce que vous leur apportez, ce que vous avez appris,*
3 *ce qui se joue dans cet accompagnement etc.*
- 4 Oui, donc souvent nous avons des personnes âgées qui sont très âgées.
- 5 *D'accord.*
- 6 Parce que la déclaration d'un cancer est généralement fortuite chez ces personnes. En réalité,
7 ils ont une hernie discale, ou quelque chose, ils font un scanner et on trouve des métastases.
- 8 *D'accord, ok.*
- 9 Du coup, souvent, ce sont des patients qui sont fragiles. Donc on n'aborde pas de la même
10 manière un sujet âgé qu'un sujet jeune, dans le sens où souvent ils sont polypathologiques.
- 11 *Oui en effet, je vois.*
- 12 Et que, même s'ils n'ont pas des troubles neurocognitifs avérés, il y a quand même de petits
13 déficits cognitifs en dessous compte tenu de leur grand âge. L'âge est lié au déclin cognitif.
14 Aussi, notre rôle est de ne pas forcément ... on n'a pas le droit de leur dire ce qu'ils ont.
15 C'est-à-dire qu'on n'est pas médecin, on ne doit pas, nous, leur donner leur diagnostic.
- 16 *D'accord je vois.*
- 17 Je les fais parler en fait. Je leur demande pourquoi ils viennent consulter, ce qu'ils ont comme
18 problèmes de santé, et là ils me disent qu'ils ont fait des examens. Je leur demande donc s'ils
19 ont eu les résultats. Enfin voilà tout ce genre de choses, de manière que ce soit eux qui me le
20 disent et pas moi. Comme ça je sais à peu près ce dont ils sont au courant ou non et je ne leur
21 évoque jamais le cancer, ça ne sort jamais de ma bouche.
- 22 *D'accord donc en fait il y a tout qui vient d'eux, c'est vraiment une écoute ?*
- 23 Oui, c'est une anamnèse qui vient du patient au départ.
- 24 *D'accord très bien.*
- 25 Voilà, comme je disais les patients âgés sont souvent polypathologiques. Il y a donc plein de
26 choses à prendre en compte. Déjà quand on les voit arriver à la consultation on sait à quoi
27 s'attendre.

XIII

28 *D'accord, je vois. Est-ce qu'il y a des notions que vous estimez comme essentielles dans*
29 *l'accompagnement de ces patients et pourquoi elles vous semblent essentielles ?*

30 Alors la première c'est la communication.

31 *D'accord.*

32 La communication dans notre métier, déjà globalement, c'est quand même le centre de notre
33 prise en charge. C'est-à-dire que toute relation de confiance amènera une prise en charge
34 plutôt positive. Dans la communication il y a le verbal, le non verbal, l'écoute, la validation,
35 d'autant plus chez les personnes âgées qui se sentent, malgré tout, un peu diminué, et n'ont
36 pas forcément conscience de leurs déficits, de leurs incapacités, et du coup c'est primordial.
37 Parce que déjà ça permet au départ, d'avoir une relation de confiance avec eux.

38 *D'accord, ok.*

39 Sans pour autant tout le temps aller dans leur sens, parce qu'il m'arrive de les bouger. Je veux
40 dire, de savoir communiquer pour moi c'est primordial, surtout en gériatrie.

41 *D'accord donc vous vous basez beaucoup sur la communication ?*

42 Oui, je me forme énormément là-dessus.

43 *Il y a des formations par rapport à ça ?*

44 J'ai fait mes études à Bruxelles donc je ne pense pas avoir tout à fait la même formation qu'en
45 France mais on a pas mal d'UE portant sur la communication.

46 *D'accord, on en a quelques-unes aussi mais ce n'est pas forcément un élément principal de*
47 *notre formation.*

48 Oui, la validation, la communication non violente, la gestion de l'agressivité, tout cela est
49 abordé dans nos cours en tout cas.

50 *D'accord, on en a parlé nous aussi mais c'est plutôt dans le domaine de la psychiatrie que*
51 *l'on voit ça.*

52 Oui, en gériatrie c'est quand même essentiel car il y a des patients déments avec parfois des
53 troubles associés psychiatriques.

54 *Oui je suis d'accord avec vous.*

55 Puis à côté, au CHU, j'ai des formations sur la communication thérapeutique, ce n'est pas
56 obligatoire mais je peux en faire la demande et je le fais.

57 *D'accord. Nous allons maintenant passer à la section 2 de l'entretien, qui concerne plutôt les*
58 *évaluations.*

59 D'accord.

60 *Lorsque vous accompagnez un patient avec un cancer, quels sont les types d'évaluations que*
61 *vous favorisez et pourquoi vous les favorisez ?*

62 Alors, c'est très randomisé car je suis obligé de faire toujours les mêmes évaluations. Si
63 jamais je suis absente, au moins mes collègues peuvent prendre le relais. Si je fais des
64 évaluations qui ne sont pas accessibles à mes collègues, ça ne peut pas fonctionner.

65 *Je comprends.*

66 Du coup, la première évaluation c'est une évaluation de l'équilibre, le SPTB. Donc je fais le
67 SPTB et je fais aussi le Get up and go.

68 *D'accord.*

69 Ça c'est plutôt pour l'aspect fonctionnel avec la station bipodale et j'ai un score pour chacun.
70 Voilà après il y a d'autres items, d'autres échelles, mais je m'en sers plutôt pour moi, ça
71 n'apparaît pas dans le compte rendu final.

72 *D'accord, ok.*

73 Savoir s'ils marchent avec ou sans AT, etc. Après il y a le test de fragilité.

74 *Ok d'accord, ce sont plutôt des évaluations quantitatives du coup.*

75 Le test de fragilité c'est savoir si le patient a des difficultés. Par exemple, est ce qu'il a des
76 difficultés à marcher 400 m, est ce qu'il a été fatigué plus de 3 jours dans la semaine, est ce
77 qu'il est sédentaire, ça évalue la fragilité du patient dans sa globalité.

78 *D'accord, je vois.*

79 Il y a aussi le test de la sarcopénie où l'on regarde la force de préhension et ce sont un peu les
80 mêmes questions qui reviennent : est ce qu'il arrive à marcher, monter des escaliers sans AT,
81 toutes ces choses-là.

82 *Donc ça reprend tout ce qui est un peu aspect fonctionnel du patient.*

83 Voilà, c'est global en fait, ça nous donne une idée de s'il y a des comorbidités ou non, puis
84 ensuite on fait les évaluations fonctionnelles. Nous on fait une évaluation qu'on appelle le test
85 de la ceinture : on prend une grande sangle, et on leur demande de l'enfiler comme s'ils
86 enfilaient un pantalon sans appuis et de la sortir par la tête comme pour un t-shirt.

87 *D'accord.*

88 Ça nous permet de vérifier. Quelquefois ils disent qu'ils arrivent à s'habiller et en leur faisant
89 faire ce test, on se rend compte que pas du tout. Donc ça évalue l'équilibre, les amplitudes
90 articulaires et la vitesse d'exécution.

91 *D'accord, ok, je ne connaissais pas du tout ça a l'air pas mal.*

92 Oui c'est une bonne indication, on le met dans nos compte-rendu même si ce n'est pas validé.

93 *Oui je vois.*

94 On fait aussi ADL et IADL, le MNA.

95 *Le MNA ?*

96 C'est sur la nutrition, pour savoir si le patient est dénutri, voir un peu où il en est. Ensuite on
97 fait la Moca, je la préfère au MMS qui n'est pas assez fin. Et souvent il est déjà fait dans les
98 services et les items ne sont pas forcément respectés. Du coup, on fait la Moca pour affiner un
99 petit peu et en plus cela nous donne plus d'indications sur les fonctions exécutives etc. C'est-
100 à-dire que quelqu'un qui peut avoir 29 au MMS peut avoir 23 à la Moca.

101 *Oui, dans les stages j'ai pu voir les 2 et c'est vrai que la Moca paraît plus sensible.*

102 Elle est plus fine et ça nous permet de savoir si derrière on doit refaire un test des fonctions
103 exécutives comme la BREF par exemple.

104 *Oui d'accord.*

105 Voilà, sinon je fais aussi la Matis, mais ça c'est à la demande du médecin quand on a un doute
106 sur les fonctions cognitives.

107 *D'accord, ça marche.*

108 On fait aussi la mini GDS, l'évaluation de la fatigue sur une échelle de 0 à 10 à l'instant T et
109 pareil sur l'échelle de la douleur.

110 *Ok d'accord.*

111 Puis, on les fait parler d'eux. Souvent moi je leur demande leur date de naissance, où est ce
112 qu'ils vivent, leur adresse exacte pour savoir s'ils s'en souviennent, s'ils portent des lunettes,
113 des appareils auditifs, je les pèse et les mesure sur place. Comme ça je suis sûre des résultats
114 et je peux calculer leur IMC. Je questionne également l'environnement, voir s'il y a des
115 difficultés dans leur lieu de vie, les aides qui sont à domicile s'ils en ont, s'ils bénéficient de
116 l'APA. Aussi, l'environnement humain c'est-à-dire familial, social. S'ils ont des activités,
117 leur ancien métier. Ça me permet d'apprendre un peu sur eux et de créer cette relation de
118 confiance comme ça je sais tout et la fois d'après je ne leur pose pas toutes ces questions. Je
119 leur demande juste si ça a changé ou pas.

120 *Donc c'est 6 mois après c'est ça ?*

121 Ça dépend, parfois ils ne sont pas très bien, on sent que ça peut vraiment flancher, du coup on
122 les fait revenir 3 mois après.

123 *D'accord, donc dans votre évaluation, en fait, il y a une grosse partie sur le médical et vous*
124 *vous intéressez aussi à tout ce qu'il y a autour.*

125 Tout à fait, le contexte, l'environnement humain, physique, ce qu'ils font, etc.

126 *D'accord, ça marche.*

127 Ah oui ! Et leur niveau culturel aussi parce qu'il y en a qui n'ont pas été scolarisés en raison
128 de la guerre donc ça aussi il faut le prendre en compte. Pour la Moca il y a un score spécifique
129 pour ceux qui ont été scolarisé et ceux qui ont arrêté avant 12 ans.

130 *Je ne le savais pas, vous m'apprenez quelque chose. Du coup quels autres professionnels est*
131 *ce qu'ils voient ces patient ? Ils voient l'ergo, forcément le médecin, est ce qu'il y en a*
132 *d'autres ?*

133 Alors ils viennent en externe donc ce n'est pas comme une hospitalisation de jour. Mon
134 évaluation elle doit durer grand maximum 1h.

135 *Vous voyez toutes ces choses-là en 1h ?*

136 Oui, souvent ça fausse un peu le résultat parce qu'ils sont fatigués.

137 *Oui je peux imaginer.*

138 Alors que lorsqu'ils sont hospitalisés 2 jours et bien ils ont toute la journée pour le faire et du
139 coup tous ces tests les fatigue moins.

- 140 *Oui, puis vos résultats à vous seront plus fiables si vous avez du temps pour les faire.*
- 141 *Oui, mais j'ai le temps parce qu'avant c'était 30min donc...*
- 142 *Ah 30 min... ah oui d'accord !*
- 143 *Puis après, ils voient le médecin et parfois la pharmacienne pour ajuster les traitements car il*
144 *arrive qu'ils aient une énorme perte de poids et c'est dû à la prise de traitement.*
- 145 *D'accord.*
- 146 *Il y a aussi un infirmier qui fait ça en parallèle avec moi mais il est dans l'unité mobile.*
- 147 *Elle consiste en quoi cette unité ?*
- 148 *En fait ils sont en aigu. C'est-à-dire que les gens sont hospitalisés et ils vont faire le bilan*
149 *mais c'est moins poussé car ils sont trop fatigués. Puis l'infirmier évalue globalement la*
150 *fragilité et va moins dans le lieu de vie etc. Il ne pousse pas au-delà et il fait uniquement le*
151 *MMS, pas la Moca, ni tout ce qui est fonctionnel.*
- 152 *D'accord ça marche. Donc en aigu ils survolent et vous vous allez plus loin ?*
- 153 *Voilà c'est ça, en aigu c'est plus compliqué.*
- 154 *Oui je comprends. Du coup, quand vous vous entretenez avec ces patients, et donc qu'ils sont*
155 *au courant du diagnostic de leur maladie, qu'ils suivent leur traitement, quels types*
156 *d'informations ressortent ? Par rapport à l'impact de la maladie sur leur vie.*
- 157 *Honnêtement, ça va dépendre de s'il y a des troubles cognitifs ou pas, il y en a qui sont*
158 *anosognosiques donc ils ne se rendent pas compte, il y en a qui n'évoquent jamais le cancer.*
159 *Donc je vais voir la famille pour vérifier les résultats. Parce que quelqu'un qui dit « oui oui je*
160 *sais tout mais je n'ai pas de problèmes de santé », alors que je vois qu'il y a marqué dans le*
161 *dossier qu'il a un cancer, ça me fait me poser des questions quand même.*
- 162 *Eh oui forcément.*
- 163 *Je vais poser des questions à la famille, toujours sans évoquer le diagnostic. J'attends que ce*
164 *soit eux qui me le disent.*
- 165 *Oui.*
- 166 *Ce matin j'ai eu le cas d'une patiente qui savait très bien et qui ne me l'a jamais dit, elle n'a*
167 *jamais évoqué le cancer.*

XVIII

168 *D'accord donc il y en a quand même beaucoup qui sont dans le déni ou qui cachent leur*
169 *maladie ?*

170 Alors il y en a beaucoup qui sont dans le déni. Il y a cette phase de déni mais il y a cette phase
171 aussi où la famille n'est pas consciente que leur parents ont un déficit cognitif. Du coup peut
172 être que l'information n'a pas été intégrée, il n'y a pas eu d'encodage de l'information. Donc
173 on ne sait pas trop dans ces cas-là, si c'est parce qu'ils l'ont occulté complètement ou si c'est
174 parce qu'ils sont dans le déni ou si c'est vraiment parce qu'ils ne sont pas au courant. Car les
175 médecins parfois ne le disent pas non plus.

176 *D'accord ok, donc c'est une position assez complexe ?*

177 Oui tout à fait. Souvent, j'ai des personnes très âgées, demain j'en vois un qui a 98 ans, je sais
178 d'avance ce qu'il va me dire « c'est la vie, c'est comme ça j'ai vécu ».

179 *Oui forcément.*

180 Il y en a qui disent ça, d'autres qui ont peur et qui sont angoissés, même qui développent des
181 syndromes anxiodépressifs parce qu'ils étaient très bien et en fait la découverte est fortuite
182 alors ça leur donne un coup de massue et ils ne savent pas comment le gérer. Ils ont peur de
183 devenir dépendant, pour ceux qui sont autonomes.

184 *Eh oui, c'est ça ! Parce que dans ce cas-là, où par exemple, un patient va très bien et on lui*
185 *diagnostique un cancer avec tout ce qui s'ensuit, les traitements etc. Est-ce que ce n'est pas*
186 *mieux de le laisser avec son cancer vu son avancée en âge sans forcément le traiter ?*

187 Eh bien justement, c'est pour ça que nous sommes là. La consultation oncogériatrique c'est
188 vraiment de l'évaluation. Les oncogéiatres nous envoient les patients pour évaluer leur
189 fragilité etc et pour ajuster le traitement. Donc soit on fait du soins palliatifs, du soin de
190 confort, soit on va faire une radiothérapie, ou une chimiothérapie. Ça dépend vraiment des
191 résultats de nos évaluations. C'est vraiment pluridisciplinaire, c'est-à-dire que je fais mes
192 évaluations et si je remarque un déficit quelque part, je dis qu'il faudrait tel ou tel
193 professionnel en accompagnement et le médecin va annoncer au patient qu'aux vues des
194 résultats on ne peut pas se lancer dans une chimiothérapie « violente » par exemple.

195 *D'accord.*

196 Donc en fait, nous on sert vraiment à ça dans le cas d'une consultation externe.

197 *Ok et quand vous suivez les patients ? Je veux dire, est ce que vous avez des patients que vous*
198 *suivez, où vous faites de l'ergothérapie ?*

199 Alors je n'ai pas de prise en charge ergothérapeutique vraiment comme on peut l'entendre, où il
200 y a un objectif de rééducation. Ce n'est pas du tout ça, je fais vraiment du bilan pour voir
201 l'état des patients. C'est-à-dire qu'ils viennent d'avoir le diagnostic de leur cancer, et nous on
202 est là pour orienter le traitement qui sera mis en place, ce qui sera le mieux pour eux. Puis, 6
203 mois après on regarde s'ils ont bien supporté et s'ils n'ont pas trop perdu en capacités par
204 rapport à la consultation d'avant.

205 *D'accord ok.*

206 En fait, c'est ça mon rôle en oncogériatrie. Après j'ai de l'aigu, je travaille en service et je ne
207 fais pas que ça. En service j'ai aussi des patients atteints d'un cancer mais je ne les suis pas
208 pour leur cancer. Ils viennent en aigu car ils ont contracté une pneumopathie, ou autre, et sur
209 le dossier on voit qu'il y a un cancer. Mais je ne les suis pas pour ça.

210 *Ok je vois.*

211 Ce n'est pas mon rôle principal en tout cas.

212 *D'accord, donc par rapport aux évaluation j'ai ce qui m'intéresse. On a déjà commencé à*
213 *parler des interventions, vous avez déjà répondu à certaines de mes questions donc je ne vais*
214 *pas vous les reposer forcément.*

215 *D'accord.*

216 *Tout de même, est-ce que vous essayez de favoriser leur qualité de vie à un moment donné*
217 *dans votre suivi ?*

218 Pas vraiment dans le suivi mais juste après oui. Disons que je demande au médecin de
219 prescrire des séances de kinésithérapie quand je vois que fonctionnellement ça ne va pas du
220 tout ou que l'équilibre est précaire. Je vais demander au médecin de faire une prescription et
221 je vais bien spécifier à la famille, et au patient, qu'il faut qu'il aille en cabinet faire du
222 renforcement musculaire etc. Après sur l'aspect nutritionnel, je ne m'aventure pas car ce n'est
223 pas mon métier. Souvent je leur demande s'ils ont des aides techniques à la maison ou s'ils
224 ont des difficultés. Par exemple, une baignoire, des difficultés à faire les transferts, etc. Je leur
225 explique ce qu'ils peuvent avoir et mettre en place chez eux sans pour autant que ça leur coûte
226 trop cher. Ça je prends un temps pour le faire. La mise en place de la télé alarme aussi, si je

227 vois que ce sont des patients chuteurs, tout ça je l'évoque en fait, je les informe, je ne vais pas
228 moi mettre en place les choses. La semaine dernière, j'avais une patiente très isolée
229 socialement du coup j'ai demandé au médecin de faire intervenir une assistante sociale, pour
230 favoriser les aides.

231 *D'accord ok. Et d'un point de vue ergothérapeutique, qu'est-ce que vous pensez qu'il serait*
232 *important de mettre en place auprès de ces personnes ? Par rapport à un suivi régulier on va*
233 *dire.*

234 Je pense déjà qu'il faudrait les voir plus régulièrement. Après, ça va dépendre encore une fois
235 de chaque patient, en fonction des pathologies associées notamment.

236 *D'accord.*

237 S'ils ont une démence, éventuellement aller à domicile, mais après c'est plus pour traiter la
238 démence, pas pour traiter le cancer.

239 *Oui.*

240 C'est juste que le cancer va amplifier les symptômes de la démence on va dire.

241 *D'accord ok. J'ai fait le tour de toutes mes questions. Est-ce que vous, vous avez des choses à*
242 *rajouter ou des remarques, que vous n'avez pas pu détailler jusqu'à présent ?*

243 Non je ne crois pas.

244 *D'accord, du coup je vous remercie pour cette participation.*

245 Est-ce que c'était clair ?

246 *Oui tout est clair, j'ai pu tout suivre, ne vous inquiétez pas.*

247 Si jamais vous avez des questions en plus, n'hésitez pas à m'envoyer un courriel.

248 *D'accord c'est noté, merci beaucoup ! Et si vous le souhaitez, je peux vous faire parvenir*
249 *mon mémoire quand je l'aurais finalisé.*

250 Oui ça me plairait bien.

251 *Au moins vous serez tenu au courant de ce que je ressors de ma recherche.*

252 Super !

253 *Merci beaucoup, encore une fois ! Je vous souhaite une bonne soirée.*

Annexe 5 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°2 (E2)

1 *Est-ce que vous pouvez me parler, en quelques mots, de votre expérience auprès des*
2 *personnes âgées atteintes d'un cancer ?*

3 Oui. Alors j'interviens sur un service où il y a 70 lits. Son appellation est « soins de suite
4 polyvalent » car la spécialité oncologie n'existe pas encore. Ça va être dans les prochaines
5 spécialités, ils sont en train de tout remettre en place. Mais l'orientation de ce service a
6 toujours été clairement oncologique, avec notamment 8 lits de soins palliatifs.

7 *D'accord.*

8 On a une population d'à peu près tous âges mais quand même plutôt supérieure à 40 ans on va
9 dire et allant jusqu'à beaucoup plus. Actuellement, ça change un petit peu d'orientation car on
10 a 2 médecins gériatres qui sont rentrés et on commence à être un petit peu plus sur le côté
11 polyvalent que sur le côté oncologie. Sinon, j'ai un temps qui n'est pas très élevé car un 30%
12 ça fait une journée et demi par semaine, ça va assez vite. Du coup, j'ai des actions qui sont
13 plus ponctuelles que sur de la rééducation à long court. Mais pour certains patients on a quand
14 même un petit peu du long court.

15 *Ok.*

16 Donc ça va de l'installation jusqu'à de la visite à domicile, de la préconisation de matériel,
17 des essais, de la rééducation motrice et cognitive. C'est assez varié mais voilà c'est vraiment
18 du cas par cas, un petit peu différemment par rapport à de la neurologie je dirais où avec tous
19 les patients on va devoir faire du moteur, du cognitif, où c'est plus systématique. Là vraiment,
20 c'est très spécifique à chaque personnes.

21 *Oui, c'est ce que j'ai pu voir dans mes recherches, il y a toute une palette des choses que l'on*
22 *peut faire et ça change vraiment d'une personne à une autre.*

23 C'est ça, en fait on va avoir les mêmes actions qu'auprès d'autres patients, notamment ceux
24 en neurologie, car on a souvent des répercussions neurologiques liées au cancer et aux
25 métastases, mais c'est l'approche qui change. L'abord de la personne est, je pense, un petit
26 peu différent mais on peut faire de tout. Cela étant, le temps restreint fait que je n'ai pas 10
27 patients quotidiennement en oncologie.

28 *D'accord, ça marche. Selon vous, quelles notions, à avoir en tant qu'ergothérapeute, sont*
29 *essentiels dans ce type d'accompagnement ?*

30 Alors, c'est une prise en charge spécifique, je n'ai pas eu de formation spécifique à
31 l'oncologie. J'aurais aimé avoir des formations sur les soins palliatifs, tout ça, pour l'instant
32 ça ne s'est pas fait. Je pense qu'on aborde les gens un petit peu différemment parce que la
33 personne est différente. Il y a une problématique de fatigabilité importante, une problématique
34 psychologique, on a des gens qui viennent d'avoir l'annonce d'un cancer ou l'annonce d'un
35 passage en soins palliatifs et c'est lourd d'un point de vue émotionnel pour ces gens. Donc il
36 faut aussi composer avec ça. On n'est pas sur une dynamique de progrès pour beaucoup, pour
37 certains si quand même, mais dans une grande majorité c'est quand même la belle perspective
38 que de dire « ça va aller mieux, vous allez récupérer ». Donc par rapport à nos notions, enfin
39 sous le terme « notions » qu'est-ce que tu entends ? Ce sont les compétences
40 professionnelles ?

41 *Alors ce sont des valeurs humaines, des considérations de certains aspects de la personne,*
42 *ces choses-là.*

43 Ah ! Alors si on est effectivement dans ce registre là il y a des notions d'écoute, des capacités
44 d'écoute importantes. J'ai appris à être très vigilants à ce que j'allais dire parce que les gens
45 vont recevoir, je pèse mes mots, vont recevoir un diagnostic qui est largement difficile et la
46 plupart vont essayer d'aller demander l'avis de chacun. Et si on n'est pas totalement clair dans
47 ce qu'on leur dit, que ça va à l'encontre d'autres propos, le patient va foncer là-dedans. Donc
48 voilà, il y a vraiment ce côté écoute, il y a vraiment se mettre en cohérence totale avec
49 l'équipe pour qu'on ait vraiment tous le même discours et la même approche du patient. Je
50 passe systématiquement voir l'infirmière du service avant de voir un patient. Déjà pour savoir
51 comment il est, s'il y a eu un soucis ou quelque chose, je peux le voir sur informatique mais
52 j'aime bien avoir aussi cet échange de vive voix. Ça me permet d'avoir ces informations-là, la
53 personne à qui on a donné un diagnostic mais qui ne veut pas l'entendre, le patient qui est au
54 fond de son lit et qui ne veut voir personne, enfin il y a tout cet aspect psychologique à
55 prendre en compte.

56 *Est-ce que les gériatres ont des dispositifs d'annonce ? Pour justement essayer d'adoucir ce*
57 *passage de « je suis une personne saine » à « je suis une personne malade atteinte d'un*
58 *cancer » est ce qu'il y a justement des dispositifs dédiés ?*

59 Je n'ai pas de notions que chez nous il y ait une manière de faire particulière. Souvent je sais
60 qu'ils laissent faire l'annonce par les oncologues parce que c'est de leur responsabilité à eux
61 mais avec toute la difficulté qui en découle. Parce que les oncologues ont aussi tendance à

62 minimiser le diagnostic justement pour que ça passe un petit peu plus en douceur. Mais
63 quelqu'un qui est en soins palliatifs chez nous, on sait qu'il ne lui reste peut-être pas
64 longtemps, et quand on sait que l'oncologue a dit...

65 *Oui... Puis ça leur permet aussi de se dédramatiser par rapport à l'annonce qu'ils font.*

66 Aussi. Donc des situations délicates. Sur des situations de retour à domicile, je vais essayer de
67 prévoir la dégradation potentielle de la personne. Mais c'est assez délicat à dire comme ça.
68 Donc on essaie toujours, sans mentir à la personne, de prendre un chemin détourné. Je mets
69 souvent des fauteuils roulant manuels car je sais que quand l'état de la personne va se
70 dégrader, leur mobilité va changer, mais je le fais passer plutôt dans le sens où « si un jour
71 vous êtes moins en forme ou enrhumé ou un peu fatigué vous pourrez l'utiliser », j'essaye
72 d'adoucir un petit peu sans mentir aux gens. De même sur des aménagements, j'ai eu
73 quelquefois des gens qui me demandaient ce que je pensais de casser la salle de bain etc mais
74 quand on connaît le diagnostic de l'autre côté on dit qu'on va essayer de faire quelque chose
75 de simple et qu'on verra l'évolution dans quelques mois.

76 *Et il y en a beaucoup de vos patients qui retournent à domicile ?*

77 Assez régulièrement oui, alors dans des perspectives différentes. On a des gens qui sont plus
78 ou moins en rémission et qui rentrent, on en a qui préfèrent être chez eux avec un handicap
79 qui se stabilise et de se dire « je suis parmi les miens », il y en a c'est clairement pour se dire
80 « il me reste 3 semaines, je veux être à la maison avec les miens ». Et puis on a des gens qui
81 vont mieux, quand même à un moment donné. Mais voilà, pour chaque cas on va faire en
82 fonction de ce diagnostic qui n'est pas simple.

83 *D'accord. Du coup on passe à la seconde section qui porte plutôt sur les évaluations. Donc,*
84 *lorsque vous accompagnez un patient atteint d'un cancer, quel type d'évaluation vous*
85 *favorisez et pourquoi ?*

86 Alors je fais peu d'évaluations validés. Car je m'attache principalement à des capacités
87 fonctionnelles. Là j'ai eu une dame récemment, marchante, qui a été alitée 3 semaines, qui a 80
88 et quelques années, avec des métastases au niveau pulmonaire, enfin je passe les détails. C'est
89 une dame que j'ai évaluée en termes de capacités de transferts et également sur les repas. Car
90 c'était les 2 points qui posaient le plus de problèmes là au jour venu.

91 *D'accord.*

92 Après chez d'autres patients, quand il y a des compressions médullaires ou autre, on va aller
93 chercher des choses plus précises, comme des bilans de sensibilité mais en général je suis plus
94 dans la qualitatif, dans le fonctionnel, dans ce qu'on peut faire concrètement.

95 *D'accord.*

96 Je le sens un petit peu difficile de faire des évaluations quantitatives avec un score alors que le
97 personne est aussi à même de demander à refaire le bilan pour voir son évolution, savoir si
98 elle va mieux. Et c'est le risque de plomber le moral de la personne. Après, le fait de rester
99 dans le fonctionnel peut se traduire sur une MIF, on le fait de temps en temps d'ailleurs, mais
100 ce n'est pas forcément un score qu'on diffuse au patient, sauf s'il le demande bien sûr. Mais
101 voilà, je m'attache plus à ce côté fonctionnel, à « ce que je peux faire dans ma vie de tous les
102 jours ».

103 *Et du coup, vous les repérez comment ces aspects ? Par exemple la prise de repas, les*
104 *transferts. Comment faites-vous pour savoir que c'est là que ça pêche ?*

105 Alors pour moi il y a 2 vecteurs qui se complètent. Il y a l'équipe, sur laquelle je m'appuie
106 beaucoup car c'est eux qui sont le plus souvent avec le patient. Et puis après il y a mon
107 évaluation ergothérapique où je vais évaluer la personne. Et effectivement, je vais faire un
108 bilan mais qui sera axé principalement sur ce côté moteur et fonctionnel. Donc ce sont les
109 transferts, l'habillage, etc. On commence toujours par un entretien, comme toute prise de
110 contact avec un patient, où j'aime bien discuter de ce qui pose un problème au patient.
111 Souvent j'ai déjà vu l'équipe avant, donc je sais, ça me permet de voir si la personne est bien
112 consciente de ses difficultés et à quel endroit il va falloir que j'aille gratter un peu plus car elle
113 ne voudra pas me le dire. On reste sur des activités élémentaires, faire la cuisine ou autre, je
114 l'ai fait une fois ou deux mais c'est assez rare. Souvent les personnes qu'on a en centre sont
115 plutôt dans un état de dépendance avancé et du coup l'important c'est de pouvoir faire les
116 activités de bases.

117 *D'accord.*

118 Si je fais un peu 2 catégories, je dirais qu'il y a les gens que je vais voir de manière régulière
119 car on a vraiment un potentiel de progression où là on va évaluer qualitativement mais aussi
120 quantitativement avec des scores pour pouvoir voir une évolution. Puis il y a les gens que je
121 vois sur quelques séances pour essayer d'améliorer les capacités fonctionnelles, on reste
122 plutôt sur du qualitatif.

123 *D'accord. Du coup, vous avez déjà quand même un petit peu développé ce qui va suivre mais*
124 *pour résumé, quelles informations, données ou notions vous recueillez lors de ces*
125 *évaluations ? Donc ce que vous allez chercher concrètement en résumé.*

126 Donc je fais un inventaire complet des capacités fonctionnelles, j'aime bien prendre un
127 déroulé de journée. C'est-à-dire comment vous vous levez le matin, vous habillez, aller sur les
128 WC, la toilette, le repas, vous déplacez dans le service, enfin voilà j'utilise ce système là, ça
129 permet de ne rien oublier. Voilà dans les grandes lignes, je vais chercher les choses dans cet
130 ordre-là, dès que j'ai un petit doute au fur et à mesure de l'entretien, de toute façon on le fait,
131 on se met en situation.

132 *D'accord.*

133 Je pars sur une approche très globale mais en shuntant un peu ce côté très analytique qui a, à
134 mon sens, une utilité relative dans ce type de situation.

135 *Je comprends.*

136 Après, pour une personne qui vient de se faire opérer de l'épaule et qu'on veut qu'il récupère
137 tant d'amplitudes, là oui on va aller chercher des informations quantitatives.

138 *Ce n'est pas le même objectif oui.*

139 Et puis, il y a aussi toute la partie sur l'habitat, les habitudes de vie, le projet de la personne
140 qui sont très importantes. C'est quelque chose que j'investis dès le départ pour anticiper
141 toutes problématiques, si jamais il y a une sortie qu'on puisse mettre en place un réseau d'aide
142 etc assez rapidement.

143 *Ok.*

144 Je regarde aussi s'il y a la famille à proximité, est ce qu'ils sont aidants, comment est
145 l'appartement, marches à l'extérieur, est ce qu'il y a déjà des aides en place, est ce qu'il y a un
146 conjoint. Enfin voilà, j'essaie de faire le tour de l'ensemble pour que l'on puisse aussi assez
147 rapidement travailler ensemble avec l'assistante sociale pour préparer tout ça.

148 *D'accord. Du coup vous parlez des projets, donc un peu les désirs des patients, et ça rejoint*
149 *la question suivante : qu'est ce qui ressort, dans les propos de ces patients, par rapport à*
150 *l'impact de la maladie sur leur vie ? Est-ce qu'ils ne se voient plus rien faire, est-ce qu'ils ont*
151 *quand même des envies ?*

152 On a un peu de tout. Il y a des gens qui vont être battants à peu près jusqu'au bout, il y a, pour
153 la plupart, un moral qui est quand même relativement bas et ce sont des gens qui sont assez
154 conscient de leurs capacités qui diminuent et ils voient leur maladie évoluer avec. Puis après
155 on va avoir des gens qui vont être très réalistes, on va avoir des gens qui ne le sont pas du
156 tout. J'ai souvenir d'une de mes lères VAD avec un Monsieur qui avait une compression
157 médullaire, il avait un tableau de paraplégie, avec qui on avait pas mal travaillé sur la stabilité
158 assise, sur les transferts, etc. Et donc on réalise la VAD, il y avait des marches etc et ce
159 Monsieur me dit directement « de toute façon il me reste 3 mois à vivre, on ne va pas faire des
160 travaux », il était très au clair avec son diagnostic, « on va faire en sorte que je puisse rentrer
161 et être avec ma famille ». Après il y a d'autres personnes où il faut temporiser un peu, car ils
162 ne sont pas vraiment au clair avec la maladie, ou ils ne veulent pas l'être. Voilà, la
163 psychologie de ces personnes-là est très variée, je ne pourrais pas faire de généralités, si ce
164 n'est qu'ils ont tous le moral assez bas.

165 *D'accord, du coup on passe à la 3ème section plutôt en lien avec les interventions. Alors, de*
166 *manière globale, quelles sont les finalités de votre accompagnement auprès de ces*
167 *personnes ?*

168 Il va y avoir le confort, je pense notamment au patient qui rentre et qui est grabatisé, ou pas
169 loin, où là on va plutôt essayer de trouver le bon fauteuil, la bonne installation. Aussi bien
170 pour le côté orthopédie, cutané mais aussi pour que la personne soit bien. On a une
171 dynamique où l'on ne veut pas que les gens passent leur journée au lit mais on est aussi dans
172 une dynamique où on ne va pas leur imposer absolument d'être levé. Donc on essaye toujours
173 de négocier un petit peu entre 2. J'avais œuvré sur le rééquipement de l'établissement et
174 notamment sur les lits. On a fait le choix d'opter sur des lits qui permettent la position assise.
175 Cela permet, premièrement, d'éviter certaines manutentions inutiles. On a des patients que
176 l'on met parfois au fauteuil 10min. Du coup ça évite de fournir un effort inutile aussi bien
177 pour le patient que pour le soignant.

178 *Oui c'est ça, ils sont très fatigables du coup ça leur demande un effort supplémentaire.*

179 Donc voilà, on a ce côté confort où on va faire les essais parfois avec l'équipe pour une
180 verticalisation au lit, d'installation au fauteuil avec les réglages, le choix du fauteuil etc. Donc
181 ce 1^{er} objectif c'est vraiment ce côté confort et installation de la personne avec prévention
182 escarre et déformations orthopédiques.

183 *Ok. Donc c'est pour éviter toute complication et améliorer un petit peu son bien-être.*

184 Voilà, on a des gens, surtout chez les personnes âgées, qui peuvent rester alité pendant
185 plusieurs semaines. Ce qui entraîne un schéma en rétropulsion, avec une recherche d'appui
186 postérieur, leur point de repère c'est l'arrière.

187 *Oui c'est le seul contact qu'ils ont en étant alité.*

188 Voilà, donc les amener vers l'avant ça devient vite compliqué. Enfin voilà, 1^{er} objectif moi
189 c'est vraiment le confort et l'installation.

190 *D'accord.*

191 La partie importante, mais finalement on ne sort pas beaucoup de nos objectifs habituels, c'est
192 l'autonomie de la personne. Soit on compense, soit on essaye de rééduquer. Mais toujours
193 avec ce soucis de se dire que l'évolution ne sera probablement pas favorable. Ça demande une
194 autre gymnastique, c'est-à-dire qu'un patient en neurologie qui va évoluer on va avoir une
195 adaptation qui tient 15 jours mais après on sait qu'on passe à quelque chose de plus simple.
196 Alors qu'en oncologie, il ne faut pas proposer un truc qui soit trop facile mais en même temps
197 il faut avoir dans l'idée que peut être la personne dans 15 jours va régresser. C'est toujours un
198 petit peu délicat à jauger. Alors parfois on va donner le truc un peu trop facile pour pas qu'il y
199 ait ce sentiment d'échecs ou de perte de capacités.

200 *D'accord, je vois.*

201 Puis la dernière orientation c'est le projet du patient, bien souvent le retour à domicile.

202 *Ok.*

203 Où l'on va essayer de composer en fonction des capacités, de l'architecture, de ce qu'on nous
204 propose, de ce que veut la personne aussi, et bien sûr dans une dynamique où on ne va pas
205 tout casser, faire des travaux partout et tout ça. Parfois il arrive qu'on essaye de prévoir un
206 retour à domicile et que finalement ça ne le fasse pas car l'état de la personne s'aggrave. Donc
207 on fait un petit peu ça pour rien, mais finalement non car ça permet de travailler autour du
208 projet de la personne quand même. D'où l'importance de bien jauger l'évolution possible
209 pour éviter de se lancer dans des adaptations non cohérentes.

210 *Il faut rester réaliste.*

211 Oui, il faut être le plus pragmatique possible, aux vues des évolutions qu'on peut avoir.

212 *Du coup, dans les activités de rééducation... Parce qu'on avait fait, dans le cadre de l'école,*
 213 *une présentation de l'ergothérapie dans des services où il n'y a pas d'ergothérapeutes. Donc*
 214 *je me suis retrouvé à faire la présentation dans un service d'oncologie et ce qui ressortait le*
 215 *plus c'était que justement les patients étaient très fatigués, très douloureux et qu'en fait ils*
 216 *n'avaient pas envie de faire leur douche, de manger, etc. Et est-ce que, justement, dans leurs*
 217 *activités de rééducation, ils arrivent à s'engager quand même, à faire ?*

218 Alors, quelqu'un qui va en chimiothérapie, le lendemain on le laisse tranquille. Après c'est
 219 toujours pareil, ça varie d'une personne à l'autre. Il y en a qui, le lendemain, n'ont pas trop de
 220 nausées, pas trop d'effets indésirables donc ça va. Ça dépend du dosage de la chimiothérapie,
 221 de la fréquence, de la personne, de l'âge, enfin il y a plein de facteurs. Donc moi j'en ai eu
 222 certains que j'arrivais à voir tous les jours pour de la rééducation. Il y en a d'autres
 223 effectivement, ils ont chimiothérapie le lundi, on recommence une séance le mercredi. Il y en
 224 a d'autres qui font des semaines blocs sur les chimiothérapies, ils partent à Marseille 3-4
 225 jours, ils reviennent et ils sont à plat pendant 1 semaine, donc on réattaque après. Donc on
 226 essaye de coller au plus près de la fatigabilité de la personne. Pour certains quand on sent
 227 qu'il y a un peu de volonté derrière, qu'ils ont envie, et bien on va les chercher un peu ou
 228 parfois je vais les voir en chambre. Si le patient est un peu faible, une solution est de faire de
 229 la rééducation en chambre plutôt qu'en salle. Ou je leur donne quelques exercices en
 230 autonomie dans la journée.

231 *Oui dès qu'ils se sentent.*

232 Je fais souvent le comparatif avec des patients de neurologie. Encore une fois, on n'est pas
 233 dans la même optique. Un patient de neurologie, fatigable, on sait qu'il faut le secouer pour
 234 qu'il évolue, en oncologie c'est différent, il y a d'autres choses.

235 *Ce n'est pas la même fatigue.*

236 Voilà, on fait aussi avec quand le patient veut venir, ce n'est pas toujours simple. On a eu des
 237 cas où le patient ne venait pas, il préférerait aller fumer dehors car il n'en voyait pas trop
 238 l'utilité. J'avais eu le cas l'an dernier, où j'avais emmené une stagiaire voir des patients en
 239 oncologie, car elle faisait son mémoire sur ce thème. Parce qu'au final ce sont des patients
 240 que les stagiaires voient peu, car c'est de la prise en charge ponctuelle, parce que moi je ne les
 241 emmène pas sur des visites à domicile. C'est tellement lourd d'un point de vue
 242 psychologique, pour la famille, le patient, puis même pour moi, parfois tu ressorts du domicile
 243 t'es plombé. Je ne veux pas que ça puisse être ressenti comme du « voyeurisme ». Encore une

244 fois, un patient qui est sur une dynamique d'aller mieux, de lui faire les bonnes installations
245 parce qu'il lui reste 50 ans à vivre c'est différent. Là il y a une charge psychologique sur les
246 VAD qui est assez énorme.

247 *Ok. Lors des différentes interventions, que favorisez-vous pour améliorer la qualité de vie de*
248 *ces personnes ? Vous en avez déjà parlé un petit peu, ça va rejoindre le confort, après je ne*
249 *sais pas si vous pensez à d'autres choses ?*

250 Alors ça c'est, à mon avis, assez inhérent à notre profession. Je pense qu'il faut que les gens
251 sachent pourquoi ils le font.

252 *Oui.*

253 Moi j'aime bien dire « voilà on fait cet exercice là parce que le but c'est d'améliorer telle
254 fonction ou de maintenir telle fonction ». Donc j'aime bien effectivement avoir cette
255 explication de départ. Après j'aime bien aussi, leur donner du travail à la maison. Parce ce que
256 c'est aussi, à mon sens, hormis le fait que ça apporte à leur capacités fonctionnelles, c'est
257 aussi une manière de se prendre un petit peu en main. Il y a des patients, comme on disait, qui
258 ont le moral un peu bas, si on ne les traîne pas un peu pour venir, ils ne viennent pas. Donc
259 pour certains patients, quand on les sent un peu en demande, j'aime bien leur donner des
260 petits exercices de dextérité, des choses pour diminuer les œdèmes. Qu'il y ait aussi une petite
261 prise en charge proactive.

262 *Autonome.*

263 Voilà autonome du patient. Donc ça c'est quelque chose aussi qui me paraît important. On ne
264 peut pas rééduquer les gens si eux n'en ont pas envie. J'aime bien que les patients rentrent
265 dans ce côté un petit peu proactif.

266 *Que ça parte d'eux à la base.*

267 C'était une expérience qu'on avait fait d'ailleurs avec la stagiaire. Un des patients, je l'avais
268 vu juste 2 fois et il ne voulait pas venir. Et je ne sais pas comment elle s'est débrouillée, il
269 venait à toutes les séances, et qu'avec elle, je ne sais pas comment elle l'a entourloupé. Mais
270 du coup elle avait vraiment donné du sens à ce qu'ils faisaient, elle avait bien ciblé sur des
271 activités de sa vie de tous les jours et des choses qu'il aimait. Ils avaient réussi à bien coller à
272 des activités qui étaient signifiantes.

273 *C'est ça, il trouvait plaisir dans ce qu'elle lui proposait.*

274 Et le Monsieur, en plus, avait fait des progrès énormes. Donc voilà, il faut que les gens en
275 tirent intérêt et que ça ait du sens pour eux. Cela étant, on sait qu'il y a des gens qui ne sont
276 pas du tout dans cette dynamique-là, ils sont tellement mal qu'ils sont au lit. C'est dans ces
277 cas-là où l'on essaie de gérer l'installation, le minima pour qu'ils soient au moins bien dans
278 les conditions présentes. Et puis s'ils évoluent un peu et bien on arrive ensuite à faire d'autres
279 choses.

280 *C'est là du coup qu'on voit tout l'intérêt de notre profession et tout le sens que ça a de dire*
281 *que c'est important les activités quotidiennes, les habitudes de vie etc. C'est ça qui permet en*
282 *fait de rendre active la personne, sans ça...*

283 C'est ça. J'aime bien m'appuyer là-dessus, surtout en oncologie. On peut faire de l'analytique
284 avec un patient en neurologie ou en orthopédie, parce que voilà il fait son exercice puis selon
285 son état on évolue.

286 *Oui, puis avec toutes les nouvelles technologies aussi, comme l'Armeo, où le patient est*
287 *presque autonome.*

288 Bien sûr. Mais sur ces patients en oncologie, avec cette psychologie très difficile, il faut que
289 ça ait du sens, voir même que ça vienne d'une demande du patient lui-même. Donc j'aime
290 bien travailler dans l'appartement thérapeutique, j'aime beaucoup travailler en chambre avec
291 ces patients là mais aussi les sortir un petit peu de la chambre. On a fait pour certains des
292 mises en place de fauteuil électrique, ne serait-ce que dans l'établissement, pour déjà se dire
293 qu'ils peuvent se déplacer, créer des relations sociales. Parce qu'il y en a qui restent 6 mois, 1
294 an, 2 ans, 3 ans dans une chambre d'hôpital.

295 *Oui.*

296 Donc la manière de les aborder, et je l'ai appris un peu sur le tas, c'est vraiment très
297 particulier.

298 *Ok. Du coup, on arrive à la dernière question. Est-ce que vous avez des remarques ou des*
299 *propos à rajouter que vous n'avez pas pu développer jusqu'ici ?*

300 Rien de particulier. Je pense que c'est une prise en charge ergothérapeutique qui est mal connue,
301 qui n'est pas suffisamment développée car il y a vraiment du boulot intéressant à faire. Et à
302 mon avis, c'est aussi mal perçu par les ergothérapeutes, tout comme par les kinésithérapeutes.
303 Parce que nous ceux qui vont dans ce service, tournent tous les 3 mois, et ils n'ont pas
304 forcément envie d'y aller. Effectivement, on apporte des choses aux gens, mais en les

305 accompagnant vers autre chose quoi. Et ce n'est pas souvent vers des progrès, pas vers de
306 nouvelles activités, on est plutôt à essayer de réduire l'effet de la maladie et puis de leur
307 permettre d'être dans un confort de vie, en tout cas psychologique et physique. Puis c'est
308 difficile en tant qu'ergothérapeute, d'en tirer... Je sais qu'au début je n'arrivais pas à en tirer
309 une satisfaction. Je rentrais chez moi je me disais que j'avais encore fait une VAD pour
310 quelqu'un qui ne vivrait pas longtemps.

311 *Oui, en neurologie, on voit les progrès facilement, là c'est...*

312 Oui, là c'est même un peu démoralisant. Mais en fait, à un moment donné tu comprends que
313 tu apportes autre chose. Tu apportes à la famille, beaucoup, je n'en ai pas trop parlé mais je
314 pense qu'il y a aussi beaucoup de travail dans les relations avec la famille. Soit qui va
315 minimiser l'impact de la maladie, soit qui va le maximiser et tout faire à la place de la
316 personne. Il faut aussi réussir à les replacer dans ce « jeu ». Enfin voilà, il y a vraiment un
317 travail super enrichissant et très intéressant à faire mais les centres n'y mettent pas forcément
318 les moyens. Où je suis il y a 70 lits et 30% d'ergo, c'est très peu. Quand j'ai mis un fauteuil,
319 vu une installation et puis fait une orthèse et bien malheureusement, la journée est déjà bien
320 entamée, si ce n'est terminée.

321 *C'est incroyable parce que quand je me suis lancé sur l'oncologie, je me suis dit qu'on avait*
322 *eu un seul cours dessus et que je n'allais rien trouver sur l'ergothérapie et l'oncologie. Et j'ai*
323 *été étonné parce qu'en fait, il y a beaucoup de choses. Bon tout est en anglais mais il y a*
324 *quand même énormément de choses. Et quand on regarde un petit peu ce que*
325 *l'ergothérapeute peut faire et ce qu'il a comme rôle à jouer là-dedans et bien il y a tout qui se*
326 *recoupe. Et c'est incroyable que ce soit si peu développé.*

327 En France, en tout cas.

328 *Oui en France, mais même ailleurs. De manière générale, l'ergothérapie, la kinésithérapie*
329 *etc, tout est sous-utilisé.*

330 De toute façon, la prise en charge en oncologie il ne faut pas rêver, ce n'est pas là où tu as
331 envie de mettre des moyens. Dans un centre, tu vas mettre les moyens sur un service de
332 neurologie. Puis en plus je pense qu'il n'y a pas de spécialité oncologie, ils sont en train de la
333 créer là. Parce que les centres, tu dois savoir, ils obtiennent des autorisations sur des
334 spécialités.

335 *Oui, il faut qu'il y ait tant de patients...*

336 Oui le nombre de patient, les actes de rééducation, etc. Et là, entre cette année et l'année
337 prochaine, ils sont en train de revoir un peu tout ça. Et l'oncologie n'existe pas, donc ils vont
338 aussi, normalement, créer cette spécialité. Ce qui va aussi, et c'est là que ça fera peut-être
339 évoluer un petit peu les choses, pouvoir prouver pourquoi on doit y mettre des moyens. Il y a
340 des moyens qui sont dédiés aux soins palliatifs, où tu dois avoir une infirmière pour tant de
341 lits, ça c'est écrit, mais pour de la rééducation globale il n'y a pas.

342 *D'accord.*

343 Donc, là il y a des choses qui vont se redistribuer, donc ça va peut-être aussi pousser les
344 centres à mettre de la qualité dans la prestation, voir aussi prétendre à la spécialité. Mais voilà,
345 les professionnels de rééducation ne se battent pas pour aller dans ce secteur-là.
346 Malheureusement, c'est un peu « l'enfant pauvre » de la rééducation. Donc il y a des choses à
347 développer, après, tout le monde n'est pas forcément à l'aise face à la mort des gens, face à la
348 psychologie qu'il y a autour.

349 *C'est certain oui.*

350 Ce n'est pas simple, puis même quand on commence à avoir un peu d'expérience là-dessus,
351 on n'est pas toujours à l'aise. Les patients te renvoient parfois des choses qui piquent un peu.
352 Mais voilà, il y a vraiment un intérêt à en tirer et de bonnes choses à apporter aux patients.

353 *Ok. Eh bien écoutez, j'ai fait le tour de mes questions. Merci beaucoup.*

354 Eh bien de rien.

355 *Puis, si ça vous intéresse je pourrais vous faire parvenir le mémoire pour voir ce que je*
356 *ressors des entretiens etc.*

357 Oui, ça m'intéresse, oui. Je ne l'aurais pas à corriger donc c'est bien.

358 *Oui, un mémoire juste à lire.*

359 Oui ça m'intéresse volontiers.

Annexe 6 : Verbatim de l'entretien avec ergothérapeute n°3 (E3)

1 *Alors, 1^{ère} question, pouvez-vous me parler en quelques mots de votre expérience auprès des*
2 *personnes âgées atteintes d'un cancer ?*

3 *Alors, l'expérience auprès des personnes âgées ayant un cancer c'est assez récent. On va dire*
4 *que ça fait 4-5 ans. Avant il y avait moins de personnes âgées venant d'oncologie.*

5 *D'accord.*

6 *Maintenant, on essaye de diminuer le nombre de patients en service d'oncologie grâce au SSR*
7 *et de stabiliser ou de communiquer avec ces patients. Alors ces patients déjà, souvent on ne*
8 *les informe pas. Il y a cette problématique où la famille ne veut pas que le patient soit informé*
9 *de sa pathologie. Alors ça c'est, par rapport aux nouvelles lois...*

10 *Loi Leonetti ?*

11 *Voilà loi Leonetti ! Où le patient doit être informé de ce qu'il a et aussi qu'il puisse mettre en*
12 *place des directives anticipées. Et pour mettre en place des directives anticipées il faut que le*
13 *patient soit au courant de sa pathologie. Et dans la prise en charge des patients, c'est beaucoup*
14 *plus simple. Cela étant, on a des patients qui arrive à tout moment de leur cancer. Au début,*
15 *pour le 1^{er} diagnostic ça doit représenter 20% des patients. Après sur des diagnostics plus*
16 *anciens, on a entre 50 et 60% de patients. Et enfin sur des patients avec récidives là on a les*
17 *20% qui restent.*

18 *Ok.*

19 *Je pense que ce n'est pas une finalité en soi, c'est-à-dire que ces patients-là, dès qu'ils*
20 *peuvent sortir chez eux, il faut qu'ils sortent chez eux. Et les garder jusqu'au dernier*
21 *traitement ce n'est pas bon. Il faut qu'ils sortent avant, qu'ils reprennent goût... Pas qu'ils*
22 *reprennent goût à la vie mais... que ces derniers moments de présence avec la famille ça se*
23 *passé à la maison et pas à l'hôpital quoi.*

24 *Dans leur milieu...*

25 *Chez eux.*

26 *Ok, ça marche.*

27 *Mais ça, c'est très difficile de le faire passer au niveau des médecins. C'est-à-dire que le*
28 *médecin oncologue c'est le sauveur souvent, car c'est lui qui diagnostique, c'est lui qui*

29 préconise. Et, bien souvent, il dit aux patients « vous pouvez aller en SSR et vous pouvez
30 vous reposer », « quand vous vous sentirez de pouvoir rentrer chez vous vous rentrerez chez
31 vous ». Et à un moment, ces patients, ils prennent du temps. Alors il faut qu'ils le prennent,
32 pour accepter la chose. Mais il faut leur expliquer que peut-être ils seraient mieux chez eux.
33 Puis il y a la fatigabilité de la chimiothérapie, enfin voilà, il faut suivre l'évolution du cancer.
34 Est-ce qu'il est rapide, pas rapide, à quel niveau il est, est-ce qu'il a été diagnostiqué tôt ou
35 pas. Enfin voilà, il y a toutes ces notions dont il faut tenir compte, parce que ce n'est pas tous
36 les mêmes. Les patients ne sont pas tous les mêmes, les cancers ne sont pas tous les mêmes.
37 Je vais dire qu'un cancer de la prostate de Mr X et de Mr Y ne sera pas le même. Il va être
38 diagnostiqué peut-être 3 mois avant et la prise en charge ne sera pas la même. Pourquoi, ça a
39 été diagnostiqué avant, pourquoi pour l'autre on est passé à côté, pourquoi ça me tombe
40 dessus, pourquoi moi et pas quelqu'un d'autre. Toutes ces questions-là sont les 1ères
41 questions qui arrivent.

42 *Ça dépend de leur état psychologique, leur contexte de vie ?*

43 Tout à fait, tout à fait.

44 *D'accord. Quelles notions vous estimez comme essentielles dans l'accompagnement de ces*
45 *patients et pourquoi ? Alors, par rapport au type de la relation, qualités que l'on doit avoir*
46 *en tant que professionnel de santé, la vision que l'on doit adopter, etc.*

47 Alors la qualité que l'on doit avoir, encore plus par rapport à ces patients-là, c'est la
48 communication. Pas pour leur expliquer ce qu'ils ont, ni pour avoir de l'empathie envers eux
49 mais simplement les écouter. Se rapprocher un peu de l'analyse systémique, je ne sais pas si
50 tu vois ce que c'est. Dans l'analyse systémique, on est des catalyseurs d'une prise en charge
51 parce qu'on prend en charge un patient, mais souvent en oncologie, on prend aussi en charge
52 une famille, le système familial. Et dans ce système on est là pour être catalyseur de la prise
53 en charge. On ne peut pas avoir d'avis sur ce qu'il faut faire, on est là pour conseiller, amener,
54 mais la décision on ne peut pas la prendre. Alors il y a des familles qui sont tellement dans le
55 déni, qu'elles attendent que la décision on la prenne nous, alors que c'est eux avec leur patient
56 qui doivent se prendre en charge. Donc on doit être catalyseur. La définition du catalyseur,
57 elle est simple, on va dans une réaction chimique et à la fin de la réaction chimique, le
58 catalyseur il sort entier.

59 *D'accord.*

60 On ne doit pas prendre une décision pour eux. Mais la communication est à la base.

61 *Ok, donc aussi bien avec le patient qu'avec la famille ?*

62 L'entourage est très important je pense. Parce qu'on va le voir une fois de temps en temps et il
63 va avoir des hauts et des bas, comme le patient, mais il va être encore plus atteint. Donc là,
64 par exemple, on a une famille qui vient nous parler, ils sentent qu'ils ont besoin de venir nous
65 parler, par rapport à une dame qui est arrivée très en forme et la 1^{ère} chimiothérapie ne s'est
66 pas bien passée. Elle était très fatiguée après, et maintenant elle n'est pas bien du tout. Alors
67 qu'il y a 10 jours elle passait le weekend sur Porquerolles avec son fils, voilà. Mais pourquoi
68 ça ne va pas bien, la famille est en demande du pourquoi. C'est plutôt le médecin qui peut y
69 répondre, nous on est plutôt pour les amener dans le bien être. Alors c'est vrai qu'il faudrait
70 peut-être aussi qu'on se rapproche un peu des pathologies oncologiques, pas pour les
71 renseigner parce qu'on n'est pas médicaux, mais pour savoir quel est le phénomène, comment
72 ça se passe, pour quelquefois les aiguiller sur comment faire pour que ça soit mieux. Pour
73 faire attention à certaines choses.

74 *Et pourquoi du coup cette dame, qui était en forme avant sa chimiothérapie, fait cette*
75 *chimiothérapie si ça la rend plus mal ?*

76 Parce qu'elle a accepté.

77 *Pourquoi elle a accepté ?*

78 Elle ne savait pas.

79 *Si le médecin l'oriente vers ce traitement c'est qu'il y a un objectif de guérison ?*

80 Oui, un objectif curatif. Il y a la chimiothérapie, mais elle peut être plus ou moins lourde. Il y
81 a des gens qui ont je ne sais pas combien de chimiothérapie à prendre et après il y a aussi la
82 radiothérapie si besoin. Après c'est vrai que les femmes, peut-être par rapport aux hommes,
83 ont cette modification physique qui se passe après des chimiothérapies, il y a quand même des
84 trucs qui sont plus complexes à accepter pour les femmes. C'est à dire perte des cheveux etc.

85 *Oui c'est sûr.*

86 Et souvent, aussi par rapport au cas de cancer du sein qui sont très complexes. Mais c'est vrai
87 que la communication reste primordiale. Puis arriver à leur faire faire encore des choses qu'ils
88 ne pensaient pas pouvoir faire. Selon moi, il y a l'essoufflement, plein de composantes dont il
89 faut tenir compte. La douleur, qui est assez traumatique par rapport à certains cancers,

90 notamment si des escarres apparaissent à la suite de ça. Et le problème de l'escarre dès que ça
91 se met en place il y a une odeur. Donc le patient se sent et ça ce n'est pas bon. Il y a aussi
92 d'autres cancers qui sont moins visibles que d'autre. Par exemple on a des patients qui ont un
93 cancer ORL où les pansements prennent la moitié de la face.

94 *Et donc, quand vous parlez d'escarres, les patients qui en développent un, c'est parce qu'ils*
95 *ne peuvent pas bouger en raison de la fatigue, de la douleur ?*

96 Oui, il y a un patient par exemple, il y a 3 semaines de ça, il est arrivé avec un petit
97 pansement, il arrivait à se déplacer avec son déambulateur et faire sa toilette tous les jours.
98 Actuellement, le pansement est 3 fois plus important et 1 fois par semaine il arrive à aller au
99 lavabo.

100 *D'accord.*

101 Donc il y a des évolutions qui sont assez rapides mais est-ce que c'est parce qu'ils n'ont pas
102 été pris assez tôt ?

103 *Et vous vous êtes sollicités dès le début ?*

104 Dès l'arrivée des patients dans le service. Pour voir comment on pourrait arriver à prendre en
105 charge ces patients pour leur redonner un peu envie de faire des choses mais ce n'est pas
106 évident.

107 *Et du coup, vous vous appuyez sur quoi pour leur redonner cette envie de faire des choses ?*

108 Sur l'interrogatoire, savoir ce qu'ils faisaient avant, qu'est-ce qu'ils aimeraient faire. Par
109 exemple, la dame qui n'est pas bien, je suis allé la voir je lui ai proposé de venir avec nous
110 pour une sortie au marché. Elle m'a dit tout de suite qu'elle venait. Donc on est y est allé et
111 c'était la plus heureuse de pouvoir faire des choses qui la font sortir de l'hospitalisation. Et de
112 lui faire voir que ce n'est pas parce qu'on a, qu'on ne peut pas faire. Ça c'est la base.

113 *Ils ont encore des capacités de toute façon.*

114 Il y en a, oui. Et souvent ils se renferment dans le « j'ai un cancer ». Mais ça ne se donne pas,
115 ce n'est pas contagieux. Et ils restent enfermés dans leur bulle parce qu'ils ont peur d'être
116 fatigués. Notre rôle est de les amener petit à petit vers le fait qu'on peut le faire, mais
117 autrement.

118 *Quand on a un cancer du coup, souvent c'est associé à ...*

119 « Je ne fais plus ».

120 *Voilà, on a perdu notre vitalité donc du coup on ne fait plus rien. Et c'est là que c'est*
121 *important de leur redonner...*

122 De leur faire voir qu'ils ont encore du temps et que pendant ce temps, ils peuvent participer
123 pleinement à leur vie. Autrement, certes, mais ils peuvent. C'est ce qui est important de le
124 faire sentir. Ils ne peuvent pas faire comme ils faisaient avant mais ils peuvent le faire
125 autrement.

126 *Ok.*

127 Alors après nous, l'avantage qu'on a, c'est que si la dame m'avait dit « je veux aller là mais je
128 ne me sens pas d'y aller » et bien ce n'est pas un problème, on a un fauteuil électrique, on le
129 prend, on y va. Il y a toujours une solution pour faire les choses.

130 *Je vois. Du coup 2^{ème} partie qui porte plutôt sur les évaluations. Donc, quand vous*
131 *accompagnez ces patients, quels types d'évaluation vous favorisez et pourquoi vous le faites ?*

132 Fonctionnel. C'est-à-dire pour qu'ils puissent continuer à se laver seul, adapter la chose,
133 pouvoir encore choisir les vêtements et s'habiller seul, à leur rythme, voilà c'est être capable
134 de faire encore des choses. Ça peut aussi être une activité cuisine, arriver à faire un gâteau, un
135 repas. Ce n'est pas parce que je fatigue vite que je ne peux pas faire. Voilà ce sont surtout des
136 bilans comme ça, qui peuvent se traduire par une MIF, une IADL. Mais on reste vraiment
137 dans le fonctionnel.

138 *Et comment vous leur amenez ça, le fait de faire une douche par exemple ?*

139 Comment je l'amène ? Alors je leur explique que c'est pour évaluer le besoin qu'ils auraient
140 actuellement. Si on sortait à la maison, là, de quoi ils auraient besoin comme aide pour
141 pouvoir se débrouiller tout seul. On évalue à la fois l'aide matérielle et humaine dont ils
142 auraient besoin pour rester chez eux. Le matériel c'est facile à gérer mais l'humaine est plus
143 complexe. Parce qu'actuellement on est géré d'une certaine façon, c'est-à-dire que quelqu'un
144 qui dit qu'il a le droit d'avoir 30h d'aide à domicile. La problématique c'est que ça va être des
145 heures mais peut être que cette personne-là a besoin de 10 fois 5min par jour. Mais elle ne
146 peut pas les avoir, elle va avoir 2h d'un coup par exemple. Et c'est ça qui est embêtant, parce
147 que la personne consommerait moins d'heures en ayant 10 fois 5 minutes qu'en ayant 2
148 heures d'un coup.

149 *Oui, je vois.*

150 Il existe des structures spécialement conçues pour des personnes handicapées et ils se servent
151 de toutes les heures auxquelles ont droit les résidents pour les fédérer. Il y a peut-être 8
152 personnes handicapées, on additionne le nombre d'heures auxquels ils ont droit via leur
153 dossier MDPH, ce qui donne imaginons 24h, ou plus. Et lorsqu'on atteint 24h ça veut dire
154 qu'il y a une personne aidante 24h/24 avec des possibilités d'aller voir les gens dès qu'ils en
155 ont besoin. Et ça permet à ces personnes handicapées de vivre seule, chose qu'elle ne pourrait
156 peut-être pas faire si elle avait 2h d'aide par jour en un bloc.

157 *Je vois bien oui.*

158 Alors ce fonctionnement peut être intéressant et moins cher pour le conseil général car cela
159 permet d'économiser des heures. C'est à réfléchir, et sur des patients oncologie aussi, car ce
160 sont des patients qui ont besoin d'une aide ponctuelle.

161 *Oui.*

162 Après en oncologie on a des patient qui ont des pansements importants, des douleurs, donc ils
163 ont des positionnements pour éviter la douleur, donc s'il faut changer la position c'est peut-
164 être plus simple à l'hôpital parce qu'il y a du personnel mais à la maison c'est plus compliqué.
165 Donc souvent on garde des patients. Puis aussi la famille elle fait beaucoup mais elle ne peut
166 pas faire plus donc elle a besoin d'aide.

167 *D'accord. Quels types d'informations, données, notions, vous recueillez dans ces*
168 *évaluations ? Donc fonctionnel, d'accord, est-ce que vous recherchez plutôt du quantitatif, du*
169 *qualitatif ? Est-ce que vous regardez uniquement la personne ? Tout ce qu'il y a autour ?*

170 On regarde tout ce qu'il y a autour, on est obligé. L'entourage familial c'est obligatoire,
171 j'aime bien fonctionner avec le système de camembert si les patients rentrent chez eux. Ça
172 permet de voir qui peut être présent tout au long de la journée et éviter qu'il y ait des moments
173 où il y a trop de monde et des moments où il n'y a personne. On peut éviter cela en équilibrant
174 les passages.

175 *Oui c'est vrai.*

176 Donc c'est obligé d'avoir un contact avec la famille pour établir ça. Après qualitatif,
177 quantitatif, on a besoin de beaucoup d'informations mais surtout de qualitatif. D'informations
178 judicieuse par rapport à ce qu'on veut savoir, est ce qu'il arrive à faire tel mouvement pour

179 réaliser telle action par exemple, et pas forcément pourquoi. Parce qu'on va utiliser des
 180 adaptations pour qu'il puisse le réaliser. Le problème c'est que les aides, plus elles sont utiles,
 181 plus elles sont chères et plus elles sont chères moins elles sont remboursées. Alors le qualitatif
 182 est important, le quantitatif l'est aussi sur les notions que l'on veut faire passer pour la prise
 183 en charge du patient. Il faut tenir compte de la douleur aussi.

184 *Ce qui passe très peu par du quantitatif.*

185 Plutôt par du qualitatif en effet. Cela va nous permettre de faire la chose la plus adaptée pour
 186 le patient. Ils sont tous unique.

187 *De manière générale, qu'est ce qui ressort dans les propos des patients, par rapport à*
 188 *l'impact qu'a la maladie sur leur vie ? Qu'est-ce qu'ils disent ? Comment ils sont ?*

189 Ils sont souvent agressifs par rapport à la pathologie. Ils se referment sur eux. Il y a plusieurs
 190 cas. On va avoir ceux qui disent « il me reste plus beaucoup, je vais aller avec la famille et
 191 m'éclatez même si ça va me fatiguer » et il y a ceux qui disent « je n'ai pas envie d'embêter
 192 ma famille ». Et ceux-là souvent ils sont en dépression, « pourquoi ça m'est tombé dessus ? »
 193 etc. Souvent dans les pathologies cancéreuses, on les met sur le compte de certains facteurs
 194 comme la cigarette, mais pour ceux qui ne fument pas, ne boivent pas, ils ne comprennent pas
 195 pourquoi ça leur tombe dessus. Il y a « celui qui a joué et qui a perdu » et ceux qui sont aigris
 196 parce qu'ils ne comprennent pas. Du coup, on ne va pas avoir les mêmes discours. Et souvent
 197 sur ces gens aigris c'est très difficile de leur faire remonter la pente. Parce qu'ils sont toujours
 198 négatifs. Et ceux qui ont joué et qui ont perdu et bien ils ont une vision différente, ils veulent
 199 aller jusqu'au bout pour être bien avec leur entourage, etc. Ils veulent essayer de vivre au
 200 maximum. C'est très difficile de booster ceux qui sont plus aigris, parfois s'il y a une petite
 201 rémission, on peut s'appuyer dessus pour les remotiver.

202 *Oui d'accord.*

203 Ce sont des gens qui se laissent aller complètement en disant « ça ne sert à rien, à quoi ça sert
 204 que je me batte, ça m'est tombé dessus ».

205 *Est-ce qu'ils arrivent à repérer les difficultés qu'ils ont depuis la maladie, est ce qu'ils*
 206 *arrivent à mettre des mots dessus, est-ce qu'ils en sont conscients ?*

207 C'est l'état cognitif qui va le dire, selon s'il y a une atteinte ou pas. Après qu'ils soient
 208 conscients que... Alors il y en a qui « jouent un jeu », ils sont conscients de leurs difficultés
 209 mais ils sont dans le déni complet.

210 *D'accord, ils pensent qu'ils peuvent continuer à faire comme ils faisaient avant ?*

211 Voilà. Cela étant, il y a aussi ceux qui disent « je vais faire comme avant » en nous faisant un
212 clin d'œil pour montrer qu'ils savent pertinemment qu'ils ne pourront pas faire comme avant.
213 Mais c'est pour faire plaisir à la famille, c'est dans ce but là qu'ils le font, même s'ils sont très
214 fatigués. Alors si la famille est consciente de cette fatigue, c'est eux qui mettront le frein.

215 *Je vois.*

216 Tout le monde doit prendre conscience et quand ça marche le mieux c'est quand tout le
217 monde est informé de ce qu'il y a, de comment on le traite et où on va, sinon on ne peut pas
218 avancer. Mais, quand les enfants savent et qu'ils ne veulent pas que le parent soit au courant.
219 Qu'ils arrivent ici et que tout le monde doit se taire. Parce que si on lui dit il va être dépressif
220 etc. Ils interprètent comment va réagir la personne. Et là, à un moment ou à un autre, la
221 personne se questionne sur ce qu'elle fait ici et l'information finit par fuiter. Et la fuite est
222 toujours pire. L'information directe est très difficile, c'est un coup, mais l'indirecte est encore
223 pire. L'information directe permet aussi à la personne d'être libre dans son choix, elle décide
224 où elle veut aller, et on rejoint les directives anticipées, sa volonté.

225 *D'accord.*

226 Pour les familles ce n'est pas évident, parce que l'hôpital est obligé de respecter les directives
227 anticipées, même si les familles ne sont pas d'accord.

228 *Eh oui c'est la volonté de la personne, elle seule sait...*

229 Ce qu'elle veut, oui. Mais souvent les familles disent que la personne n'est pas consciente de
230 ce qu'elle dit. Et ce n'est pas évident, ce n'est pas encore dans les mœurs, du moins dans notre
231 région.

232 *D'accord, est ce que vous pouvez, en quelques mots, par rapport aux évaluations avec ces
233 patients-là, mettre en lumière ce qui est important ?*

234 Oui. Ce qui est important c'est l'écoute de ces personnes, la communication avec elles et les
235 considérer comme des personnes à part entière et pas des patients comme un autre. Sans être
236 dans l'empathie mais en étant dans le « ils sont comme les autres ». Alors si je fais un
237 parallèle, ils sont comme les autres mais eux ne sont pas cachés. On leur cache leur pathologie
238 quelquefois mais ils ne sont pas cachés des hôpitaux. Et les patients atteints d'une démence
239 Alzheimer, souvent arrivent très tard dans les structures parce qu'ils sont cachés par les

240 familles parce que c'est encore dans certaines mentalités de la psychiatrie, assimilé au « fou
241 du village ».

242 *Oui, je vois.*

243 Et c'est dommage parce que ces patients-là si on les prend en charge plus tôt, on pourrait
244 stabiliser leur état, pendant un certain temps. Et pareil, si on faisait plus d'exams à un
245 certain âge, pouvant mettre en évidence un cancer et le prendre plus tôt, peut-être qu'on
246 pourrait éviter certaines choses. Ce n'est pas égal pour tous les cancers. Bon, après, certains
247 cancers évoluent à une vitesse incroyable. Mais voilà si on prend en charge plus tôt, on peut
248 éviter certaines grosses opérations ou traitements.

249 *D'accord.*

250 Enfin voilà, je pense que communication, écoute et considérer la personne comme une
251 personne normale pouvant faire plein de choses est important. Mais tout dépend le cancer et
252 ses conséquences. Parfois ils ne peuvent plus faire comme avant, par exemple une déviation
253 avec une stomie pour des cancer colorectal.

254 *Oui, c'est un cercle vicieux, avec tout ça on peut faire moins de choses.*

255 Exactement, mais je reste persuadé que si on a envie de faire les choses, on peut les faire. Et si
256 la personne a envie de faire des choses, en tant qu'ergothérapeute ça devient mon problème.
257 C'est-à-dire qu'elle arrive à faire ce qu'elle a envie de faire. Si je n'arrive pas à lui faire faire
258 ça, j'ai perdu. Si elle a envie d'aller se baigner, et bien on trouvera la solution pour qu'elle
259 aille se baigner.

260 *Ça marche.*

261 A partir d'un certain âge, le bien-être de la personne c'est la base.

262 *Ok. Donc on a fait le tour des évaluations, on passe à la partie sur les interventions. En règle
263 générale, quelles sont les finalités de votre accompagnement pour ces personnes ? Pour des
264 personnes qui sont plutôt en début de maladie, pour une intervention précoce on va dire.*

265 Mon but ce serait de pouvoir les faire sortir le plus rapidement possible chez eux. C'est ma
266 vision de la chose. Je pense qu'il y a un gros partenariat entre l'oncologue et le chef de service
267 SSR. Il faudrait qu'à la fois l'oncologue dise « vous allez aller en SSR pour être évalué et
268 voir ce qu'on peut mettre en place » et pas leur dire « vous allez vous reposer ». Il faut que le
269 projet soit plus ouvert. Il y a des chimiothérapies de prévues, mais on peut venir vous

270 chercher chez vous. Et si les chimiothérapies fatiguent beaucoup, et bien on met un peu plus
271 d'aides le lendemain. Et grâce aux évaluations en SSR, on aura anticipé les réactions du
272 patient aux traitements et on saura quoi mettre en place et comment. Toujours avoir une porte
273 ouverte sur un retour à domicile. Je reste persuadé que des patients avec qui on prévoit des
274 RAD sur des terrains glissants, il faut que la porte du SSR reste ouverte. Il faut que la famille
275 sache que le SSR, si ça ne va pas, c'est possible. Et éviter de repasser par tous les services
276 d'urgences et l'attente d'orientation à nouveau vers le SSR. En SSR, il y a une prise en charge
277 globale et ça permet de rassurer le patient et la famille. Et tout le monde va dans le même sens
278 de « on va essayer ».

279 *D'accord, ils doivent savoir ce qu'il faut faire.*

280 Après quand le patient ne sait pas son diagnostic et que la famille reste dans le déni. Si un jour
281 quelque chose ne va pas, ils vont le faire rentrer aux urgences et on repart sur un cycle
282 d'urgence, « stockage » en attendant d'envoyer le patient dans le bon service, attente et
283 incompréhension, etc. Et c'est tout à fait ce que le patient ne veut pas.

284 *Oui.*

285 La finalité on la connaît, il y en a 2 : rémission ou pas rémission. Et les patients le savent et
286 doivent le savoir.

287 *Du coup, dans les finalités d'accompagnement ce serait, dans le meilleur des cas, le retour à*
288 *domicile mais pourquoi ? qu'est-ce que ça leur apporte ce retour à domicile ?*

289 Ils sont chez eux. Et je reste persuadé qu'une personne qui sait qu'elle a un cancer son désir
290 sera toujours de décéder chez lui, entouré de ses proches, et pas dans l'anonymat de l'hôpital.
291 Il y a des familles que j'ai vu culpabiliser, regretter de pas avoir accepté le retour à domicile.
292 Ils en ont eu peur, peur qu'il décède à la maison ou qu'il ne soit pas bien et de ne pas savoir
293 comment faire. Et en fait, ils regrettent parce que le patient décède la nuit, et personne n'est
294 là. A contrario, quand les familles acceptent le retour à domicile, elles nous remercient.

295 *D'accord.*

296 Ce n'est jamais évident en tant que rééducateur de rentrer dans ce jeu-là, ce n'est pas notre
297 objectif du tout, on est là pour que les gens aillent mieux.

298 *Du coup, on a un autre rôle à côté, en connaissant cette finalité.*

299 On a un rôle d'accompagnement vers le bien-être de la personne, qu'elle soit bien chez soi.
300 Parce que on a un fonctionnement chez soi, on a des habitudes, et ces habitudes ne peuvent
301 pas être les mêmes à l'hôpital. Donc à l'hôpital la personne ne vit pas comme elle a l'habitude
302 de vivre, d'où l'importance de ce retour à domicile.

303 *D'accord, dernière question, dans vos différentes interventions auprès de ces patients, que*
304 *faites-vous pour améliorer leur qualité de vie ?*

305 Je réponds à leurs attentes. Quelle que soit la pathologie, encore plus peut être en oncologie
306 parce ce que c'est très difficile à vivre, leur désir devient mon désir. C'est-à-dire que c'est à
307 moi de trouver les solutions pour répondre à leur envie. Parfois ce n'est pas évident, ça peut
308 coûter plus cher. Et c'est là que notre collaboration avec l'assistante sociale est importante.
309 Parce que les patients qui ont plus de 60 ans, c'est-à-dire qui bénéficient de l'APA, qui est
310 moins conséquente que s'ils avaient un dossier à la MDPH. Donc voilà, ça devient notre
311 problème, mais ça peut être très compliqué en raison des démarches et le réseau est très
312 important.

313 *D'accord. On a fait le tour de mes questions, est-ce que vous avez des remarques à rajouter ?*

314 Non pas spécialement. Je le vois comme ça, d'autres personnes ne le voient peut-être pas de la
315 même manière. Mais voilà, je suis beaucoup dans la communication, sans être dans
316 l'empathie. Et je pense que certains veulent peut-être faire de la rééducation.

317 *Ce n'est pas ce qui ressort pour l'instant.*

318 Je suis plus dans le confort de la personne âgée, c'est-à-dire que j'ai le même raisonnement
319 avec des patients présentant un cancer, qu'avec des patients hémiplegiques. A partir d'un
320 certain âge, je ne suis pas là pour les embêter, je suis là pour le fonctionnel et le confort. Si le
321 patient arrive à se débrouiller plus ou moins seul, et qu'il peut faire ce qu'il a envie de faire,
322 ça me va. Le bien-être, le confort de la personne, on n'est pas en soins palliatif non plus. On
323 peut l'inciter à se battre parce qu'il peut y avoir une évolution positive, surtout quand la prise
324 en charge est précoce. Et parfois il y a de beaux progrès, des personnes qui arrivent sans
325 pouvoir bouger, repartent en marchant avec une aide, après qu'on ait géré la douleur, et qu'on
326 ait travaillé la mobilité. Et que ce soit associé à une rémission.

327 *Merci beaucoup pour vos réponses !*

328 De rien.

Annexe 7 : Formulaire de consentement E1, E2, E3

E1

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

Lette d'information et formulaire de consentement

➤ **Personnes responsables de l'étude :**

FERA Sébastien, étudiant et auteur de la recherche [REDACTED]

CHARVOZ Aurélie, référent méthodologique [REDACTED]

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

➤ **Présentation de l'étude et de son objectif :**

Le sujet d'étude porte sur le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de l'oncologie, notamment auprès de personnes âgées ayant reçu le diagnostic de leur cancer et/ou en phase de traitement de celui-ci.

L'objectif est donc de recueillir la pratique d'ergothérapeutes intervenant auprès de ces personnes et l'approche qu'ils adoptent. Ceci dans le but de justifier et de généraliser l'importance de ce professionnel dans l'accompagnement précoce de personnes âgées atteintes d'un cancer.

➤ **Nature et durée de votre participation :**

Votre participation se fera à travers un entretien de 20 min lors d'une rencontre et dans un lieu neutre ou, si le contexte ne le permet pas, par téléphone. Lors de celui-ci vous serez questionné sur votre pratique en lien avec le sujet d'étude. La date limite pour réaliser cet

entretien est le 26 avril 2019 afin de permettre son analyse détaillée et respecter les délais de la recherche.

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

OUI ~~NON~~ (Rayer la mention inutile)

➤ **Avantages concernant votre participation :**

Votre participation à cette recherche vous permettra de faire avancer et évoluer votre profession en oncologie. En effet, l'ergothérapie est actuellement peu développée dans ce domaine. De même, vous serez, si vous le souhaitez, informé des résultats de cette étude, à laquelle vous, et vos confrères, avez contribué.

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

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

➤ **Retrait de la participation :**

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à m'en informer verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

➤ **Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien seront conservées dans un lieu accessible uniquement par moi-même. Moi seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet. De même, toutes les données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats de l'étude.

➤ **Clause de responsabilité :**

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

➤ **Information sur le projet de recherche :**

Je répondrai au meilleur de ma connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

➤ **Personnes-ressources :**

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

➤ **Signatures requises :**

Pour le participant :

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

Nom du participant (en lettres capitales) : [REDACTED]

Date : 15 Avril 2019

Téléphone : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Signature du participant :



Pour l'étudiant :

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

Jc m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant :

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and lines, positioned to the right of the text 'Signature de l'étudiant :'. The signature is somewhat abstract and difficult to decipher.

Date : 16 Avril 2019

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

Lette d'information et formulaire de consentement

➤ **Personnes responsables de l'étude :**

FERA Sébastien, étudiant et auteur de la recherche, [REDACTED]

CHARVOZ Aurélie, référent méthodologique, [REDACTED]

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

➤ **Présentation de l'étude et de son objectif :**

Le sujet d'étude porte sur le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de l'oncologie, notamment auprès de personnes âgées ayant reçu le diagnostic de leur cancer et/ou en phase de traitement de celui-ci.

L'objectif est donc de recueillir la pratique d'ergothérapeutes intervenant auprès de ces personnes et l'approche qu'ils adoptent. Ceci dans le but de justifier et de généraliser l'importance de ce professionnel dans l'accompagnement précoce de personnes âgées atteintes d'un cancer.

➤ **Nature et durée de votre participation :**

Votre participation se fera à travers un entretien de 20 min lors d'une rencontre et dans un lieu neutre ou, si le contexte ne le permet pas, par téléphone. Lors de celui-ci vous serez questionné sur votre pratique en lien avec le sujet d'étude. La date limite pour réaliser cet

entretien est le 26 avril 2019 afin de permettre son analyse détaillée et respecter les délais de la recherche.

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

OUI ~~NON~~ (Rayer la mention inutile)

➤ **Avantages concernant votre participation :**

Votre participation à cette recherche vous permettra de faire avancer et évoluer votre profession en oncologie. En effet, l'ergothérapie est actuellement peu développée dans ce domaine. De même, vous serez, si vous le souhaitez, informé des résultats de cette étude, à laquelle vous, et vos confrères, avez contribué.

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

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

➤ **Retrait de la participation :**

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à m'en informer verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

➤ **Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien seront conservées dans un lieu accessible uniquement par moi-même. Moi seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet. De même, toutes les données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats de l'étude.

➤ **Clause de responsabilité :**

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

➤ **Information sur le projet de recherche :**

Je répondrai au meilleur de ma connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

➤ **Personnes-ressources :**

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

➤ **Signatures requises :**

Pour le participant :

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

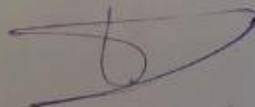
Nom du participant (en lettres capitales) : [REDACTED]

Date : 23/05/19

Téléphone : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Signature du participant :



Pour l'étudiant :

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

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant :



Date : ...16/04/2019.....

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

Lette d'information et formulaire de consentement

➤ **Personnes responsables de l'étude :**

FERA Sébastien, étudiant et auteur de la recherche, [REDACTED]

CHARVOZ Aurélie, référent méthodologique, [REDACTED]

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

➤ **Présentation de l'étude et de son objectif :**

Le sujet d'étude porte sur le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de l'oncologie, notamment auprès de personnes âgées ayant reçu le diagnostic de leur cancer et/ou en phase de traitement de celui-ci.

L'objectif est donc de recueillir la pratique d'ergothérapeutes intervenant auprès de ces personnes et l'approche qu'ils adoptent. Ceci dans le but de justifier et de généraliser l'importance de ce professionnel dans l'accompagnement précoce de personnes âgées atteintes d'un cancer.

➤ **Nature et durée de votre participation :**

Votre participation se fera à travers un entretien de 20 min lors d'une rencontre et dans un lieu neutre ou, si le contexte ne le permet pas, par téléphone. Lors de celui-ci vous serez questionné sur votre pratique en lien avec le sujet d'étude. La date limite pour réaliser cet

entretien est le 26 avril 2019 afin de permettre son analyse détaillée et respecter les délais de la recherche.

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

OUI ~~NON~~ (Rayer la mention inutile)

➤ **Avantages concernant votre participation :**

Votre participation à cette recherche vous permettra de faire avancer et évoluer votre profession en oncologie. En effet, l'ergothérapie est actuellement peu développée dans ce domaine. De même, vous serez, si vous le souhaitez, informé des résultats de cette étude, à laquelle vous, et vos confrères, avez contribué.

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

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

➤ **Retrait de la participation :**

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à m'en informer verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

➤ **Confidentialité :**

Les données recueillies au cours de l'entretien seront conservées dans un lieu accessible uniquement par moi-même. Moi seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet. De même, toutes les données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats de l'étude.

➤ **Clause de responsabilité :**

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

➤ **Information sur le projet de recherche :**

Je répondrai au meilleur de ma connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute.

➤ **Personnes-ressources :**

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

➤ **Signatures requises :**

Pour le participant :

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

Nom du participant (en lettres capitales) : [REDACTED]

Date : 25/04/2019

Téléphone : [REDACTED]

Courriel : [REDACTED]

Signature du participant :



Pour l'étudiant :

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

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant :



Date : 24/04/2013

Annexe 8 : Tableau d'analyse des données recueillies en fonction des matrices

Critères (<i>théories</i>)	E1	E2	E3
Identification des besoins <i>(Besoins fondamentaux)</i>	<p>« Je les fais parler en fait » (E1 L 17)</p> <p>« C'est une anamnèse qui vient du patient au départ » (E1 L 23)</p> <p>« Dans la communication il y a [...] l'écoute [...] » (E1 L 34)</p> <p>« N'ont pas forcément conscience de leurs déficits, de leurs incapacités » (E1 L 35-36)</p> <p>« Puis, on les fait parler d'eux » (E1 L 111)</p>	<p>« Il y a des notions d'écoute, des capacités d'écoute importantes » (E2 L 42-43)</p> <p>« Mais en général je suis plus dans la qualitatif, dans le fonctionnel, dans ce qu'on peut faire concrètement » (E2 L 92-93)</p> <p>« Souvent j'ai déjà vu l'équipe avant, donc je sais, ça me permet de voir si la personne est bien consciente de ses difficultés » (E2 L 108-110)</p> <p>« Des gens qui sont assez conscient de leurs capacités qui diminuent et ils voient leur maladie évoluer avec » (E2 L 150-151)</p> <p>« Je pense qu'il faut que les gens</p>	<p>« Pas pour leur expliquer ce qu'ils ont, ni pour avoir de l'empathie envers eux mais simplement les écouter » (E3 L 47-48)</p> <p>« On a besoin de beaucoup d'informations mais surtout de qualitatif. D'informations judicieuse par rapport à ce qu'on veut savoir, est ce qu'il arrive à faire tel mouvement pour réaliser telle action par exemple, et pas forcément pourquoi » (E3 L 172-174)</p> <p>« Alors il y en a qui « jouent un jeu », ils sont conscients de leurs difficultés mais ils sont dans le déni complet » (E3 L 203-204)</p> <p>« Ce qui est important c'est</p>

		sachent pourquoi ils le font » (E2 L 244-245)	l'écoute de ces personnes, la communication avec elles et les considérer comme des personnes à part entière » (E3 L 229-230) « Si la personne a envie de faire des choses, en tant qu'ergothérapeute ça devient mon problème » (E3 L 249-250)
Satisfaction des besoins <i>(Besoins fondamentaux)</i>	« Ça me permet d'apprendre un peu sur eux » (E1 L 117) « C'est vraiment pluridisciplinaire, c'est-à-dire que je fais mes évaluations et si je remarque un déficit quelque part, je dis qu'il faudrait tel ou tel professionnel en accompagnement » (E1 L 191-193)	« Souvent les personnes qu'on a en centre sont plutôt dans un état de dépendance avancé et du coup l'important c'est de pouvoir faire les activités de bases » (E2 L 112-113) « Il y a aussi toute la partie sur l'habitat, les habitudes de vie, le projet de la personne qui sont très importantes » (E2 L 136-137) « La partie importante, mais finalement on ne sort pas beaucoup de nos objectifs	« On ne peut pas avoir d'avis sur ce qu'il faut faire, on est là pour conseiller, amener, mais la décision on ne peut pas la prendre » (E3 L 52-53) « Puis arriver à leur faire faire encore des choses qu'ils ne pensaient pas pouvoir faire » (E3 L 86-89) « Notre rôle est de les amener petit à petit vers le fait qu'on peut le faire, mais autrement » (E3 L 114)

LVIII

		<p>habituels, c'est l'autonomie de la personne. Soit on compense, soit on essaye de rééduquer » (E2 L 187-188)</p> <p>« Effectivement, on apporte des choses aux gens, mais en les accompagnant vers autre chose quoi » (E2 L 295-296)</p>	<p>« Il y a toujours une solution pour faire les choses » (E3 L 125)</p> <p>« Alors je leur explique que c'est pour évaluer le besoin qu'ils auraient actuellement. Si on sortait à la maison, là, de quoi ils auraient besoin comme aide pour pouvoir se débrouiller tout seul » (E3 L 135-137)</p> <p>« La problématique c'est que ça va être des heures mais peut être que cette personne-là a besoin de 10 fois 5min par jour » (E3 L 140-141)</p> <p>« Parce qu'on va utiliser des adaptations pour qu'il puisse le réaliser » (E3 L 174-175)</p> <p>« C'est-à-dire qu'elle arrive à faire ce qu'elle a envie de faire. Si je n'arrive pas à lui faire faire ça, j'ai perdu. Si elle a envie</p>
--	--	--	---

			<p>d'aller se baigner, et bien on trouvera la solution pour qu'elle aille se baigner » (E3 L 251-253)</p> <p>« On a un rôle d'accompagnement vers le bien-être de la personne » (E3 L 293)</p> <p>« Je réponds à leurs attentes. Quelle que soit la pathologie, encore plus peut être en oncologie parce ce que c'est très difficile à vivre, leur désir devient mon désir. C'est-à-dire que c'est à moi de trouver les solutions pour répondre à leur envie » (E3 L 299-301)</p>
<p>Occupation signifiante <i>(Equilibre occupationnel)</i></p>		<p>« Un des patients, je l'avais vu juste 2 fois et il ne voulait pas venir. Et je ne sais pas comment la stagiaire s'est débrouillée, il venait à toutes les séances [...] elle avait vraiment donné du sens</p>	<p>« Parce que on a un fonctionnement chez soi, on a des habitudes, et ces habitudes ne peuvent pas être les mêmes à l'hôpital. Donc à l'hôpital la personne ne vit pas comme elle a</p>

		<p>à ce qu'ils faisaient, elle avait bien ciblé sur des activités de sa vie de tous les jours et des choses qu'il aimait. Ils avaient réussi à bien coller à des activités qui étaient signifiantes » (E2 L 260-265)</p> <p>« Sur ces patients en oncologie, avec cette psychologie très difficile, il faut que ça ait du sens » (E2 L 280-281)</p>	<p>l'habitude de vivre, d'où l'importance de ce retour à domicile » (E3 L 294-296)</p>
<p>Satisfaction dans les occupations réalisées <i>(Equilibre occupationnel)</i></p>		<p>« Il faut que les gens en tirent intérêt et que ça ait du sens pour eux » (E2 L 267-268)</p>	<p>« Si le patient arrive à se débrouiller plus ou moins seul, et qu'il peut faire ce qu'il a envie de faire, ça me va » (E3 L 314-316)</p>
<p>Approche holistique selon le MCREO <i>(MCREO)</i></p>	<p>« Je questionne également l'environnement » (E1 L 114)</p> <p>« Aussi, l'environnement humain c'est-à-dire familial, social. S'ils ont des activités, leur ancien métier » (E1 L 115-116)</p>	<p>« Je pars sur une approche très globale mais en shuntant un peu ce côté très analytique qui a, à mon sens, une utilité relative dans ce type de situation » (E2 L 130-131)</p>	<p>« Savoir ce qu'ils faisaient avant » (E3 L 106)</p> <p>« On regarde tout ce qu'il y a autour, on est obligé » (E3 L 165)</p>

	« Tout à fait, le contexte, l'environnement humain, physique, ce qu'ils font, etc » (E1 L 125)	« Je regarde aussi s'il y a la famille à proximité, est ce qu'ils sont aidants, comment est l'appartement, marches à l'extérieur, est ce qu'il y a déjà des aides en place [...] j'essaie de faire le tour de l'ensemble » (E2 L 141-143)	
Approche centrée client (MCREO)	« Il y en a qui disent ça, d'autres qui ont peur et qui sont angoissés, même qui développent des syndromes anxiodépressifs » (E1 L 180-181) « Après, ça va dépendre encore une fois de chaque patient, en fonction des pathologies associées notamment » (E1 L 233-234)	« C'est assez varié mais voilà c'est vraiment du cas par cas, [...] Là vraiment, c'est très spécifique à chaque personnes » (E2 L 17-20) « Je pense qu'on aborde les gens un petit peu différemment parce que la personne est différente » (E2 L 32-33) « Mais voilà, pour chaque cas on va faire en fonction de ce diagnostic qui n'est pas simple » (E2 L 80-81)	« Les patients ne sont pas tous les mêmes, les cancers ne sont pas tous les mêmes » (E3 L 35-36) « Qu'est-ce qu'ils aimeraient faire » (E3 L 106) « Plutôt par du qualitatif en effet. Cela va nous permettre de faire la chose la plus adaptée pour le patient. Ils sont tous unique » (E3 L 180-181) « L'information directe permet aussi à la personne d'être libre dans son choix, elle décide où

		<p>« Voilà, la psychologie de ces personnes-là est très variée, je ne pourrais pas faire de généralités » (E2 L 159-160)</p> <p>« Puis la dernière orientation c'est le projet du patient, bien souvent le retour à domicile » (E2 L 197)</p> <p>« On va essayer de composer en fonction des capacités, de l'architecture, de ce qu'on nous propose, de ce que veut la personne aussi [...] Parfois il arrive qu'on essaye de prévoir un retour à domicile et que finalement ça ne le fasse pas car l'état de la personne s'aggrave. Donc on fait un petit peu ça pour rien, mais finalement non car ça permet de travailler autour du projet de la personne quand</p>	<p>elle veut aller, et on rejoint les directives anticipées, sa volonté » (E3 L 218-219)</p>
--	--	--	--

		<p>même » (E2 L 199-204)</p> <p>« Voir même que ça vienne d'une demande du patient lui-même » (E2 L 281)</p>	
<p>Engagement occupationnel <i>(MCREO)</i></p>		<p>« Il y a une problématique de fatigabilité importante, une problématique psychologique » (E2 L 33-34)</p> <p>« La personne à qui on a donné un diagnostic mais qui ne veut pas l'entendre, le patient qui est au fond de son lit et qui ne veut voir personne, enfin il y a tout cet aspect psychologique à prendre en compte » (E2 L 51-53)</p> <p>« Pour certains quand on sent qu'il y a un peu de volonté derrière, qu'ils ont envie, et bien on va les chercher un peu ou parfois je vais les voir en chambre » (E2 L 222-224)</p>	<p>« Dès l'arrivée des patients dans le service. Pour voir comment on pourrait arriver à prendre en charge ces patients pour leur redonner un peu envie de faire des choses mais ce n'est pas évident » (E3 L 102-104)</p> <p>« Et de lui faire voir que ce n'est pas parce qu'on a, qu'on ne peut pas faire » (E3 L 110)</p> <p>« De leur faire voir qu'ils ont encore du temps et que pendant ce temps, ils peuvent participer pleinement à leur vie. Autrement, certes, mais ils peuvent » (E3 L 119-120)</p> <p>« C'est très difficile de rebooster</p>

		« On ne peut pas rééduquer les gens si eux n'en ont pas envie. J'aime bien que les patients rentrent dans ce côté un petit peu proactif » (E2 L 256-258)	ceux qui sont plus aigris, parfois s'il y a une petite rémission, on peut s'appuyer dessus pour les remotiver » (E3 L 194-196)
Satisfaction ressentie dans la réalisation d'une occupation (MCREO)	« Souvent je leur demande s'ils ont des aides techniques à la maison ou s'ils ont des difficultés » (E1 L 223)	« C'est une dame que j'ai évaluée en termes de capacités de transferts et également sur les repas. Car c'était les 2 points qui posaient le plus de problèmes là au jour venu » (E2 L 87-89) « On commence toujours par un entretien [...] où j'aime bien discuter de ce qui pose un problème au patient » (E2 L 107-108)	

Abstract

Introduction : en France, le cancer est une maladie touchant un grand nombre de personnes âgées. De plus, ces dernières présentent rapidement des besoins liés à cette maladie, fréquemment insatisfaits. L'ergothérapeute est, lui, un professionnel de santé présentant diverses compétences pour favoriser la qualité de vie des patients qu'il accompagne.

Questionnement : ainsi, nous nous questionnons sur la manière dont l'ergothérapeute peut aider les personnes âgées atteintes d'un cancer à répondre à leurs besoins. Ceci afin qu'elles puissent conserver une qualité de vie satisfaisante. **Méthodologie :** pour cela nous utilisons une démarche inductive avec un outil de type qualitatif. En effet, nous nous entretenons avec des ergothérapeutes intervenant auprès de ces personnes.

Résultats : cette démarche de recherche nous permet d'observer la pratique actuelle d'ergothérapeute français en oncologie. Ainsi, nous remarquons la présence de certaines notions essentielles dans l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'un cancer, dont certaines font partie du champs de compétences de l'ergothérapeute.

Conclusion : finalement, ce travail de recherche met en lumière certains aspects permettant de favoriser la satisfaction des besoins de ces personnes et enrichit la connaissance de la pratique ergothérapique en oncologie.

Mots-clés : Besoins ; Personne âgée ; Cancer ; Ergothérapie

Introduction : In France, cancer is a disease that affects a great number of elderly persons. As such, it quickly creates needs for them, often dissatisfied. Occupational therapists are health professionals who possess the expertise to improve the patients' quality of life. **Issue :**

We ask ourselves how occupational therapists can help cancer-suffering elderly persons to provide to their needs. In order to preserve a satisfying quality of life. **Methodology :** For this, we undertake a bottom-up approach with a qualitative type tool. In fact, we discuss it with occupational therapists intervening with these persons.

Results : This research approach allows us to observe the current practice of French occupational therapists in oncology. Thus, we notice the presence of some fundamental notions in the care of elderly people suffering from cancer, some of which forming part of the occupational therapist's field of competence.

Conclusion : Finally, this research work shines a light on some aspects allowing to improve the satisfaction of these persons' needs and enhances our knowledge in the oncology occupational practice.

Keywords : Needs ; Elderly people ; Cancer ; Occupational therapy