



Quid de l'ergothérapie en oncologie ?

Intérêt de l'accompagnement par l'ergothérapeute en phase curative

Mémoire d'initiation à la recherche



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

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

Article 1 :

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

Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

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

Je soussigné-e ... Emeline LABROUSSE

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

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

Fait à ... Nantes

Le ... 10/05/2020 signature

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

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

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

Remerciements

Avant tout, je souhaite adresser mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui m'ont permis de concevoir ce travail d'initiation à la recherche.

Un grand merci à Elise LEROYER, ma maîtresse de mémoire, pour son accompagnement et sa disponibilité durant cette année ainsi que pour ses précieux conseils qui m'ont permis de réaliser et d'approfondir ce travail.

Je voudrais remercier les cinq personnes qui ont participé aux entretiens de cette étude. Ils m'ont accordé leur confiance et ont fait preuve d'une grande sincérité.

Je remercie également les responsables et l'équipe pédagogiques de l'Institut de Formation La Musse qui m'ont accompagnée et conseillée durant ces trois années de formation en ergothérapie.

Une pensée particulière à tous mes camarades de promotion qui m'ont permis de vivre de très belles années d'études et qui ont été source de soutien et de conseils durant ces trois ans.

Je tiens à remercier l'ensemble de mes tutrices de stage pour leur disponibilité, leur bienveillance et leur accompagnement. Elles m'ont ainsi permis d'enrichir mes connaissances et de développer ma pratique professionnelle.

Enfin, je remercie ma famille, mes amis et mon entourage pour leur soutien et leur implication dans mon projet professionnel.

*« La vie est une succession de moments.
Vivre chacun d'eux, c'est réussir. »*

(Corita Kent, cité dans Marie Crédoz, 2016, p.67).

SOMMAIRE

Liste des abréviations

I. Introduction	1
II. Emergence du sujet et question de départ.....	2
III. Cadre conceptuel	3
1. Le cancer.....	3
1.1 Définition.....	3
1.2 Etymologie.....	4
1.3 Prévalence et épidémiologie.....	4
1.4 Différents cancers.....	4
2. Le parcours de soins	7
2.1 Le dispositif d'annonce	7
2.2 La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)	7
2.3 Le Programme Personnalisé de Soins (PPS).....	7
2.4 Le traitement.....	7
3. La personne atteinte d'un cancer	10
3.1 Des différentes émotions	10
3.2 Le changement occupationnel	11
3.3 La qualité de vie.....	12
3.4 La résilience.....	13
4. L'ergothérapeute	14
4.1 Qu'est-ce qu'un ergothérapeute ?	14
4.2 La science de l'occupation.....	15
4.3 L'accompagnement de l'ergothérapeute en oncologie	15
4.4 Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	17
IV. Question de recherche et hypothèses	20
V. Phase expérimentale.....	21
1. Dispositif méthodologique	21
1.1 Choix de la méthode et de l'approche	21
1.2 Choix de la technique de recueil de données	21
1.2.1 L'outil de recherche	21

1.2.2	La réalisation du guide d'entretien	22
1.3	Choix de la population cible	22
1.3.1	Les critères d'inclusion.....	22
1.3.2	La prise de contact.....	23
1.3.3	La passation des entretiens	23
2.	Analyse expérimentale.....	24
2.1	La présentation de l'échantillon.....	24
2.2	La représentation des notions	25
2.3	Le vécu des personnes	27
2.3.1	Les effets secondaires	27
2.3.2	Les impacts de la chimiothérapie sur les personnes.....	29
2.3.3	Les nouvelles occupations.....	29
2.4	L'équilibre occupationnel et la qualité de vie	32
2.4.1	L'équilibre occupationnel	32
2.4.2	La qualité de vie.....	33
2.4.3	La qualité de vie en lien avec l'équilibre occupationnel.....	34
2.5	L'ergothérapie durant les traitements oncologiques.....	35
3.	Discussion.....	37
3.1	Interprétation des résultats.....	37
3.2	Réponses aux hypothèses de recherche	39
3.2.1	Hypothèse 1.....	39
3.2.2	Hypothèse 2.....	39
3.3	Les limites et les biais rencontrés	40
3.3.1	Les limites.....	40
3.3.2	Les biais.....	40
3.4	Les apports et les perspectives du travail	42
3.4.1	Les apports	42
3.4.2	Les perspectives envisagées.....	42

VI. Conclusion 44

Bibliographie

Annexes

Liste des abréviations

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

CERICA : Centre de Rencontre et d'Information sur le

CIRC : Centre International de Recherche contre le Cancer

HAS : Haute Autorité Sanitaire

INCa : Institut National du Cancer

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RIPPH : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

UICC : Union Internationale Contre le Cancer

WFOT : World Federation of Occupational Therapists

I. Introduction

Le cancer est une maladie connue du grand public mais reste toutefois un sujet tabou. Pourtant, les premiers Etats généraux des malades atteints de cancer ont été organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer en 1998, 2000 et 2004. Cette association a donc permis à de nombreuses personnes atteintes par la maladie de témoigner et d'exposer leurs besoins auprès des personnels soignants (LIGUE CONTRE LE CANCER, 2019).

Depuis 2000, la France est engagée dans la lutte contre le cancer. En 2003, le Président de la République Jacques Chirac lance le premier Plan Cancer (2003 – 2007) qui a pour objectif, à travers ses 70 mesures, de favoriser la prévention, le dépistage, les soins, la recherche ou encore l'accompagnement du patient et de ses proches. En 2009, Nicolas Sarkozy, Président de la République, met en place à son tour le Plan Cancer 2009 – 2013 avec 30 mesures et 118 actions. Enfin, le Plan Cancer 2014 – 2019 est lancé par le Président de la République François Hollande avec 17 objectifs (INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCa), 2018). La population française est également impliquée dans cette lutte, avec l'organisation de campagnes annuelles par des associations, telles que « Octobre rose » pour le cancer du sein ou encore « Movember » pour le cancer de la prostate et des testicules. Toutes ces mesures montrent l'investissement du pays pour combattre cette maladie.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le cancer est une maladie chronique qui engendre des conséquences sur l'équilibre des personnes (OMS, 2019). Lorsqu'il atteint ces dernières, il chamboule toute leur vie et celle de leur entourage. En effet, ces individus rencontrent un changement involontaire et brutal de leurs occupations, leurs habitudes de vie et leurs projets futurs.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé pouvant exercer dans de nombreux domaines. Sa pratique est en évolution constante et se développe chaque jour auprès de nouvelles populations. Néanmoins, l'ergothérapie ne semble pas encore très présente en oncologie. Ce travail d'initiation à la recherche analyse la plus-value de cette profession dans cette spécialité médicale.

Dans un premier temps, les situations d'appel seront présentées et aboutiront à la question de départ. Puis, le cadre conceptuel sera développé et exposera la question de recherche ainsi qu'aux hypothèses. Enfin dans un dernier temps, la phase expérimentale permettra de répondre aux hypothèses et de conclure ce travail.

II. Emergence du sujet et question de départ

Je me suis rapidement intéressée à ce sujet de travail d'initiation à la recherche car le cancer est certainement une des premières maladies connues par les enfants, sans doute à cause du nombre élevé de personnes atteintes et de sa potentielle gravité. J'ai été confrontée à plusieurs situations d'appels durant ma scolarité qui m'ont permis de me questionner sur ce sujet.

Tout d'abord, j'ai rencontré des patients atteints d'un cancer lors de mes stages. J'ai été surprise d'apprendre qu'ils n'avaient jamais été en contact avec un ergothérapeute pour cette maladie avant d'intégrer un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Les infirmiers travaillant avec cette population et avec qui j'ai pu échanger m'ont également indiqué ne jamais avoir exercé avec un ergothérapeute dans leur service, mise à part pour quelques positionnements.

De plus, certaines personnes de mon entourage sont ou ont été atteintes d'un cancer, et aucune n'a rencontré d'ergothérapeute durant leur programme de soins.

Ensuite, durant ma scolarité en ergothérapie, j'ai eu peu de théorie sur ce métier en cancérologie et nous n'avons eu aucune intervention d'ergothérapeute travaillant dans ces services. Il semblerait effectivement que très peu exercent dans cette spécialité qu'est l'oncologie. Cela est dû à d'importantes difficultés à trouver ces professionnels de santé exerçant en oncologie. J'ai d'ailleurs souhaité réaliser un stage dans ce domaine mais les recherches ont été compliquées et aucune demande n'a été acceptée, car les thérapeutes en reçoivent beaucoup pour peu de postes dans ce domaine.

Lors de mes recherches, j'ai d'ailleurs été surprise par le peu d'ergothérapeutes travaillant en service d'oncologie en France, malgré le nombre important de personnes atteintes de cette maladie. J'ai également pu constater que la majorité des

ergothérapeutes n'y exerce pas à temps complet et travaille principalement en soins palliatifs ou en centres de rééducation.

Pourtant, ce qui m'interpelle le plus dans ce sujet est le manque d'accompagnement en ergothérapie des patients adultes lors de la phase traitement, autrement dit la phase curative.

En effet, dès l'annonce du diagnostic de la maladie, l'objectif majeur est de soigner ces personnes. Le programme de soins et les traitements médicamenteux sont proposés par l'oncologue en fonction du type et de l'avancée du cancer de chaque patient.

Dès le début de la phase curative, certaines activités quotidiennes habituelles des personnes peuvent être modifiées. Ces situations d'appels m'ont amenée à me demander :

Comment l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des personnes atteintes d'un cancer dès la phase curative ?

III. Cadre conceptuel

1. Le cancer

1.1 Définition

L'Institut National du Cancer (INCa) définit le cancer comme étant une « *maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive. Ces cellules dérégées finissent par former une masse qu'on appelle tumeur maligne. Les cellules cancéreuses ont tendance à envahir les tissus voisins et à se détacher de la tumeur. Elles migrent alors par les vaisseaux sanguins et les vaisseaux lymphatiques pour aller former une autre tumeur (métastase)* » (INCa, 2019).

Elle est considérée comme une maladie chronique, définie elle-même par le Ministère des Solidarités et de la Santé telle qu'une « *maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne* » (MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2019).

1.2 *Étymologie*

Le mot « cancer » a pour origine latine « crabe ». Ce lien entre l'animal et l'aspect des tumeurs s'étendant à la peau a été fait par Hippocrate (460 – 377 avant Jésus-Christ). En effet, il décrit la tumeur comme étant « une formation arrondie entourée de prolongements en rayons semblables aux pattes d'un crabe » (CENTRE PAUL STRAUSS, 2019). Cette image comparative est par la suite reprise par Galien (131 – 201 après Jésus-Christ) avec plus de précisions (CENTRE PAUL STRAUSS, 2019).

1.3 *Prévalence et épidémiologie*

Tandis que le Plan Cancer 2014 – 2019 se termine, l'INCa a rendu au Président de la République Emmanuel Macron le rapport du Plan Cancer 2014 – 2019. Il est également missionné à réfléchir sur les futures mises en place pour l'année 2020.

Sur l'année 2017, la prévalence, c'est-à-dire le nombre de cas malades dans une population à un moment donné, est de 3,8 millions en France métropolitaine, hommes et femmes confondus, pour 157 400 décès en 2018. (INCa, 2019). En 2018, 382 000 nouveaux cas ont été recensés avec un ralentissement de la progression de 0,7% chez les femmes entre 2010 et 2018 et une baisse de 1,4% chez les hommes (INCa, 2019).

Le cancer est souvent associé à l'idée de la mort, d'une maladie sévère et incurable. Les différentes études du Baromètre cancer de 2015 réalisées par l'INCa en collaboration avec Santé Publique France exposent que 96% des français statuent le cancer comme étant la maladie la plus grave (ESPER et FOUCARD 2018). A ce propos, ce même Baromètre annonce que 33% des français interrogés pensent que « *l'on ne peut rien faire pour éviter un cancer* » (INCa, 2019). Pourtant, l'INCa et le Centre International de Recherche contre le Cancer (CIRC) ont publié une étude affirmant que changer de comportements et d'habitudes de vie pouvaient prévenir 40% des cancers (Annexe I).

1.4 *Différents cancers*

Le cancer existe sous plusieurs formes et à plusieurs localisations. L'INCa a énuméré plus d'une vingtaine de grandes catégories de cancers comme le cancer de la prostate, du sein, du poumon, du testicule ou encore les tumeurs cérébrales. Afin d'avoir davantage de connaissances sur la tumeur et sur sa gravité, cette dernière est prélevée par biopsie puis analysée au microscope : il s'agit de l'examen anatomo-

pathologique (FONDATION QUEBECOISE DU CANCER, 2020). D'autres examens médicaux complémentaires permettent d'« évaluer l'étendue d'un cancer et la présence ou non de métastases dans d'autres organes » (INCa, 2020). Ce bilan d'extension permet alors au médecin d'exposer un diagnostic précis de la maladie et ainsi pouvoir la classer.

Plusieurs systèmes de classification peuvent être employés en cancérologie. Le plus utilisé pour les tumeurs solides est le TNM de l'Union Internationale Contre le Cancer (UICC). Les lettres de la classification TNM signifient respectivement **T**umeur, ganglions lymphatiques (**N**odes en anglais) et **M**étastases (FONDATION QUEBECOISE DU CANCER, 2020).

Le « T » est principalement classé de 0 à 4, où T0 exprime qu'il n'y a pas de tumeur primitive (ONCOLIE, 2009) et T4 que la tumeur a une taille et une propagation importantes (SOCIETE CANADIENNE DU CANCER, 2019). Le « N » expose la « propagation du cancer aux ganglions lymphatiques entourant l'organe » (SOCIETE CANADIENNE DU CANCER, 2019). N0 montre qu'il n'y en a pas eu alors que N1, N2 et N3 affichent la présence de propagation en précisant le nombre de ganglions atteints, leur taille et leur localisation. Le « M » est classé de 0 à 1, où M1 reflète qu'il y a des métastases propagées « à d'autres parties du corps » (SOCIETE CANADIENNE DU CANCER, 2019). Les lettres minuscules « a, b, c » peuvent certaines fois être rajoutées après chaque classification de la tumeur (T), des ganglions (N) et des métastases (M) afin de les sous-catégoriser (par exemple « T4aN1M0 »).

D'autres classifications existent, telles que deux échelles pouvant être davantage parlantes pour les ergothérapeutes. La première est l'évaluation de l'état général de KARNOFSKY. Cette échelle « permet au médecin d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance d'un patient » (INCa, 2020). Elle se présente en pourcentage sur une échelle de 10 à 100, où 10% est un état moribond, signifiant que la personne est en train de mourir. 100% est un état dit normal, où le patient peut réaliser toutes les activités qu'il souhaite et n'évoque « aucune plainte, aucun signe ou symptôme de maladie » (INCa, 2020). La deuxième échelle est celle de l'OMS, évaluée de 0 à 4 où :

- « - 0 = activité normale sans restriction
- 1 = restreint pour des activités physiques importantes, mais patient ambulant et capable de fournir un travail léger

- 2 = *ambulant et capable de se prendre en charge, mais incapable de fournir un travail et alité pendant moins de 50 % de son temps*
- 3 = *capacité de prise en charge propre beaucoup plus limitée. Passe plus de 50 % de son temps au lit ou dans une chaise.*
- 4 = *complètement grabataire. Incapable de se prendre en charge. Le patient reste totalement confiné au lit ou dans une chaise* » (INFOCANCER, 2020).

Ces deux échelles évaluent plus particulièrement l'autonomie de la personne et ses capacités à réaliser des activités et donc des occupations.

Le système TNM est davantage basé sur des critères cliniques et médicaux. Il permet au médecin d'identifier un stade en fonction de la localisation, du volume et de l'étendue de la tumeur :

- Stade I : « *tumeur unique et de petite taille* » (INCa, 2019).
- Stade II : « *volume local plus important* » (INCa, 2019).
- Stade III : « *envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants* » (INCa, 2019).
- Stade IV : « *extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases* » (INCa, 2019).

Par exemple, si un patient a un cancer classé « T2N0M0 », cela signifie probablement que la maladie est au stade II (FONDATION QUEBECOISE DU CANCER, 2020).

Ces stades permettent de choisir le traitement approprié contre le cancer et de se faire une idée sur le pronostic. Le niveau du stade a donc un impact sur les traitements choisis et ainsi sur les représentations de la personne. En effet en fonction du stade, il peut lui être proposé uniquement une chirurgie ou une radiothérapie externe, ou bien plusieurs traitements tels qu'une chirurgie, une chimiothérapie puis une radiothérapie. Les conséquences pour la personne ne sont donc pas les mêmes. Cela peut alors avoir une incidence sur l'acceptation de la maladie et sur les représentations des traitements et de leurs effets secondaires. Lors de l'annonce du diagnostic et du stade du cancer, il est alors important d'être attentif à la réaction du patient et de ne pas le submerger d'informations. Il est également nécessaire d'avoir conscience que chacun réagit différemment face à l'annonce de la maladie.

2. Le parcours de soins

Ce parcours a pour objectif de prendre en soin les personnes malades de manière personnalisée. Lorsqu'un cancer est suspecté par le médecin traitant, ce dernier confie son patient à un médecin spécialiste (ONCOMEL, 2014).

2.1 *Le dispositif d'annonce*

Après avoir réalisé des examens médicaux, le médecin spécialiste pose un diagnostic et en informe la personne lors d'un rendez-vous. Par la suite, d'autres professionnels de santé peuvent lui apporter des informations supplémentaires sur sa maladie ou sur les aides psychologiques et associatives dont elle peut disposer.

2.2 *La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)*

Cette réunion, regroupant différents professionnels médicaux, a pour objectif de proposer au patient le traitement le mieux adapté. Un programme personnalisé de soins est alors décidé, proposé au patient et envoyé à son médecin traitant pour un suivi médical complet.

2.3 *Le Programme Personnalisé de Soins (PPS)*

Ce programme permet de communiquer le traitement et sa mise en place choisis lors de la RCP. Il peut toutefois être modifié durant le parcours de soins. L'INCa explique que le PPS « *deviendra ainsi le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins, portée par la mesure 18, mesure phare du Plan cancer 2009-2013* » (INCa, 2016), (Annexe II).

2.4 *Le traitement*

Depuis 2009, les patients peuvent bénéficier d'un traitement contre le cancer dans les établissements ayant l'autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'en proposer. Plusieurs traitements médicaux sont possibles et peuvent s'accumuler :

❖ **La chirurgie** :

Ce traitement local est une opération ayant pour objectif d'enlever la tumeur localisée. Afin de la supprimer totalement, « *il est parfois nécessaire d'enlever l'organe concerné en entier, voire des organes et des tissus voisins* » (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019). Cela peut alors provoquer chez la personne un traumatisme

physique, psychique et une diminution d'amplitude des mouvements (SILVER et GILCHRIST, 2011).

❖ **La radiothérapie** :

Elle détruit les cellules cancéreuses pour stopper ou ralentir le développement de la tumeur. La radiothérapie externe dirige les rayons directement sur la partie du corps ayant la tumeur et doit se répéter sur plusieurs séances. La curiethérapie, également appelée brachythérapie, est une radiothérapie qui introduit « *des sources radioactives directement dans la tumeur, où elles déploient leurs effets* » (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019). Il existe des effets indésirables à ce traitement puisqu'il peut notamment générer de la fatigue et des réactions et démangeaisons cutanées.

❖ **La chimiothérapie** :

Il existe une centaine de chimiothérapies différentes, choisies de manière personnalisée pour traiter au mieux le cancer de la personne. Cela « *consiste à administrer au patient des médicaments qui détruisent les cellules cancéreuses ou en bloquent la croissance [...] par perfusion* » ou par voie orale (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019).

Les effets secondaires de la chimiothérapie sont nombreux et bien souvent redoutés. Une baisse du nombre de cellules sanguines peut avoir lieu. En effet, le nombre peu élevé de globules blancs engendre un risque d'infections, le nombre de plaquettes peut faire apparaître des ecchymoses et des saignements, et enfin la diminution des globules rouges, c'est-à-dire l'anémie, peut provoquer de la fatigue et des étourdissements.

Le traitement peut également être la cause de nausées, de vomissements, d'une perte d'appétit, de fatigue, d'une chute des cheveux et des poils autrement dit l'alopécie. La personne peut également rencontrer des problèmes de diarrhées, de constipations, de douleurs, de changements de goût et d'odorat ou encore une modification de la peau (SOCIETE CANADIENNE DU CANCER, 2019).

❖ **L'hormonothérapie** :

Ce traitement antihormonal a pour principe de stopper l'action des hormones sexuelles lorsqu'elles participent au développement des cellules cancéreuses (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019).

❖ L'immunothérapie :

Un médicament est donné au patient afin que le système immunitaire soit stimulé « *de façon à ce qu'il s'attaque aux cellules cancéreuses* » (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019).

❖ Les thérapies ciblées :

Ce sont des médicaments qui arrêtent le développement de la tumeur de manière ponctuelle ou permanente. Ils s'attaquent directement aux cellules cancéreuses, ce qui diminue les effets secondaires par rapport à la chimiothérapie (LIGUE SUISSE CONTRE LE CANCER, 2019).

Le système médical en France est organisé de telle sorte que les soignants donnent les traitements aux patients puis les laissent relativement seuls face aux effets néfastes (SILVER et GILCHRIST, 2011). Beaucoup ressentent de la fatigue pendant et après les soins. Celle-ci ne résulte pas d'une activité réalisée et ne peut pas être soulagée par le repos ou le sommeil (SILVER et GILCHRIST, 2011). Cela a un impact sur les activités quotidiennes des individus. Une étude a d'ailleurs été menée par YUEN et ses collègues montrant que parmi 83 personnes interrogées ayant un cancer, 67,5 % indiquent avoir diminué ou cessé la conduite automobile au cours de leur traitement (SILVER et GILCHRIST, 2011).

Certaines personnes atteintes d'un cancer tentent de se soigner par d'autres moyens que les traitements conventionnels cités précédemment. Ils peuvent faire appel à des soins supports homologués tels que le yoga, l'acupuncture ou encore la méditation, qui sont reconnus pour avoir des effets positifs sur la qualité de vie (THÈVES, 2019). Certains se tournent également vers des « traitements miracles », non validés scientifiquement et pouvant être dangereux pour leur santé (INCa, 2019). Ces derniers sont devenus un réel commerce ciblant des personnes malades vulnérables, ayant peur des effets néfastes des traitements classiques ou souhaitant essayer d'autres alternatives ou compléments de soins. Les médecines non conventionnelles sont d'ailleurs utilisées par 60% des personnes atteintes d'un cancer (THÈVES, 2019). Il est toutefois indispensable de s'assurer de la conformité et des effets de ces traitements dits « miracles ». Ils sont souvent connus grâce à « *Internet, via le bouche à oreille ou par le biais de prospectus* » (THÈVES, 2019) et exposent une meilleure efficacité que les soins conventionnels. Parmi ces méthodes, la phytothérapie fait

partie des plus utilisées. Elle propose des produits à base de plantes qui peuvent être achetés « *dans les pharmacies, dans des magasins spécialisés ou sur internet* » (FONDATION CONTRE LE CANCER, 2020). Il existe également d'autres pratiques plus sectaires ou encore des produits provenant de l'étranger à des prix élevés. Plusieurs personnes malades ont recours également aux « *remèdes traditionnels chinois à base de plantes médicinales qui font partie de la médecine traditionnelle chinoise* » (SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, 2020). Cette médecine utilisée en Chine peut toutefois provoquer des effets secondaires. Pour atténuer ou éviter les sensations de brûlures de la radiothérapie, des coupeurs de feu proposent leurs services auprès des patients. Plusieurs témoignages ont d'ailleurs été positifs. Enfin, d'autres malades consomment du cannabis médical afin de réduire les effets secondaires des traitements classiques tels que les nausées ou la douleur. Des études ont été réalisées sur des rats pour montrer que le cannabis freinait le développement des tumeurs. Cela n'a ensuite pas été vérifié et donc prouvé sur l'être humain (FONDATION CONTRE LE CANCER, 2018). Des médecins expliquent qu'ils n'interdiront jamais leurs patients d'utiliser toutes ces méthodes. Ils leur demandent cependant d'être très vigilants, notamment car certains produits peuvent diminuer « *l'efficacité des soins classiques* » (THÈVES, 2019) et ne peuvent pas les remplacer.

La prise en compte de ces alternatives est importante pour l'ergothérapeute car celui-ci accompagne le patient dans son entièreté, en tenant compte de sa personnalité, ses envies, ses choix. Il est important de ne pas l'influencer mais de comprendre son raisonnement et ses pensées. L'ergothérapeute se doit de ne pas faire intervenir son avis personnel et d'effectuer un travail de distanciation sur ses propres jugements. Cela lui permettra ainsi de rester objectif dans la prise en soin et de garantir un accompagnement neutre. Certaines personnes se sentent en effet peut-être impuissantes face à la maladie ou éprouvent un mal-être et font alors appel à ces médecines non conventionnelles.

3. La personne atteinte d'un cancer

3.1 Des différentes émotions

Lors du diagnostic du cancer, la personne subit un choc psychologique traumatisant, un chamboulement dans ses projets de vie, dans sa vie et celle de ses proches. Elle peut ressentir de nombreuses émotions qui peuvent être changeantes d'un moment à

l'autre de la journée. En effet, le malade peut éprouver de la peur, de l'incertitude par rapport à l'avenir, du déni qui est de ne jamais accepter le diagnostic, de la colère face à cette situation d'injustice ou encore de la culpabilité de ne pas avoir remarqué plus tôt certains symptômes ou d'avoir bouleversé ses proches. Il peut également rencontrer du stress et de l'anxiété, de la solitude et de l'isolement, se sentant trop malade pour réaliser des activités qu'il appréciait auparavant. Enfin, il peut ressentir de la tristesse voire de la dépression mais aussi de l'espoir et de l'adaptation au cancer, l'individu pouvant s'aider de ressources externes positives telles que l'entourage, et ainsi apporter un nouveau sens à sa vie (SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, 2019). Ces émotions sont variables en fonction de chacun et ne sont pas à banaliser.

3.2 *Le changement occupationnel*

Dès l'annonce du diagnostic de la maladie, la personne atteinte par un cancer voit sa vie se modifier très rapidement. Sans l'avoir souhaité, elle subit un changement radical de ses habitudes de vie, définies par « *des activités courantes (par ex. : la prise de repas, les communications, les déplacements) ou des rôles sociaux (par ex. : occuper un emploi, être en études).* » (FOUGEYROLLAS, LEPAGE, NOREAU et al, 2014). Les habitudes de vie sont très souvent importantes pour les personnes qui peuvent se sentir perdues lorsqu'elles cessent.

Ce qui nous intéressera davantage lors de cette initiation à la recherche est le changement occupationnel de la personne ayant un cancer. Selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE), l'occupation est « *l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus (...) donnent (...) une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait dans sa vie quotidienne (...)* » (ACE, 2002). Lorsqu'un cancer surgit dans la vie d'une personne, ses occupations sont modifiées dès la phase curative.

Par conséquent, certaines activités auxquelles elle prêtait de l'importance avant le diagnostic de la maladie seront réalisées d'une manière différente qu'à son habitude ou seront supprimées. Cela va avoir un impact sur son équilibre occupationnel.

Ce dernier est « *un concept clé en ergothérapie qui soutient le lien entre l'occupation [...] et la santé (Wilcock, 1998 ; Backman, 2004 ; Jonsson & Person, 2006 ; Dur et al., 2014)* » (MARTINS, 2015). Il peut toutefois être défini comme semblable à l'équilibre de vie. Pourtant, Petra WAGMAN explique en 2012 que ce sont deux notions

différentes puisque l'équilibre occupationnel ferait parti de l'équilibre de style de vie. Elle indique d'ailleurs que ce dernier est « *la perception de sa vie incluant un équilibre entre les activités, un équilibre entre le corps et l'esprit, un équilibre par rapport aux autres et un équilibre par rapport au temps* » (WAGMAN dans MARTINS, 2015). WAGMAN définit l'équilibre occupationnel comme étant « *la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités* » (WAGMAN dans MARTINS, 2015). Ainsi, si l'équilibre occupationnel d'une personne est perturbé par des changements dans ses occupations, sa qualité de vie peut potentiellement diminuer si cela ne lui convient pas.

3.3 La qualité de vie

En 1948, l'OMS donne une définition de la santé comme étant : « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (OMS, 2019). Depuis, la vision de la personne malade a changé et ne se base plus seulement sur le diagnostic, le traitement ou encore la mortalité. En effet, la médecine s'intéresse davantage au patient dans sa globalité et à son ressenti, sa douleur ainsi qu'à sa qualité de vie (FORMARIER, 2012). A ce propos, définir la qualité de vie reste compliqué pour les auteurs car elle est subjective et propre à chacun. En effet, son niveau peut être jugé seulement par l'individu puisque lui seul sait ce qui est important pour lui. Néanmoins, des échelles et des questionnaires existent afin de pouvoir l'évaluer. Par exemple, l'Indice de Qualité de Vie (IQV) évalue 20 domaines qui contribuent à la qualité de vie en 32 items et peut être utilisé auprès de tous les patients. L'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer* propose également aux personnes ayant un cancer du larynx le « *Quality of Life Questionnaire - score 30* » (QLQ-C30) mis au point par l'Organisation Européenne pour la Recherche et le Traitement du Cancer.

Certaines définitions de la qualité de vie ont tout de même été énoncées. L'OMS la définit en 1994 comme étant « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1994 dans FORMARIER, 2012).

Pour David-F. CELLA, « *la qualité de vie englobe deux composantes fondamentales : subjectivité et multi dimensionnalité. La subjectivité fait référence au fait que la qualité de vie ne peut être comprise que dans la perspective du patient... La multi*

dimensionnalité fait référence à la prise en compte d'un large éventail d'éléments comprenant le bien-être physique, fonctionnel, émotionnel et social » (CELLA, 2007).

La qualité de vie serait alors une auto-évaluation purement subjective de son bien-être au moment demandé. Elle peut être influencée par son état physique et psychologique actuel, ses sensations somatiques ou encore par ses relations aux autres et à son environnement (FORMARIER, 2007). Elle peut ainsi permettre au patient d'accepter plus facilement les traitements qu'il doit subir afin de combattre sa maladie. Beaucoup de personnes atteintes d'un cancer constatent une baisse de leur qualité de vie et des limitations dans leurs activités de la vie quotidienne. Cela peut être dû au cancer lui-même ou aux effets secondaires du traitement (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL et al., 2016).

3.4 La résilience

La résilience est une « *caractéristique mécanique qui définit la résistance aux chocs d'un matériau* ». C'est également l' « *aptitude d'un individu à se construire et à vivre de manière satisfaisante en dépit de circonstances traumatiques* » (LE PETIT LAROUSSE, 2005).

Ce processus fait partie des aspects positifs permettant aux personnes de tirer profit de l'adversité telle que le cancer. En effet, plusieurs individus ayant été atteints d'un cancer ou d'une autre maladie mettant potentiellement leur vie en danger, signalent des effets positifs tels que de meilleures relations interprofessionnelles, ainsi que des changements de valeurs et de priorités. Pourtant certains chercheurs et praticiens pensaient que les émotions et croyances positives termineraient par être nuisibles pour la personne car cela indiquait qu'elle ne comprenait probablement pas la gravité de sa situation. Leurs hypothèses n'ont pas été retenues puisqu'aucune preuve ne démontre les idées précédentes. Les états positifs semblent au contraire favoriser la résilience, l'adaptation et le comportement social pouvant alors avoir des bénéfices durables sur la santé physique et mentale de la personne (ASPINWALL et MACNAMARA, 2005).

La résilience pour les patients atteints d'un cancer est de prendre conscience qu'ils ne retrouveront pas nécessairement la vie qu'ils avaient avant le traumatisme psychologique lié au diagnostic. Tout d'abord ils se confrontent à leur maladie, puis ils parviennent à accepter et à développer la résilience en trouvant « *un sens à la blessure* » ou encore des « *représentations psychiques* » (ANAUT, 2009). Elle permet

de maintenir une qualité de vie en apprenant à vivre et à avancer dans ses projets malgré le traumatisme. Le patient pourrait également être davantage investi dans son processus de soins. Avant d'atteindre la résilience, il rencontre généralement « *les différentes étapes du processus d'acceptation [...] : le choc, la colère, la dénégalation voire le déni, le marchandage, la dépression, l'acceptation* » (HAUTE AUTORITE SANITAIRE (HAS), 2008). Ces phases peuvent varier d'un être humain à un autre. C'est pourquoi il est important pour l'ergothérapeute d'écouter le patient et de comprendre à quel stade il se situe. Cela lui permettra d'adapter son discours et d'avancer au rythme de la personne. En effet, les mots choisis et les attitudes du thérapeute ne seront pas les mêmes entre un patient en colère et un qui a accepté la situation et qui est motivé dans sa prise en soin.

4. L'ergothérapeute

4.1 Qu'est-ce qu'un ergothérapeute ?

« *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* » (ASSOCIATION NATIONALE FRANÇAISE DES ERGOTHERAPEUTES (ANFE), 2019). Il intervient auprès de toutes personnes rencontrant des problèmes moteurs, sensoriels ou encore psychologiques.

Selon l'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. » (ANFE, 2019).

Selon la définition de l'ANFE, l'ergothérapeute aurait sa place auprès des personnes atteintes d'un cancer. En effet, ces dernières rencontrent parfois des difficultés dans leurs occupations et se retrouvent en situation de handicap à cause des effets néfastes de la maladie ou de leurs traitements. L'ergothérapeute pourrait donc les aider à s'adapter à cette situation tout en prenant en compte leurs envies et leur environnement.

4.2 La science de l'occupation

Selon Sylvie MEYER, la science de l'occupation est « *une discipline scientifique dont l'objet d'étude est l'occupation humaine et dont le but est de faire progresser les savoirs sur celle-ci en rapport avec la santé, la qualité de vie et le bien-être* » (MEYER, 2018). Elle explique également que selon YERXA et ses collègues, la science de l'occupation différencie des autres la profession d'ergothérapeute, justifie leurs pratiques et interventions et enfin, aide à comprendre l'importance des occupations pour les personnes atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap (MEYER, 2018).

La science de l'occupation aide à fonder scientifiquement la pratique de l'ergothérapie et en fait la profession spécialisée dans l'occupation. Elle est fondée sur des recherches et travaux propres à la profession et augmente sa scientificité. Ainsi, l'ergothérapeute s'intéresse aux activités réalisées fréquemment et appréciées par la personne. Il l'accompagne lorsqu'elle rencontre un changement occupationnel afin qu'elle parvienne à s'y adapter. Cela pourrait ainsi l'aider à retrouver un équilibre dans ses occupations.

4.3 L'accompagnement de l'ergothérapeute en oncologie

La mise en place des Plans Cancer permet de lutter contre cette maladie. Ils fixent des objectifs afin de satisfaire les besoins des patients ayant cette pathologie, de leur entourage et plus globalement de l'ensemble de la population. Le Plan 2014-2019 compte au total 17 objectifs. Certains sont d'ailleurs en corrélation avec le référentiel de compétences des ergothérapeutes (Arrêté du 5 juillet 2010), (Annexe III), bien que ces derniers interviennent encore peu en oncologie. En effet, l'objectif 7 du dernier Plan Cancer stipule d' « *assurer des prises en charge globales et personnalisées* » (INCa, 2014), (Annexe IV). L'ergothérapeute peut répondre à cette attente puisque dans la compétence 2 (Arrêté du 5 juillet 2010), (Annexe V), il est spécifié qu'il doit proposer un programme personnalisé de prise en soin. De plus, son intervention serait appropriée puisque « *l'ergothérapie s'appuie sur une prise en charge globale de la personne particulièrement adaptée dans le contexte plurifactoriel de l'expérience du cancer* » (SOUM-POUYALET, SORITA et BELIO, 2018). La compétence 4 de l'ergothérapeute (Arrêté du 5 juillet 2010), (Annexe VI) permettrait de proposer des aménagements afin de maintenir la scolarité et l'emploi des personnes atteintes d'un cancer, comme l'évoque le neuvième objectif du Plan Cancer 2014-2019 (INCa, 2014),

(Annexe VII). Il aurait donc sa place dans l'équipe pluridisciplinaire auprès des patients en oncologie afin de les accompagner pendant et après la maladie.

La personne atteinte d'un cancer est rapidement confrontée à un changement occupationnel dès la phase curative où l'objectif principal est la mise en place d'un traitement efficace contre la maladie. Elle cesse alors sa pratique professionnelle si elle en possède une et se voit ajouter à son agenda de multiples rendez-vous médicaux, le plus souvent dans un établissement de soins. Ces nouvelles occupations n'étaient pas prévues dans la vision qu'elle avait de son avenir et remplacent certaines de celles qu'elle effectuait auparavant. De plus, certaines personnes reçoivent des traitements tels que la chimiothérapie, pouvant alors provoquer de lourds effets secondaires comme la fatigue, l'alopécie (perte de cheveux et de la pilosité), des nausées, des vomissements ou encore la fragilisation des ongles.

L'ergothérapeute s'intéresse à deux aspects de la santé : physique et mentale (PENFOLD, 1996). Les conséquences du cancer et des traitements amènent fréquemment la personne à ne plus pouvoir réaliser comme auparavant les tâches quotidiennes qu'elle souhaite. Le rôle de l'ergothérapeute est d'évaluer et de réduire ces incapacités, en fonction du souhait, des priorités et des capacités du patient. L'objectif principal serait de l'aider à poursuivre au maximum les activités qu'il classe comme importantes pour lui. Cela lui permettrait de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie durant la maladie.

Ainsi, l'ergothérapeute étant le spécialiste de l'occupation, il serait une aide complémentaire dans la prise en soin et pourrait accompagner le patient dans le changement occupationnel afin qu'il retrouve un équilibre occupationnel. Il est à son écoute et peut l'aider à trouver des solutions ou des adaptations pour continuer certaines activités de manière autonome, en fonction des conséquences du cancer et donc de ses capacités fonctionnelles et psychologiques. Cela lui permettrait ainsi de ressentir « *a sense of familiarity and control* »¹ (VOCKINS, 2004). L'aider à atteindre la résilience pourrait également maintenir sa qualité de vie puisqu'il serait probablement davantage investi dans son processus de soins.

¹ « *un sentiment de familiarité et de contrôle* » [traduction]

4.4 *Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)*

Ce modèle centré sur la personne et ses occupations a été élaboré fin des années 1980 par Gary KIELHOFNER (1949-2010). Ce dernier considère que l'humain est un être occupationnel et qu'il se crée une identité en fonction de ses activités (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). De plus, l'occupation est un processus dynamique qui peut varier avec le contexte environnemental du moment. C'est un modèle amplement adapté à la pratique des ergothérapeutes mais qui se développe depuis peu en France. Des outils d'évaluation sont proposés en lien avec le MOH. Ils peuvent être basés sur l'observation comme le ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills) ou l'AMPS (Assessment of Motor and Process Skills), sur l'auto-évaluation comme l'OQ (Occupational Questionnaire) ou l'OSA (Occupational Self Assessment), sur l'entretien tel que l'OPHI-II (Occupational Performance History Interview – II) ou peuvent encore utiliser plusieurs méthodes d'évaluation permettant un dépistage, comme le fait le MOHOST (Model Of Human Occupation Screening Tool). La majorité des outils d'évaluation sont en anglais. Le Centre de Référence francophone du Modèle de l'Occupation Humaine (CRMOH) a donc traduit certaines grilles d'évaluation mais celles-ci ne sont pas validées. Mis à part l'OPHI-II, tous les autres n'ont pas encore de manuels d'utilisation traduits et validés en français (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017).

Le MOH peut être défini en trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir. L'Être correspond aux composantes de l'humain qui vont déterminer une façon d'Agir. Le Devenir est alors le produit de l'Être et de l'Agir et montre les capacités de la personne à s'adapter à ses occupations. Ces dernières peuvent en effet être modifiées par l'environnement, ce qui aura un effet sur la personne (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017).

❖ L'Être

Les trois composantes de la personne sont la volition, l'habituatation et la capacité de performance.

La volition « *correspond à la motivation d'une personne à agir sur l'environnement* » (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). Elle englobe les valeurs de la

personne, ses centres d'intérêt et sa causalité personnelle, cette dernière reprenant ses « *sentiments d'efficacité et de capacité personnelles* » (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). Il est possible d'imaginer une collégienne ayant choisi comme activité extra-scolaire la chorale. Etant consciente d'être douée dans ce domaine, elle s'impliquera plus facilement et sera davantage motivée à participer à un cours de chants au sein de son collège.

L'habitude se réfère à « *l'organisation et à l'intériorisation de comportement semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familial* » (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017), c'est-à-dire aux habitudes et aux rôles sociaux et personnels de l'individu. Prenons pour exemple Monsieur X. qui a pour habitude d'emmener sa fille en voiture à l'école. S'il a subi une fracture du tendon d'Achille, il ne peut plus conduire son véhicule et ne peut donc plus accompagner son enfant en cours. Cela impacte également son rôle au sein de la famille.

Enfin, la capacité de performance représente la possibilité de la personne à réaliser des activités en fonction de son état physique et mental ainsi que de ses expériences (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). Par exemple, si Madame Z. a cassé ses lunettes, elle rencontrera des difficultés à se rendre à la boulangerie à pieds puisqu'elle sera en situation de handicap.

❖ L'Agir

Cette deuxième grande partie présente trois niveaux d'action. Tout d'abord, la personne a un degré d'engagement dans les activités de la vie quotidienne, de loisirs et de productions : c'est sa participation occupationnelle.

Le deuxième niveau est la performance occupationnelle, autrement dit la façon dont est réalisée l'action.

Enfin, le dernier niveau de l'Agir concerne les habiletés motrices, opératoires et sociales qui peuvent être observées lors d'une tâche et qui permettent la réalisation de celle-ci (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017).

Afin d'illustrer ces trois niveaux d'agir, il est possible d'expliquer qu' « entretenir son domicile » est un exemple de participation occupationnelle, « passer la serpillère » est un exemple de performance et enfin « manier le balai serpillère » est une habileté.

❖ Le Devenir

Les activités réalisées par une personne vont lui permettre de se construire une identité occupationnelle et d'acquérir une compétence occupationnelle. Ces deux notions l'aideront ensuite à s'adapter à de nouvelles occupations. L'identité occupationnelle est l' « *amalgame subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir* » (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). Elle peut changer en fonction de ses expériences, de ses envies ou de ses capacités qui évolueraient.

Le MOH montre que lorsqu'un individu agit, les trois notions précédemment détaillées sont interdépendantes les unes des autres. Elles interagissent également avec l'environnement physique et social qui peut avoir un impact important sur l'occupation (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017). Il peut donc perturber l'équilibre occupationnel de la personne qui devra alors s'adapter.

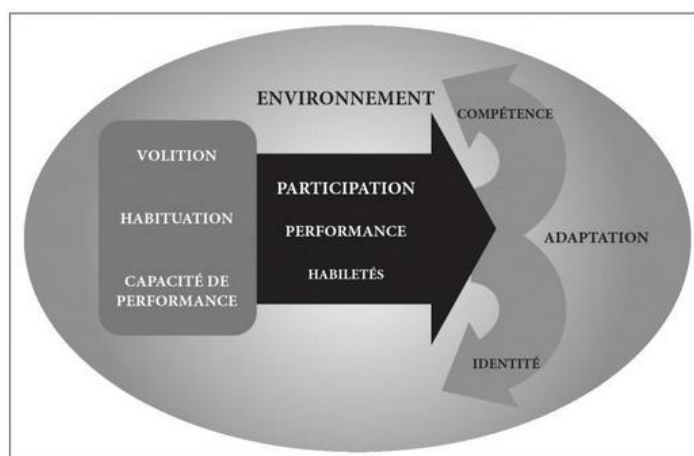


Figure 1 : Traduction du schéma du processus d'adaptation occupationnelle (KIELHOFNER, 2008, dans MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017).

Ce schéma résume le processus dynamique des composantes d'une occupation. L'ergothérapeute va accompagner la personne dans l'adaptation et la participation de certaines occupations afin qu'elle puisse maintenir un équilibre occupationnel (MIGNET, DOUSSIN-ANTZER et SORITA, 2017).

IV. Question de recherche et hypothèses

Les recherches que j'ai pu effectuer m'ont permises de constater que le cancer bouleversait les personnes physiquement et psychologiquement. Beaucoup de patients expriment ressentir une baisse de leur qualité de vie et des activités qui leur sont importantes. Fanny SOUM-POUYALET explique que ce n'est pas forcément le cancer qui est mal vécu mais le traitement et ses effets indésirables qui sont caractérisés comme « *seconde maladie* » par les individus (SOUM-POUYALET, 2007). L'ergothérapeute peut intervenir auprès d'eux à n'importe quel stade de la maladie. Ils peuvent donc être en phase curative, en rémission mais également en phase terminale (PENFOLD, 1996).

Pour ce travail d'initiation à la recherche, je vais m'intéresser à l'accompagnement des personnes bénéficiant d'une chimiothérapie. Ce traitement a été choisi car ses effets secondaires impactent considérablement leurs occupations et leur qualité de vie.

A l'issue du cadre conceptuel, j'ai pu construire une question de recherche :

Dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il accompagner les personnes atteintes d'un cancer pour permettre le maintien d'un équilibre occupationnel et ainsi d'une qualité de vie ?

Ainsi, les hypothèses de recherche auxquelles j'essaierai de répondre sont :

→ *Retrouver un équilibre occupationnel durant la phase de traitement par chimiothérapie favorise le maintien d'une qualité de vie.*

→ *L'accompagnement d'un ergothérapeute durant la phase de traitement par chimiothérapie permet de maintenir un équilibre occupationnel.*

V. Phase expérimentale

1. Dispositif méthodologique

1.1 *Choix de la méthode et de l'approche*

La méthodologie permet de garantir la scientificité du travail d'initiation à la recherche. J'ai souhaité réaliser ce dernier grâce à la méthode qualitative car je souhaite m'intéresser aux ressentis, aux expériences et au vécu des patients. En effet, elle « *questionne la façon dont les personnes interprètent ce qui arrive et donnent un sens à leurs paroles ou leurs réalisations* » (TÉTRAULT et GUILLEZ, 2014).

J'ai ensuite opté pour une approche hypothético-déductive. Effectivement, les interrogations que j'ai pu avoir m'ont permis d'établir une question de recherche et de faire ressortir des hypothèses. Cela s'effectuera par une enquête de terrain pour récolter des données auprès de personnes volontaires, choisies selon certains critères. Les données empiriques, c'est-à-dire de terrain, seront analysées et interprétées en fonction des éléments théoriques du cadre conceptuel. Selon les résultats, les hypothèses de recherche seront ensuite validées ou invalidées.

1.2 *Choix de la technique de recueil de données*

1.2.1 L'outil de recherche

Au sujet de la technique de recueil de données empiriques, des entretiens ont été réalisés. Ceci est dans la continuité de la recherche qualitative puisque l'entretien est « *une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie. (Tétreault & Guillez, 2014, p. 215)* » (MOREL-BRACQ, 2016). Cet outil de recherche a été choisi car cette initiation à la recherche s'intéresse aux ressentis et au vécu des individus ayant eu un cancer. Les entretiens sont semi-directifs car ils ont pour « *objectif de comprendre un phénomène, une situation, les perceptions et les représentations* » de la personne interrogée (MOREL-BRACQ, 2016). Ils sont néanmoins structurés et préparés grâce à un guide d'entretien mais permettront tout de même un échange avec l'enquêté.

1.2.2 La réalisation du guide d'entretien

Le guide d'entretien comporte plusieurs parties (Annexe VIII). Tout d'abord, le matériel nécessaire y est inscrit, puis les critères d'inclusion de la population souhaitée. Ensuite, une introduction a été rédigée afin de rappeler certains éléments et les objectifs de l'entretien.

Dix-huit questions ont été créées en fonction des deux hypothèses de recherche. Elles sont sous-catégorisées en quatre parties. La première concerne les informations générales afin de recueillir les caractéristiques socio-démographiques de la personne telles que son âge, son sexe ou encore sa profession. Ensuite, trois questions portent sur la vérification des notions abordées. Pour terminer, la troisième et la dernière partie traitent respectivement de l'équilibre occupationnel et de la qualité de vie. Enfin, ce guide d'entretien s'achève par une conclusion et des remerciements.

1.3 *Choix de la population cible*

1.3.1 Les critères d'inclusion

Cette initiation à la recherche traite du cancer et des conséquences pouvant être rencontrées au niveau des occupations et de la qualité de vie. Elle s'intéresse notamment au ressenti des personnes durant la période à laquelle elles ont bénéficié d'une chimiothérapie. C'est pourquoi il était important de les interviewer directement. Un échantillon a donc été établi afin de pouvoir répondre à ma problématique. Omar AKTOUF définit d'ailleurs l'échantillon comme étant un « *groupe représentatif qui devra représenter, en miniature, l'ensemble plus vaste concerné par le problème de la recherche* » (AKTOUF, 1987).

Les critères d'inclusion étaient d'être âgé de 20 à 80 ans, d'avoir été atteint d'un cancer, d'avoir eu recours à une chimiothérapie durant les dix dernières années et de ne plus être en soins actuellement.

Ces différents critères ont été sélectionnés en vue de toucher une large population de personnes atteintes d'un cancer. Ils ont également été choisis afin que leur vécu et leurs émotions soient relativement récents, de manière à ce que les souvenirs soient les moins altérés possibles et enfin dans un but ne pas perturber la prise en soin.

Le choix de l'outil, des questions et de la population cible est conforme à la loi JARDE du 2 mars 2012 puisque l'étude s'intéresse au ressenti des individus en lien avec leur changement occupationnel et leur qualité de vie et n'influence pas leur prise en charge.

En effet, les personnes interrogées ne sont plus en soin lors de l'entretien et se trouvent en rémission ou en guérison.

1.3.2 La prise de contact

La prise de contact devait tout d'abord s'effectuer auprès d'associations en les contactant ou en s'y rendant directement. Cela n'a cependant pas pu être effectué car la France a été en situation de confinement pour cause sanitaire à compter du 17 mars 2020. En effet, une nouvelle épidémie de Coronavirus, appelée Covid-19, a atteint la majorité des pays du Monde depuis la fin de l'année 2019, en provoquant de nombreux décès.

Un message électronique a alors été envoyé à cinq associations afin de leur demander comment contacter des personnes ayant été atteintes d'un cancer (Annexe IX). Aucune réponse n'a toutefois été reçue. Néanmoins, le confinement a renforcé l'entraide au sein de notre promotion d'étudiants en ergothérapie. En effet, nous avons indiqué sur notre groupe de promotion, créé sur le réseau social Facebook ®, les critères d'inclusion que nous recherchions pour réaliser des entretiens ou pour transmettre des questionnaires. Grâce à cela, trois personnes correspondant à la population cible ont été contactées et ont accepté d'être interviewées. Deux autres entretiens ont également pu se réaliser grâce au réseau de mon entourage. La prise de contact a ensuite été effectuée par appel téléphonique ou par messages sur Messenger ® afin d'expliquer le déroulement et de fixer une date d'entretien.

1.3.3 La passation des entretiens

Puisqu'aucune rencontre n'était possible durant le confinement, les entretiens se sont effectués par appel vidéo avec deux participants et par téléphone pour trois personnes. Le guide d'entretien préalablement rédigé a également été modifié. En effet, le matériel à détenir le jour de l'entretien a été légèrement changé car il a été nécessaire de posséder un ordinateur portable pour les appels vidéos et de se procurer un deuxième téléphone portable pour l'enregistrement des appels téléphoniques. Au sujet du formulaire de consentement, il a été transmis préalablement aux participants par e-mail (Annexe X). Après l'avoir rempli, daté et signé, ces derniers ont pu le renvoyer avant l'entretien par courrier électronique. Ce formulaire de consentement a d'ailleurs été rédigé avec l'aide de la revue méthodologique de Sylvie TÉTREAULT (TÉTREAULT, 2017).

Avec l'accord des personnes interviewées, les entretiens ont été enregistrés. Cela a permis de les retranscrire afin de faciliter le recueil des données empiriques et de ne pas modifier les propos. Ils ont duré entre 35 minutes et 1h20. Un temps non enregistré a toutefois été effectué avant et après l'entretien. Cela a été mis en place afin d'établir et de maintenir une relation de confiance avec les participants et de ne pas clôturer l'échange de manière brutale.

2. Analyse expérimentale

Les questions des entretiens étaient principalement tournées sur le vécu de la personne. Cela permet ainsi de récolter des données qualitatives. La retranscription écrite a pu mettre en lumière plusieurs éléments importants pour cette initiation à la recherche, notamment sur leur ressenti personnel durant la chimiothérapie (Annexe XI).

2.1 La présentation de l'échantillon

L'échantillon se compose de trois femmes et de deux hommes ayant été atteints d'un cancer. L'âge des participants au moment de l'entretien varie de 27 ans à 69 ans et deux d'entre eux ont eu le même cancer. Afin de garantir leur anonymat, ces personnes seront nommées A1, A2, A3, A4 et A5 durant cette étude.

Le tableau suivant présente les cinq participants.

Personnes	Sexe	Âge lors de l'entretien	Âge lors du diagnostic du (des) cancer(s)	Type de cancer(s)
A1	♀	69 ans	68 ans	Cancer du sein
A2	♀	48 ans	47 ans	Cancer du sein
A3	♂	27 ans	25 ans	Lymphome de Hodgkin
A4	♂	34 ans	26 ans	Mélanome
A5	♀	66 ans	1 ^{er} cancer : 60 ans 2 ^{ème} cancer : 61 ans	1 ^{er} cancer : Lymphome non hodgkinien 2 ^{ème} cancer : Cancer du rectum

Tableau I : Présentation des 5 personnes interviewées pour l'étude

Malgré certaines similitudes, les entretiens ont montré que les participants ont vécu leur cancer de manières différentes.

2.2 La représentation des notions

Durant les entretiens, trois principales notions étaient abordées. Il était alors nécessaire de s'assurer de la compréhension de celles-ci auprès des participants. En effet, les questions évoquaient les termes suivants : l'occupation, l'équilibre occupationnel et la qualité de vie. Ces derniers peuvent ne jamais avoir été entendus par les personnes ou bien avoir un sens différent de celui de cette étude. Il leur a ainsi été demandé en début d'entretien les définitions qu'elles pourraient donner de ces trois concepts. J'ai insisté sur le fait qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses mais que cela me permettait de me rendre compte de leurs propres définitions, pour ensuite leur expliquer celles de ce travail. L'objectif n'était également pas de leur imposer les définitions en leur indiquant que les leurs n'étaient pas correctes. Cet échange sur les représentations de ces trois notions a donc facilité la compréhension des questions de l'entretien.

❖ L'occupation

Pour cette notion, les mots clés pouvant être attendus pour être en corrélation avec cette étude sont : *activités, tâches, quotidien, valeur et signification*.

Pour définir l'occupation, A1 donne des exemples « *cet après-midi, quand j'ai fait du **jardinage**, j'ai aidé mon mari, il a tondu, j'ai **fait des fleurs**, j'ai **nettoyé**, j'ai fait de la **peinture**, pour moi c'est une occupation* ».

A2 explique que « *c'est une **tâche** que tu dois effectuer, sinon oui ça peut être une **activité sportive** ou... oui, ça peut être tous types d'activités* ». Deux mots clés sont donc similaires à ceux de cette étude : une tâche et une activité.

Dans un premier temps, A3 pense à un autre sens de l'occupation « *pour moi, c'est un **terme militaire** [...] c'est lors de la guerre quand on prend un pays* ». Puis, en lui indiquant qu'il s'agissait davantage de l'occupation dans le quotidien, il répond que « *c'est du **passé-temps** [...] c'est trouver des choses simples pour réussir à pas penser qu'à la maladie* ».

Selon A4, les occupations sont « *les **hobbies**, les **loisirs**, tout ce que je pouvais faire avant, pendant et après* ».

Pour terminer, A5 définit cela en exprimant que c'est « *dès qu'on fait quelque chose, moi si je fais mon ménage c'est une occupation, j'adore lire, je fais des mots fléchés, des mots croisés, du sudoku, je fais une multitude de choses* » mais exprime toutefois que « *regarder la télé ce n'est pas vraiment une occupation pour moi par contre* ». Elle

explique en effet que lorsqu'elle regarde la télévision, elle est obligée de faire autre chose en même temps afin de ne pas s'ennuyer. Elle considère cette activité comme trop passive pour que cela soit une occupation pour elle.

❖ L'équilibre occupationnel

Les indicateurs pouvant être attribués à ce concept sont : *sentiment, être équilibré dans les occupations / activités, quantité, variété et temps consacré.*

A1 explique que l'équilibre occupationnel « *c'est savoir **doser son temps** [...], **doser son occupation** [...] et qu'elles ne sont pas les mêmes tout le temps* ». Au sujet de ses occupations, elle ajoute également « *j'ai vraiment **besoin de tout ça*** ».

Selon A2, l'équilibre occupationnel « *c'est **trouver le bon équilibre** au niveau de **mes activités** [...], *avant c'était aller à la salle de muscu [...], on a une activité professionnelle et tout, je trouve ça bien à côté de faire des loisirs, de faire du sport pour trouver un équilibre* ».*

A3 exprime qu'il en a « *absolument aucune idée, c'est peut-être **ne pas rester bloqué sur quelque chose, réussir à rééquilibrer son temps*** ».

Pour A4, « *c'est ce qui nous permet **d'être bien**, et oui de **vivre en société** [...], c'est **être inséré socialement** au niveau des occupations* ».

Enfin, A5 dit que « *c'est pas quelque chose qu'on entend parler tous les jours* » et que « *c'est **l'ordre** dans lequel on fait des choses* ». Elle indique cependant que si cet ordre est modifié, cela ne provoque pas un déséquilibre dans ses occupations.

❖ La qualité de vie

Les mots clés qui peuvent être donnés pour cette notion sont : *auto-évaluation, subjective, bien-être, état physique et psychologique.*

A1 exprime avoir toujours « *mon bras qui **me rappellera** que j'ai eu un cancer [...], j'ai **toujours la peur** des examens [...], là ma qualité de vie pendant 3 jours elle a été désastreuse parce que j'avais la peur de ma vie que de me dire que les examens ne vont pas être bons* ».

A2 explique que « *ça peut être au niveau de son **habitation**, peut-être au niveau **professionnel** aussi, euh.. je ne sais pas* ».

A3 « *suppose que c'est d'être dans un **contexte qui nous va** et dans une **situation qui nous convient** en terme de on **mange** bien on est à l'aise dans notre **environnement*** ».

Pour A4, « *c'est encore très variable, c'est **propre à chaque personne**, euh je dirais que c'est ce qui fait qu'on est bien tout simplement qu'on arrive à **faire ce que l'on veut, quand on veut** ».*

A5 quant à elle, prend en exemple sa qualité de vie actuelle durant le confinement et explique qu' « *elle est bonne, mais pas en ce moment parce qu'on peut pas voir les amis, on **peut rien faire** ».*

Les propos des cinq participants montrent que la représentation de ces trois notions est propre à chacun et peut être plus ou moins difficile à expliquer. L'occupation est un concept globalement compris, hormis pour A3 qui a immédiatement penser à l'occupation durant la guerre.

Les notions d'équilibre occupationnel et de la qualité de vie ont été plus difficiles à expliquer. Comme l'a exprimé A5, l'équilibre occupationnel n'est pas fréquemment et couramment abordé. La qualité de vie est davantage connue mais reste compliquée à définir. Cela n'est cependant pas étonnant puisque les chercheurs rencontrent également cette difficulté. Monique FORMARIER indique d'ailleurs à ce sujet que « *malgré tout, une recension des écrits assez large, nous montre qu'aucune définition consensuelle du concept n'émerge des travaux de recherche* » (FORMARIER, 2007). L'entretien semi-directif a toutefois permis de reformuler les questions, relancer ou donner des exemples afin d'aider les personnes à mettre des mots sur leurs idées.

Après avoir échangé sur ces trois notions, les participants ont répondu aux questions de l'entretien et ont pu, tout au long de celui-ci, exprimer leurs ressentis.

2.3 *Le vécu des personnes*

Les cinq participants ont bénéficié d'une chimiothérapie dans leur processus de soins. A l'unanimité, ils ont exprimé des effets négatifs de ce traitement durant la phase curative ainsi que des séquelles physiques ou psychologiques. Des mots forts ont été employés et ont montré la violence de ce traitement qui a toutefois pour objectif de soigner la personne.

2.3.1 Les effets secondaires

Tout d'abord, de nombreux effets secondaires ont été recensés chez les participants interviewés. L'état de fatigue rencontré par les cinq personnes est défini comme une « *grosse fatigue* » (A4), « *une fatigue de plomb* » où « *vous ne pouvez absolument*

pas lutter » (A1). A3 explique également que les médecins lui ont indiqué qu'il allait « *être fatigué pendant 6 mois à 1 an, c'est normal* ».

La perte de cheveux, de sourcils, de cils ou encore de la pilosité a également été rencontrée par tous, hormis par A4. Cette épreuve a été exprimée comme difficile, notamment par les trois femmes. En effet, elles expliquent que cela « *vous assassine complètement* » (A1), que « *c'est le moral à zéro parce que quand on les retrouve par terre c'est... ça c'est super dur* » (A2) ou encore que cela a été « *difficile à accepter* » (A5). Afin de ne pas attirer le regard sur elles, elles ont décidé de porter des bonnets, des rubans ou bien des perruques pour A1 et A5. Cependant la perruque « *ça a un coût* » (A1) et ce n'était pas agréable à porter, « *c'est un calvaire, c'était quelque chose de vraiment insupportable à porter* » (A5).

A1, A2, A3 et A5 ont indiqué que « *la chimio attaque les ongles des pieds et des mains* » (A1). En effet, ils changeaient de couleurs pour A2, cassaient facilement pour A1, A2 et A5 et étaient douloureux et changeaient d'apparence pour A3.

La chimiothérapie a également eu un impact sur le goût, l'odorat et l'envie des aliments pour trois participants. A1 et A5 ne ressentaient plus le goût des produits qu'elles mangeaient, mais un « *goût de ferraille* » (A1 et A5). A5 rajoute que « *c'est terrible par contre le changement de goût des aliments, et aussi l'envie de rien manger [...] se préparer quelque chose qu'on aime habituellement [...] et se dire mais comment je vais faire pour manger ça ?* ». A3 a, au contraire, développé l'odorat et le goût des aliments. En effet, il raconte que « *j'ai un gros problème d'odorat, en fait il ne marche pas* » et que durant la période de chimiothérapie « *je sentais pleins de choses et ça m'a vachement dérangé [...] il y a des choses que je ne peux plus manger maintenant parce que [...] je n'aime pas le goût que j'ai eu à ce moment-là, ça m'a traumatisé* ».

A1, A2 et A4 ont exprimé ne pas avoir eu de vomissement grâce à des médicaments mais avoir été tout de même très nauséux, avoir « *eu énormément de douleurs au niveau du ventre* » (A4).

D'autres effets secondaires ont été provoqués par la chimiothérapie tels que « *des douleurs musculaires énormes* » et un manque de force et d'immunité dans le bras gauche pour A1, « *des gros maux de tête* », des « *bouffées de chaleur parce qu'avec la chimiothérapie en fin de compte j'ai été ménopausée* », des fourmillements au niveau des orteils et des doigts, des aphtes dans la bouche et des cloques sur les orteils pour A2. Durant ce traitement, la peau de A3 était très sensible, il a également eu des hallucinations et des insomnies. A4 a indiqué que cela lui a déclenché des

convulsions, de l'hypertension, du diabète, une atrophie d'un rein, un dérèglement du foie et une prise de poids de 30 kilogrammes.

2.3.2 Les impacts de la chimiothérapie sur les personnes

Les effets secondaires cités précédemment ont impacté la vie des personnes interrogées. En effet, A1 explique « *on est mort, on est zombie hein, vous vous réveillez, vous avez faim mais vous n'avez pas faim* », la « *chimio c'est un sentiment d'impuissance, on ne peut rien faire* ». Elle ajoute également qu'elle ne prenait aucun plaisir à manger, que cela était devenu une obligation mais qu'elle a tout de même perdu 12 kilogrammes. Le cancer et la chimiothérapie ont provoqué un arrêt de l'activité professionnelle pour A2, A3 et A4. A2 a pu reprendre ensuite en mi-temps thérapeutique son emploi de secrétaire médicale et A3 a démissionné à la fin des traitements, après avoir fait un point sur sa vie. Concernant A4, il devait signer un contrat à durée indéterminée (CDI) mais a finalement perdu son travail, après avoir été « *remercié* ». Au niveau de sa relation avec sa conjointe, il a également indiqué que lorsque « *la chimio a commencé, la relation s'est dégradée car je ne pouvais plus sortir* », ce qui a provoqué une rupture de son couple puis un déménagement. Ces évènements et les effets néfastes de la chimiothérapie ont déclenché chez A4 une dépression pour laquelle il a dû recevoir des traitements médicamenteux. La fatigue, notamment, a considérablement restreint et modifié les sorties et les occupations des cinq participants. En effet, durant la période de chimiothérapie, A1 et A2 ont dû stopper leurs activités sportives habituelles, A3 explique que « *pendant une semaine, j'étais alité [...] j'étais 3 semaines au lit* », qu'il a « *dû tout arrêter en fait plus ou moins* » et ajoute que psychologiquement, l'endroit du corps où a été placé le cathéter, « *j'aime pas qu'on me touche là avec ce qu'il s'est passé* ». A4 exprime qu'auparavant, « *je bougeais pas mal* » mais que pendant la période de traitements, il avait « *perdu beaucoup d'intérêt* ». La chimiothérapie a aussi impacté les occupations de A5, qui ont « *été bousculées, bouleversées car forcément on fait beaucoup moins vite voilà on se fait aider* ». La perte de la pilosité a également majoré la diminution des sorties pour A1 car elle n'avait « *plus envie de se montrer parce qu'on est défigurée* ».

2.3.3 Les nouvelles occupations

Le changement des occupations durant la période de chimiothérapie s'est manifesté par la modification ou l'arrêt de celles-ci, mais également par l'apparition de certaines. Les nouvelles occupations pendant cette période ont globalement été des activités de

repos. En effet, A2, A3, A4 et A5 ont indiqué s'être mis ou remis à la lecture, tandis que A1 a davantage écouté de la musique. Cette dernière a également mis en place un « *petit carnet de bord et tous les jours je marquais qui m'avait appelée, les messages que j'avais reçus, comment je me portais, ce que j'avais récupéré [...] c'était un journal de bord* ». Ensuite, elle donnait de ses nouvelles aux personnes qui en avaient prises, sous forme de messages ou de photographies « *et ça, ça aide psychologiquement à avancer* » (A1). A3 a « *fait un peu plus de préparation cuisine [...] même si c'était chaotique* » et A4 s'est remis aux jeux vidéo, à la télévision, a dû retrouver un appartement et un emploi. Enfin, A5 réalisait « *beaucoup de sudoku, des mots fléchés, des mots croisés, enfin tout ça, tout ce qui était pour m'occuper l'esprit* ». Concernant les activités plus dynamiques physiquement, A2 a davantage marché durant cette période puisque c'était la seule activité sportive qu'elle pouvait effectuer. Hormis A5, les participants n'ont pas verbalisé la nouvelle occupation de se rendre à l'hôpital pour les rendez-vous et les traitements.

Lorsqu'il leur a été demandé les aides qu'ils auraient appréciées durant cette période, A1 et A2 répondent qu'elles auraient souhaité en avoir pour les tâches ménagères ou celles du quotidien, tandis que A5 explique en avoir eu la proposition mais avoir refusée. A2 exprime également qu'elle aurait aimé assister à des séances de relaxation, de yoga, mais qu'aucune n'était présente dans son secteur. A4 aurait apprécié recevoir des conseils « *au niveau de sa maladie [...] sur l'hygiène de vie et la suite de la vie* », ainsi que de participer à des groupes de parole afin de « *dédramatiser, évacuer* ». Concernant A3, il aurait davantage eu besoin d'aides financières car il allait avoir un nouveau logement, il venait de changer de mutuelle et avait « *des coûts monstrueux et qui n'étaient pas pris en compte* ». Il a ajouté à cela qu'il était impossible pour lui de se mouvoir durant cette période et qu'il lui était compliqué de trop réfléchir. Il en conclut ainsi qu' « *à ce niveau-là je ne vois pas comment j'aurais pu avoir de l'aide, car c'était juste pas possible de faire.* ».

La chimiothérapie a provoqué de nombreux effets secondaires chez les cinq participants. Ces derniers ont pu exprimer les impacts de ce traitement sur leur vie ainsi que les nouvelles occupations trouvées afin de remplacer ou compléter celles qui étaient difficiles à poursuivre. Durant cette période, les personnes ont ressenti beaucoup d'émotions qui permettent de se rendre compte de l'impact du cancer et de la chimiothérapie. Le tableau suivant présente certains propos sur ce sujet.

Ressenti / émotions

A1	<p>Lorsque A1 a découvert son cancer, « là dans la tête on pense à la mort, après on a la peur, on a la colère ».</p> <p>Au sujet du traitement, elle s'exprime : « J'avais hâte que la chimio commence pour pouvoir combattre ce fléau ». Elle explique que malgré son envie de gagner, « la chimio c'est un passage terrible » qui « vous met plus bas que terre »</p> <p>A1 évoque ses moments de tristesse, les pleurs avec sa famille « le cancer ne détruit pas qu'une personne, il détruit son entourage. Et vous, vous êtes détruite aussi et je le souhaite à personne ». Elle a également rencontré des moments de doutes, d'incompréhensions « j'ai rien fait pour le mériter [...] je ne fume pas, je ne bois pas, je mange des légumes, je suis sportive ».</p>
A2	<p>A2 a également essayé d'être positive durant la maladie « on ne nous donne pas le choix, d'avoir une force », mais exprime néanmoins qu'il « y a des hauts et des bas ».</p> <p>En reparlant de la chimiothérapie, elle exprime qu' « avec cette chute de cheveux [...] on a le moral à zéro ».</p>
A3	<p>A3 explique que le moral allait globalement bien, mais que « de là à dire que j'étais joyeux non, je me renfermais sur moi-même. Heureusement qu'il y avait ma famille ». Au niveau des émotions, « j'étais plus émotif oui, j'avais pas vraiment peur mais c'était plus de l'appréhension [...] voir que finalement le traitement ne marche pas réfléchir à des choses qui sont pas sympas ».</p> <p>Durant la période de chimiothérapie, il exprime qu'il savait qu'il allait souffrir physiquement et que cela n'était « pas évident des fois de se dire que ça tu peux plus le faire parce que psychologiquement ça ne marchera pas, parce que des fois psychologiquement ça passe mais physiquement c'est pas possible ».</p>
A4	<p>Les changements engendrés par le cancer ont été difficiles à vivre pour A4. En effet, au « niveau professionnel c'était catastrophique, là franchement j'ai perdu toute confiance en moi [...] c'était une période assez difficile ». Il explique également avoir « perdu l'autonomie que j'avais, la liberté que j'avais [...] ce qui fait que je suis parti dans une dépression ».</p> <p>Cela était une période « très sombre » pour lui mais qui lui a permis de faire le point sur sa situation et de ne faire désormais que ce qu'il souhaitait. Il cherchait « la stabilité et la sécurité donc trouver un appartement, pouvoir le financer. Tout ça, ce sont vraiment des besoins qui sont apparus pendant cette période, essayez d'être le plus normal possible ».</p> <p>A4 a mal vécu les soins puisque pour lui « on est catalogué non plus comme personne mais comme handicapé, malade, voire même quand on dit que l'on a un cancer, c'est fin de vie pour certains [...] il y a le côté social qui disparaît ».</p> <p>Enfin, il exprime que « c'est plus la chimio qui m'a détruit plus que le cancer en lui-même ».</p>
A5	<p>A5 est partie à la retraite en août 2014 et qu'elle a eu son premier cancer en septembre de la même année. Alors que les soins de ce cancer n'étaient pas terminés, elle a appris l'apparition d'un deuxième cancer. Malgré cela, elle explique avoir « toujours eu confiance en la vie, en ma guérison », ne s'être « jamais dit que je pourrais mourir ». Pourtant, elle indique avoir « quand même perdu 2 frères et une sœur de cette maladie-là, et je me suis dit non pas moi je vais pas me laisser avoir ».</p>

<p>Elle exprime toutefois qu'elle était très fatiguée les deux semaines suivant la chimiothérapie, et que « <i>quand on se sentait mieux et bah il fallait repartir, alors c'est là où c'est un peu déprimant quoi mais bon on se dit allez ça fait une en moins à faire</i> ».</p> <p>Au sujet du changement des occupations, elle n'était « <i>pas satisfaite</i> parce que <i>quand on est habitué ou qu'on a envie de faire quelque chose et qu'on n'y arrive pas, [...] c'était plus une déception</i> ».</p>
--

Tableau II : Le ressenti et les émotions des participants durant leur cancer

Ces cinq témoignages permettent également de mettre en lumière que chaque individu réagit de manières différentes face au cancer. En effet, A1, A2 et A5 ont tenté d'être positives durant leur maladie afin d'avoir la force de se battre contre celle-ci. Elles expliquent avoir tout de même vécu des moments compliqués moralement mais avoir toujours gardé l'espoir et l'envie. A3 exprimait également avoir un bon moral mais s'être néanmoins renfermé sur lui-même. Enfin, A4 a dû faire face à des événements difficiles à vivre, liés à son cancer et aux effets secondaires de la chimiothérapie. Cela lui a donc déclenché une dépression mais lui a permis de faire un point sur sa vie.

Les émotions négatives des personnes peuvent être liées au bouleversement de leur équilibre occupationnel et de leur qualité de vie.

2.4 *L'équilibre occupationnel et la qualité de vie*

2.4.1 L'équilibre occupationnel

Lorsqu'il a été demandé aux cinq participants de l'étude s'ils ressentaient une perturbation de leur équilibre occupationnel durant la période de chimiothérapie, la totalité y a répondu positivement.

En effet, A1 exprime que « ***l'équilibre était perturbé** pendant la semaine de chimio* », « *on est impuissant devant tous ces symptômes qui sont... qui sont horribles tellement ils vous font **perdre des activités*** ».

A2 explique que « ***oui, sur tout en fait**. Aussi bien, vous voyez même les tâches ménagères ou autres, je ne pouvais pas trop en fait, car j'étais vraiment fatiguée, le sport ça se réduisait en fait à la marche* », avant d'ajouter « *c'est quand même chamboulé parce que tu ne peux **pas faire grand-chose** en fait, tu es fatiguée donc oui mon **équilibre a changé*** ».

A3 répond à cela « **oui clairement**. Clairement parce que déjà je ne choisisais pas quand j'allais bien et ce que je pouvais faire donc à partir de là, oui. » puis expose que « toutes mes occupations au final, j'ai dû **presque tout arrêter** ».

Pour A4, la première réponse fût « **oui, complètement** » puis a détaillé en indiquant que « toutes les activités que je faisais à l'extérieur du coup **je ne pouvais plus les faire**, du moins très peu. Socialement, bah j'étais un peu **en décalage avec mes proches**, que ce soient les amis, la famille, je ne pouvais pas forcément suivre le rythme ».

Enfin, A5 exprime que « d'un côté oui parce qu'on peut **pas faire tout ce qu'on veut**, et puis d'un autre côté je dirais non, parce que j'ai **essayé de faire tout ce que je pouvais faire dans la mesure que je pouvais faire** ». Elle explique par la suite qu'elle a rencontré un déséquilibre dans ses occupations « parce qu'il y a des choses, on se dit que là **on ne peut pas les faire** ».

L'équilibre occupationnel des participants semble alors avoir été perturbé par l'arrêt des occupations. Ils perdent ainsi leurs repères et leurs habitudes dans ce domaine.

2.4.2 La qualité de vie

Après avoir rappelé que la qualité de vie était le sentiment de bien-être physique et psychologique à un moment déterminé, il leur a été demandé si celle-ci avait diminué pendant la période de chimiothérapie. Les cinq personnes ont répondu que oui, notamment à cause des effets néfastes de ce traitement.

A1 exprime effectivement qu'elle n'avait « *pas d'odeur [...], c'était pas très réjouissant* », qu'elle était frustrée de ne pas apprécier, ni profiter des repas et des promenades avec son mari. Elle ressentait qu' « *il manquait un petit bout de moi-même* » et n'était pas bien à cause de sa perte de cheveux « *parce que les gens allaient me regarder* ».

Pour A2, ne pas pouvoir faire ce qu'elle souhaitait à cause de sa fatigue était « *pénible [...]* tu fais pas ce que tu veux en fait, t'as pas la même qualité de vie ».

Les capacités physiques et mentales de A3 l'ont restreint dans ses activités et ont impacté sa qualité de vie. En effet, il explique « *j'avais plus aucune confiance en moi et ça impacte bien fort la qualité de vie, il y a des petites choses toutes bêtes qui me dérangent énormément, par exemple tu peux pas fermer le verrou complètement parce que tu n'es pas sûr de rester debout quoi, et ce genre de chose là, oui ça impacte*

énormément la qualité de vie ». Cette insécurité constante était nécessaire car il ne croyait plus en son corps « *c'était un bout de chair qui ne répondait qu'à moitié* ».

A4 ressentait une diminution de sa qualité de vie à cause du « *produit en soi et puis le moral, toutes les choses qui viennent avec, qui ne sont pas de la chimio mais qui viennent avec le cancer, la perte de l'emploi, la perte du couple, la perte de l'appartement, toutes ces choses en fait* ». En effet, le cancer et la chimiothérapie ont provoqué une perte des éléments cités par A4, ce qui l'a considérablement impacté.

Pour terminer, A5 décrit qu' « *on ne peut pas faire tout ce qu'on veut, quand on veut et comme on le veut quoi ; alors forcément ça fait un peu une diminution de la qualité de vie automatiquement* ».

Les personnes interrogées ont ainsi exprimé une diminution de leur qualité de vie, qui semble liée aux effets secondaires de la chimiothérapie et à la restriction des occupations.

2.4.3 La qualité de vie en lien avec l'équilibre occupationnel

Comme indiqué précédemment, les occupations des personnes semblent avoir une place importante dans leur vie. Il leur a alors été demandé s'ils pensaient qu'un équilibre occupationnel pourrait aider à maintenir la qualité de vie pendant la période de chimiothérapie. Leurs réponses sont exposées dans le tableau suivant.

Avoir un équilibre occupationnel → aide à maintenir une qualité de vie pendant la période de chimiothérapie ?	
A1	« <i>Alors pour moi je dirais oui</i> ». A1 a tout fait « <i>pour garder cet équilibre. Après il y a des fois où ça passe et des fois où ça casse, il y a des choses qui restent et d'autres qui s'en vont. Mais elles sont compensées par d'autres occupations</i> ».
A2	« Oui je pense que ça fait du bien ». Elle explique que si elle avait « <i>enchaîné les chimios et la radiothérapie sans être à l'extérieur, ça aurait été compliqué. Il fallait casser le rythme des hôpitaux, de tous ces soins, euh il fallait que je fasse d'autres activités quand même</i> ».
A3	« Oui , [...] clairement avoir des occupations , avoir des choses pour occuper son temps et avoir même une sorte de routine, ça peut être à mon avis extrêmement bien. ».
A4	« Oui je pense concrètement ». A4 ajoute que ce n'est pas l'envie qui manque mais la possibilité d'avoir des occupations « <i>c'est vrai que j'aurais aimé avoir une occupation, j'aurais aimé... Ce sont des choses que j'aurais aimé faire avoir des occupations ou des hobbies</i> ».

	<i>tout ça. Mais la limite quand on est en chimio en fait... avec le traitement c'est compliqué dans le sens où on a envie mais on ne peut pas ou on n'y arrive pas ».</i>
A5	« Ah bah oui complètement , oui ». A5 pense qu'il serait bénéfique de réaliser une sorte de planning et de se dire « <i>je fais ça, ça et ça, et demain je ferai autre chose. Pour moi c'est ça l'équilibre</i> ».

Tableau III : Les réponses des participants à la question 17 du guide d'entretien

Les réponses précédentes exposent l'importance de l'équilibre occupationnel dans le maintien de la qualité de vie. Pourtant, les participants ne sont pas parvenus à conserver l'équilibre qu'ils avaient avant la maladie. Auraient-ils alors besoin d'être accompagnés afin de les aider dans ce domaine ?

2.5 L'ergothérapie durant les traitements oncologiques

Les cinq personnes interrogées ont rencontré durant la période de soins, plusieurs professionnels de santé. Cependant, aucun n'a été accompagné par un ergothérapeute. Seulement A1 a évoqué qu'elle aurait pu en bénéficier au Centre de Rencontre et d'Information sur le Cancer (CERICA) mais qu'elle ne l'a pas souhaité.

Le métier d'ergothérapeute est peu connu auprès de cet échantillon, notamment par A3. En effet, tout d'abord, A1 explique « *je n'ai pas regardé non plus dans le dictionnaire. Je vois à peu près, c'est pour aider les gens à se sentir mieux, c'est ça ?* », A5 indique que c'est un métier « *dans la santé, ce sont des gens qui s'occupent de gens qui sont pas, euh c'est pas vraiment une maladie mais c'est des gens qui ont eu soit des accidents, des choses comme ça ou [...] qui sont restés légèrement handicapés* ». A2 et A4 connaissent certains éléments sur le métier tels que le lieu d'exercice ou certaines missions, tandis que A3 répond « *franchement, je préfère même pas me prononcer parce que je vais dire des bêtises* ».

Ces témoignages complètent le cadre théorique et montrent que l'ergothérapie semble peu développée en oncologie. La World Federation of Occupational Therapists (WFOT) définit l'ergothérapie comme étant une « *profession qui s'intéresse à promouvoir la santé et le bien-être à travers l'occupation. L'occupation représente toutes les choses que les gens font dans leur vie de tous les jours* » (WFOT, 2010). Les cinq personnes interrogées ont pourtant rencontré des changements dans leurs occupations et leur qualité de vie mais n'ont pas été en contact avec un ergothérapeute. La WFOT explique d'ailleurs que « *l'occupation influence la santé et le bien-être* » et « *organise le temps et structure la vie* » (WFOT (2010). Selon ces

définitions, l'ergothérapeute aurait sa place auprès de ces personnes afin de les accompagner dans leurs occupations et ainsi les aider à maintenir une qualité de vie.

Il leur a donc été demandé s'ils pensaient qu'un accompagnement par un professionnel de santé serait bénéfique pour maintenir leur équilibre occupationnel. A1, A2 et A4 ont répondu y trouver un réel intérêt, alors que A3 et A5 expliquent qu'ils n'en auraient pas eu besoin. En effet, A3 répond « *pourrait oui, à moi non. Parce que personnellement, je voulais qu'on me laisse tranquille, [...] pour moi c'était trop, je ne veux pas qu'on vienne encore plus. Mais en effet je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de ça* ». A5 indique qu'elle ne peut pas réellement répondre car elle n'a pas bénéficié d'une aide pour les occupations, mais qu'elle n'en a « *pas ressenti la nécessité* ». Elle considère avoir été suffisamment accompagnée par sa famille et ses amis pour cela, mais que certaines personnes auraient peut-être besoin de cette aide.

Au sujet des trois participants ayant répondu positivement à cette question, A1 explique que le CERICA proposait beaucoup d'activités et que plusieurs personnes avaient découvert de nouvelles occupations telles que des activités manuelles, de la cuisine ou encore des expositions. Elle indique ne pas avoir profité de ces services car elle était déjà très occupée et n'a pas « *cherché honnêtement à découvrir non plus à faire de l'argile ou à faire des chapeaux* » par exemple, mais en voir tout de même l'intérêt. Quant à A2, elle exprime que « *oui, si, ça serait bien. Mais je n'ai pas eu cet accompagnement-là moi* » puis ajoute avoir été « *bien accompagnée et soutenue par ma famille, c'était important surtout pour les séances de chimio* ». Enfin, A4 répond qu'il « *pense même que c'est essentiel, c'est quelque chose qui m'a manqué très concrètement* ». Il aurait souhaité qu'un professionnel lui explique certains éléments « *sans tabou, pour nous faire évacuer nos peurs, nos colères, nos haines, nous conseiller sur notre hygiène de vie, nous conseiller des activités, peut être des choses à notre milieu de vie* ». Il exprime également le besoin d'être accompagné par exemple pour « *mettre en place des plannings avec des objectifs à réaliser. Je pense que c'est quelque chose qui psychologiquement m'aurait aidé à sortir un petit peu de tout ça* ».

En continuant à échanger avec A4, celui-ci me confie « *je pense que ton mémoire il est plutôt essentiel, dans le sens où si ça peut permettre de mettre en place, comme je disais, quelqu'un qui puisse déjà nous accompagner durant le processus de chimio* ». Après lui avoir expliqué que j'avais choisi ce sujet sans prétention de « *changer les choses* » mais pour réfléchir aux possibilités d'accompagnement des personnes ayant un cancer, A4 répond que puisque cette maladie est sensée être une

phase dans une vie, les accompagnements sont peut-être moins prioritaires que pour d'autres. Cela montre ainsi que certaines personnes auraient besoin d'être aidées au niveau des occupations, tandis que d'autres n'en ressentent pas nécessairement le besoin.

3. Discussion

3.1 *Interprétation des résultats*

Les cinq entretiens ont permis de récolter des données empiriques et ainsi de compléter le cadre théorique. Grâce à cela, les hypothèses de recherche pourront être validées ou invalidées.

Les personnes interrogées ont mis en exergue plusieurs éléments importants pour cette étude. Tout d'abord, le cancer est une épreuve surmontée différemment en fonction de chaque individu. En effet, certains peuvent exprimer des difficultés à accepter le diagnostic ou à tolérer les effets secondaires des traitements, notamment ceux de la chimiothérapie. Cette dernière a pour objectif de soigner les personnes atteintes d'un cancer mais peut avoir des effets néfastes sur leurs conditions physiques et mentales. Cela varie également en fonction de chacun. A4 explique par exemple que « *c'est plus la chimio qui m'a détruit plus que le cancer en lui-même* ».

L'analyse des entretiens montre que les effets de la chimiothérapie impactent les occupations des participants. Bien souvent, ils arrêtent leur profession durant leur cancer afin de bénéficier de leurs soins. Cependant, lorsqu'ils se retrouvent chez eux, ils ne peuvent pas toujours poursuivre de la même manière leurs activités et leurs tâches habituelles. Ces restrictions occupationnelles peuvent ainsi provoquer des émotions négatives chez les personnes. En effet, elles racontent lors des entretiens ne plus parvenir à « *faire tout ce qu'on veut, quand on veut et comme on le veut* » (A5). Elles ont alors naturellement trouvé de nouvelles occupations plus reposantes telles que la lecture, la musique ou encore la mise en place d'un carnet de bord, afin de remplacer ou de compléter celles devenues difficiles à maintenir.

Cela a ensuite introduit une nouvelle idée importante pour ce travail. En effet, les cinq participants ont exprimé avoir rencontré une perturbation dans leur équilibre occupationnel. Cela a été provoqué par la diminution ou la modification de leurs occupations. Malgré l'envie de réaliser des activités, ils ne parvenaient pas à « *faire*

tout ce qu'on veut » (A5). Les effets secondaires de la chimiothérapie n'ont pas seulement impacté l'équilibre occupationnel, mais également la qualité de vie. La totalité de l'échantillon a effectivement expliqué avoir ressenti une diminution de celle-ci, notamment causée par les conséquences des effets néfastes du traitement. Lors des entretiens, des émotions et sentiments négatifs ont été formulés en lien avec les effets secondaires de la chimiothérapie et le changement de leur équilibre occupationnel.

De ce fait, un autre élément essentiel a pu être mis en lumière. L'équilibre occupationnel étant modifié notamment par la chimiothérapie, les personnes interrogées ont indiqué que ce changement provoquait une diminution de leur qualité de vie. En effet, elles pensent qu'avoir des occupations satisfaisantes au niveau de la variété, de la qualité et du temps passé pourrait les aider à se sentir mieux durant cette période. L'ANFE explique également le lien entre ces deux notions.

« Vos activités sont le reflet de ce que vous êtes et elles donnent du sens à la vie. Si vous êtes incapable d'accomplir les choses que vous souhaitez ou devez réaliser, votre bien-être général et donc votre santé en seront affectés. Les occupations d'une personne se retrouvent ainsi étroitement liées à sa qualité de vie et au sens donné à son existence » (ANFE, 2019).

L'objectif de l'ergothérapeute est alors d'aider toute personne à maintenir ses occupations afin de favoriser un sentiment de bien-être.

Durant cette période de chimiothérapie, le besoin d'être accompagné dans le maintien de l'équilibre occupationnel par un professionnel de santé était partagé. En effet, trois personnes ont exprimé que cela aurait été important, voire « *essentiel* » (A4) mais qu'ils n'ont pas bénéficié de cet accompagnement. Cette aide n'est toutefois pas nécessaire pour tout le monde puisque deux participants n'en ressentaient pas le besoin.

Les cinq entretiens ont permis de se rendre compte du ressenti et du vécu des personnes. Les données empiriques mettent en exergue certaines notions importantes pour cette étude et aident à répondre aux deux hypothèses de recherche.

3.2 Réponses aux hypothèses de recherche

3.2.1 Hypothèse 1

La première hypothèse émise à la suite du cadre conceptuel était :

- ❖ ***Retrouver un équilibre occupationnel durant la phase de traitement par chimiothérapie favorise le maintien d'une qualité de vie.***

Au regard des données récoltées grâce aux entretiens, cette hypothèse peut être **validée**. En effet, les personnes interrogées ont exprimé une importance de leurs occupations dans leur vie. Leur équilibre occupationnel et leur qualité de vie avaient été perturbés durant la phase de chimiothérapie. Comme décrit précédemment, la totalité des participants ont indiqué que retrouver un équilibre dans leurs occupations pourrait aider à maintenir leur qualité de vie pendant cette période.

Il est toutefois important d'ajouter que cette hypothèse est validée en fonction des cinq entretiens réalisés. Afin de récolter des données plus représentatives, il serait nécessaire d'interroger un plus grand nombre de personnes ayant été atteintes d'un cancer.

3.2.2 Hypothèse 2

La deuxième hypothèse proposée dans cette initiation à la recherche était :

- ❖ ***L'accompagnement d'un ergothérapeute durant la phase de traitement par chimiothérapie permet de maintenir un équilibre occupationnel.***

A la suite des échanges avec les personnes interrogées, cette hypothèse est **invalidée**. Elles indiquent effectivement avoir rencontré une perturbation de leur équilibre occupationnel durant la phase de chimiothérapie. Comme expliqué dans cette initiation à la recherche, l'ergothérapeute s'intéresse aux occupations des personnes et les accompagne dans le but qu'elles puissent les réaliser de manière autonome et satisfaisante. Cependant, deux participants à l'étude expriment ne pas ressentir le besoin d'être accompagnés par un professionnel de santé dans ce domaine. Cela peut s'expliquer tout d'abord par la méconnaissance du métier d'ergothérapeute et des possibilités pouvant être mises en place individuellement. Enfin, cela reste un besoin propre à chacun et met en lumière les réactions et désirs différents en fonction de chaque individu.

3.3 *Les limites et les biais rencontrés*

Lors de cette initiation à la recherche, des limites et des biais ont pu être observés.

3.3.1 Les limites

Tout d'abord, la littérature en oncologie est encore limitée lorsqu'il s'agit de s'intéresser à l'ergothérapie dans ce domaine. Cela peut alors agir sur la réalisation du cadre théorique et de l'analyse expérimentale.

Ensuite, l'échantillon était de cinq personnes, le nombre d'entretiens n'est alors pas représentatif de la population. Il aurait alors été nécessaire d'interroger plus d'individus afin d'avoir des résultats plus significatifs et ainsi pouvoir réellement répondre aux hypothèses.

L'étude s'intéressait notamment à l'équilibre occupationnel et à la qualité de vie. Ces deux notions étant extrêmement subjectives, il est alors difficile d'analyser les résultats. En effet, le sentiment de bien-être et d'être équilibré dans ses occupations est propre à chacun. Cela demande ainsi au chercheur d'effectuer un travail de distanciation afin de rester objectif dans l'analyse.

L'ergothérapie semblant peu développée dans ce domaine, les personnes interrogées n'ont jamais rencontré ces professionnels de santé dans le cadre de leur cancer. Cela peut alors influencer la réponse de la deuxième hypothèse puisque les participants peuvent ne pas réellement voir l'intérêt de cette profession pour eux.

Enfin, la plus-value de l'ergothérapeute dans ce domaine aurait pu être discutée en réalisant des entretiens directement avec ces professionnels. La réponse de la deuxième hypothèse de recherche aurait alors pu être davantage complète et précise.

3.3.2 Les biais

Différents biais ont pu être constatés durant ce travail.

Pour commencer, en raison du confinement lié au Covid-19, les entretiens ont dû s'effectuer par appels vidéos ou téléphoniques. Cela a donc provoqué plusieurs biais. Tout d'abord, le son était certaines fois de mauvaise qualité, ce qui a compliqué la retranscription des entretiens. J'ai également dû demander à la personne de répéter lorsque je ne comprenais pas ses propos. Ensuite, l'environnement a pu influencer l'entretien car les cinq participants se trouvaient à leur domicile et quatre d'entre eux étaient confinés avec au moins une personne de leur entourage. Certaines

informations n'ont donc peut-être pas pu être données, sachant qu'ils n'étaient pas seuls dans leur logement. Une des personnes interviewées demandait certaines fois confirmation à son mari, notamment pour les dates concernant son cancer. Pour une autre, un livreur a sonné à son domicile avant le début des questions, elle s'est ainsi absentée durant quelques minutes. Son chat est également rentré dans la pièce où elle était installée, ce qui l'a perturbée le temps d'un court instant. L'environnement n'était alors pas adapté à la réalisation d'un entretien et a donc pu avoir un impact sur celui-ci. La différence entre l'appel vidéo et téléphonique a également pu influencer les échanges. En effet, le téléphone ne permet pas d'observer les émotions et les expressions non-verbales. La confiance est également plus difficile à instaurer de par cette distance. La vidéo quant à elle permet davantage tout cela, mais peut présenter une forme d'intrusion dans l'intimité des personnes, puisqu'elles se trouvent à leur domicile.

Concernant la méthodologie, certains biais ont également été distingués. Quelques incompréhensions ont pu être formulées durant les entretiens. La tournure de certaines questions du guide d'entretien aurait donc pu être modifiée. Cependant, ce biais a pu être ajusté en les reformulant ou en proposant des exemples.

Enfin, avec deux participants, l'échange au sujet de l'ergothérapie s'est effectué hors enregistrement. Cela est un réel biais dans la retranscription des propos de chacun sur ce sujet et donc de la connaissance du métier. Leurs idées ont donc été très synthétisées afin de ne pas déformer leurs explications. Cela a ainsi pu influencer l'analyse des résultats puisque des données pouvant être importantes pour l'étude n'ont pas pu être mentionnées.

Malgré les biais rencontrés durant cette initiation à la recherche, cette dernière m'a beaucoup apporté pour ma future pratique professionnelle. Afin d'approfondir ce travail, il pourrait être envisagé d'explorer d'autres notions.

3.4 *Les apports et les perspectives du travail*

3.4.1 Les apports

Cette initiation à la recherche a été la première réalisée durant mes études. Cela m'a permis de comprendre et d'utiliser une méthodologie adaptée à ce travail.

La réalisation d'un guide d'entretien, la passation puis l'analyse de celui-ci sera bénéfique pour ma future pratique professionnelle. En effet, l'ergothérapeute est amené à effectuer des entretiens dans sa pratique afin de recueillir des données qui lui permettront d'établir un diagnostic en ergothérapie et des objectifs de soins. C'est donc un outil essentiel qui pourra être maîtrisé grâce à l'entraînement et l'expérience.

De plus, cette initiation m'a montré l'importance d'effectuer continuellement des recherches en lien avec notre profession. En effet, cette dernière tend à se développer dans de nombreux domaines et y parviendra grâce à des travaux de recherche.

Enfin, ce travail a enrichi et approfondi mes connaissances sur la pratique en ergothérapie acquises durant ces trois années de formation et notamment dans le domaine oncologique. Il m'a également permis de réfléchir et de développer ma pratique professionnelle dans une spécialité dans laquelle les ergothérapeutes semblent encore peu présents.

3.4.2 Les perspectives envisagées

Durant la phase expérimentale, plusieurs perspectives de travail ont pu apparaître. Celles-ci peuvent permettre de s'intéresser à d'autres aspects que ceux choisis pour cette recherche.

Tout d'abord, j'ai décidé de me concentrer sur le lien entre l'équilibre occupationnel et la qualité de vie. Cependant, il aurait pu être envisagé d'aborder d'autres notions telles que la résilience ou l'identité occupationnelle. En effet, ce sont des concepts qui auraient pu être étudiés puisque les personnes ayant un cancer peuvent rencontrer des difficultés d'acceptation de la maladie ainsi qu'un bouleversement de leur identité occupationnelle.

Dans cet écrit, je me suis intéressée aux occupations en général. Il serait toutefois possible de choisir une occupation particulière telle que l'exercice professionnel.

De la même manière, l'étude portait sur tous les cancers mais aurait pu faire l'objet d'un cancer en particulier. Cela pourrait permettre de comparer certaines notions entre plusieurs individus ayant le même cancer.

La chimiothérapie a été choisie car elle engendre des effets néfastes importants ainsi que des séquelles. Un autre traitement pourrait être choisi comme la chirurgie. En effet, certaines personnes interviewées pour cette étude ont exprimé avoir des séquelles liées à cette opération puisqu'un organe leur a été retiré. Cela peut donc avoir un impact sur l'acceptation du corps et peut amener à des adaptations.

Une autre période que celle durant les traitements aurait pu être étudiée. Par exemple, il aurait été intéressant d'explorer les difficultés rencontrées par les personnes lors de l'après-cancer.

Puis, le sujet portait sur l'équilibre occupationnel et la qualité de vie pour les personnes atteintes d'un cancer. Il serait néanmoins envisageable de s'intéresser à ces notions auprès d'une autre population, telle que les grands brûlés, les individus ayant eu un accident vasculaire cérébral ou encore les paraplégiques par exemple.

Pour terminer, une autre perspective intéressante pour cette étude serait de questionner les ergothérapeutes sur la plus-value de la profession en oncologie durant la phase curative.

VI. Conclusion

Le cancer est une maladie touchant de nombreuses personnes et provoquant des décès. Il est devenu un réel enjeu de santé publique en France. Grâce aux progrès médicaux, de plus en plus de malades parviennent à en guérir.

Les traitements tels que la chimiothérapie provoquent de puissants effets secondaires qui impactent la vie des personnes atteintes d'un cancer. En effet, leurs occupations peuvent être modifiées et ainsi engendrer une perturbation de leur équilibre occupationnel.

Ce travail a permis de mettre en lumière que durant la période de chimiothérapie, l'équilibre occupationnel des personnes était bousculé. Les propos récoltés lors des entretiens montrent qu'elles ont ainsi ressenti une diminution de leur qualité de vie.

L'ergothérapeute s'intéresse aux occupations des personnes afin qu'elles puissent être autonomes et satisfaites dans ce domaine. Il aurait ainsi sa place pour accompagner celles atteintes d'un cancer, notamment lorsqu'elles rencontrent une perturbation de leur équilibre occupationnel. L'ergothérapie semble toutefois encore peu présente en oncologie mais tend à s'y développer.

Cette initiation à la recherche m'a permis de me rendre compte de la plus-value de l'ergothérapie dans ce domaine et d'enrichir le développement de ma vision professionnelle. En effet, ce travail m'a donné envie de m'impliquer en tant que future ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer. Je me suis rendu compte que l'approche occupationnelle m'intéressait beaucoup, notamment durant la période de traitement pour cette population. La vision que j'ai de ma future pratique professionnelle est d'accompagner les personnes dès le début du processus de soin puisque leurs occupations, leur autonomie et leur qualité de vie peuvent être perturbées.

Cette maladie bouleverse ceux qui en sont touchés et leur entourage. Certaines études montrent qu'elle pourrait potentiellement être évitée en modifiant ses habitudes de vie. Il serait alors intéressant d'étudier l'importance des actions préventives afin de diminuer le risque d'apparition d'un cancer ou d'une autre maladie.

Bibliographie

Ouvrages :

Aktouf, O. (1987). L'univers de la recherche : la population. Dans Aktouf, O. *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : Une introduction à la démarche classique et une critique*. (p.71-73). Montréal : Les Presses de l'Université du Québec. Disponible sur : http://classiques.uqac.ca/contemporains/Aktouf_omar/metho_sc_soc_organisations/metho_sc_soc_org.html (Consulté le 8 janvier 2020).

Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans Formarier, M., et Jovic, L. *Les concepts en sciences infirmières*. (2^{ème} édition, p.260-262). Mallet Conseil. Disponible sur : <http://www.cairn.info/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134.htm> (Consulté le 18 juillet 2019).

Fougeyrollas, P., Lepage, C. et Noreau, L., et al (2014). Définition d'une habitude de vie. Dans Fougeyrollas, P., Lepage, C., Noreau, L., et al. *La mesure des habitudes de vie : MHAVIE*. Québec : RIPPH. (p.6).

Martins, S. (2015) Agissez... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie. Dans Morel-Bracq M-C., Trouvé É., Offenstein É. et al. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé*. (p.43-46). Marseille : De Boeck

Mignet, G., Doussin-Antzer, A. et Sorita, É. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans Morel-Bracq M-C. *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. (2^{ème} édition, p.72-84). Paris : De Boeck.

Soum-Pouyalet, F., Sorita, É. et Belio, S. (2018). L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. Dans Amsellem, N., et Bataille, P. *Le cancer : un regard*. (p.212-232). Paris : La Découverte. Disponible sur : <https://www.cairn.info/le-cancer-un-regardsociologique--9782707195784-page-212.htm> (Consulté le 20 mars 2020).

Tétreault, S., et Guillez, P. (2014). Termes généraux en lien avec la recherche qualitative. Dans Tétreault, S., et Guillez, P. *Guide pratique de recherche en réadaptation*. (p.60-61). Belgique : De Boeck.

Articles :

- Anaut, M. (2009). La relation de soin dans le cadre de la résilience. *Informations sociales*, 156(6), p.70. DOI : 10.3917/inso.156.0070.
- Aspinwall, L. G., et MacNamara, A. (2005). Taking positive changes seriously : Toward a positive psychology of cancer survivorship and resilience. *Cancer*, 104(S11), p.2549-2556. DOI : 10.1002/cncr.21244.
- Cella, D. F. (2007). Le concept de qualité de vie : Les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), p.25-31. DOI : 10.3917/rsi.088.0025.
- Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), p.3. DOI : 10.3917/rsi.088.0003.
- Libert, Y., Merckaert, I., Étienne, et al. (2006). Les besoins psychosociaux et le soutien apporté aux patients atteints d'un cancer : *Une étude nationale belge*. *Oncologie*, 8(5), p.465-476. DOI : 10.1007/s10269-006-0439-6.
- Longpré, S., et Newman, R. (2011). Fact Sheet: The role of occupational therapy in oncology. *The American Occupational Therapy Association*. Disponible sur : https://nsuworks.nova.edu/hpd_ot_faculty_books/16/?utm_source=nsuworks.nova.edu%2Fhpd_ot_faculty_books%2F16&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages (Consulté le 15 juillet 2019).
- Meyer, S. (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Enseignement et formation en sciences de l'occupation*. 4(2), p.14-28. DOI : 10.13096/rfre.v4n2.116.
- Morel-Bracq, M.-C. (2016). L'entretien en recherche qualitative en ergothérapie. *Ergothérapies*, 62(1), p.78-80. Disponible sur : <https://revue.anfe.fr/2016/07/29/lentretien-en-recherche-qualitative-en-ergotherapie/> (Consulté le 2 décembre 2019).
- Penfold, S. L. (1996). The role of the occupational therapist in oncology. *Cancer Treatment Reviews*, 22(1), p.75-81. DOI : 10.1016/S0305-7372(96)90016-X.
- Pergolotti, M., Williams, G. R., Campbell, C., et al. (2016). Occupational Therapy for Adults With Cancer: Why It Matters. *The Oncologist*, 21(3), p.314-319. DOI : 10.1634/theoncologist.2015-0335.

- Silver, J. K., et Gilchrist, L. S. (2011). Cancer Rehabilitation with a Focus on Evidence-Based Outpatient Physical and Occupational Therapy Interventions. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(5), p.5-15. DOI : 10.1097/PHM.0b013e31820be4ae
- Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : Les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2), p.117. DOI : 10.3917/corp.003.0117.
- Tétreault, S. (2017). Voulez-vous participer à mon étude ? Exploration d'un document essentiel, le formulaire de consentement. *Méthodologies*. 3(1), p.58-66. DOI : 10.13096/rfre.v3n1.78
- Vockins, H. (2004). Occupational therapy intervention with patients with breast cancer : A survey. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), p.45-52. DOI : 10.1111/j.1365-2354.2004.00443.x

Autres références :

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *Définition*. Disponible sur : <https://www.anfe.fr/definition> (Consulté le 2 avril 2019).
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute*. (2010). Bulletin Officiel Santé-Protection sociale-solidarité n°2010/7 du 15 août 2010, p.177-186
- Centre Paul Strauss. (s. d.). *Histoire et définition*. Disponible sur : <http://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition> (Consulté le 1 avril 2019).
- Esper, C., et Foucard, J. (2018). *2018 : Les enjeux de la lutte contre le cancer*. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/45016_2018-les-enjeux-de-la-lutte-contre-le-cancer (Consulté le 31 mars 2019).
- Fondation contre le Cancer. (s. d.). *Médecines non conventionnelles*. Disponible sur : <https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/m-decines-non-conventionnelles-et-cancers> (Consulté le 7 avril 2020).
- Fondation contre le Cancer. (2018). *Cannabis médical et cancer*. Disponible sur : <https://www.cancer.be/nouvelles/cannabis-m-dical-et-cancer> (Consulté le 7 avril 2020).

Fondation québécoise du cancer. (s. d.). *Classification du cancer : TNM, grade, stade*. Disponible sur : <https://fqc.qc.ca/fr/information/le-cancer/classification-cancer> (Consulté le 10 février 2020).

Haute Autorité Sanitaire. (2008). *Annoncer une mauvaise nouvelle – Rapport – 2008*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle (Consulté le 7 avril 2020).

InfoCancer. (2020). *Les moyens d'évaluation*. Disponible sur : <http://www.arcagy.org/infocancer/en-savoir-plus/cancer/les-echelles-de-performance-l-etat-general/les-moyens-d-evaluation.html/> (Consulté le 7 avril 2020).

Institut National du Cancer. (s. d.). *Définition bilan d'extension*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/B/bilan-d-extension> (Consulté le 10 février 2020).

Institut National du Cancer. (s. d.). *Définition cancer*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer> (Consulté le 1 avril 2019).

Institut National du Cancer. (s. d.). *Définition indice de Karnofsky*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/I/indice-de-Karnofsky> (Consulté le 7 avril 2020).

Institut National du Cancer. (s. d.). *Étapes et stades du cancer*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Etapes-et-stades-du-cancer> (Consulté le 9 septembre 2019).

Institut National du Cancer. (s. d.). *Les cancers*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers> (Consulté le 1 avril 2019).

Institut National du Cancer. (2014). *Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-de-quoi-s-agit-il/Les-17-objectifs-du-Plan/Objectif-7-Assurer-des-prises-en-charge-globales-et-personnalisees> (Consulté le 20 mars 2020).

Institut National du Cancer. (2014). *Objectif 9 : Diminuer l'impact du cancer sur la vie personnelle*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Plan-cancer-2014-2019-de-quoi-s-agit-il/Les-17-objectifs-du-Plan/Objectif-9-Diminuer-l-impact-du-cancer-sur-la-vie-personnelle> (Consulté le 20 mars 2020).

Institut National du Cancer. (2016). *Les outils*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-pendant-et-apres-le-cancer/Les-outils> (Consulté le 24 novembre 2019).

Institut National du Cancer. (2018). *Les dates clés*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Dates-cles> (Consulté le 31 mars 2019).

Institut National du Cancer. (2019). *33 % des Français pensent que l'on ne peut rien faire pour éviter un cancer, pourtant nous ne sommes pas impuissants face aux cancers*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/33-des-Francais-pensent-que-l-on-ne-peut-rien-faire-pour-eviter-un-cancer-pourtant-nous-ne-sommes-pas-impuissants-face-aux-cancers> (Consulté le 31 mars 2019).

Institut National du Cancer. (2019). *Les cancers en France en 2018 - L'essentiel des faits et chiffres (édition 2019)*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2018-L-essentiel-des-faits-et-chiffres-edition-2019> (Consulté le 1 avril 2019).

Institut National du Cancer. (2019). *Traitements miracles*. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Traitements-miracles> (Consulté le 7 avril 2020).

Ligue contre le cancer. (s. d.). *La Ligue contre le cancer en quelques dates clés*. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/article/26006_la-ligue-contre-le-cancer-en-quelques-dates-cles (Consulté le 30 mars 2019).

Ligue Suisse contre le Cancer. (s. d.). *Traitements*. Disponible sur : <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/traitements/> (Consulté le 30 novembre 2019).

Ministère des Solidarités et de la Santé. (s. d.). *Vivre avec une maladie chronique*. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/> (Consulté le 3 avril 2019).

ONCOLIE. (2009). *Classifications (stades)*. Disponible sur : <https://www.oncolie.fr/espace-medecins/les-referentiels/classement-anatomique/appareil-digestif/estomac/classif/> (Consulté le 26 mars 2020).

- ONCOMEL. (2014). *Schéma de votre parcours soins en oncologie*. Disponible sur : <https://www.oncomel.org/votre-parcours-soins.html> (Consulté le 27 novembre 2019).
- ONCORIF. (2017). *Le parcours de soins*. Disponible sur : <https://www.oncorif.fr/patients/le-parcours-soins/> (Consulté le 27 novembre 2019).
- Organisation Mondiale de la Santé. (s. d.). *Comment l’OMS définit-elle la santé ?*. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions> (Consulté le 17 juillet 2019).
- Organisation Mondiale de la Santé. (s. d.). *Maladies chroniques*. Disponible sur : https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (Consulté le 31 mars 2019).
- Santé Publique France. (s. d.). *Baromètre cancer 2015*. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/Barometres/BaroCancer2015/index.asp> (Consulté le 31 mars 2019).
- Société canadienne du cancer. (s. d.). *Effets secondaires de la chimiothérapie*. Disponible sur : <https://www.cancer.ca:443/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/chemotherapy-and-other-drug-therapies/chemotherapy/side-effects-of-chemotherapy/?region=qc> (Consulté le 30 novembre 2019).
- Société canadienne du cancer. (s. d.). *Émotions et cancer*. Disponible sur : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/living-with-cancer/your-emotions-and-cancer/?region=nl> (Consulté le 1 avril 2019).
- Société canadienne du cancer. (s. d.). *Remèdes traditionnels chinois à base de plantes médicinales*. Disponible sur : <https://www.cancer.ca:443/fr-ca/cancer-information/diagnosis-and-treatment/complementary-therapies/traditional-chinese-herbal-remedies/?region=on> (Consulté le 7 avril 2020).
- Société canadienne du cancer. (s. d.). *Stadification du cancer*. Disponible sur : <http://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/what-is-cancer/stage-and-grade/staging/?region=on> (Consulté le 1 avril 2019).
- Thèves, J. (2019). *Médecines alternatives et cancer : Il ne faut pas croire aux miracles*. Disponible sur : https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/51356_medecines-alternatives-et-cancer-il-ne-faut-pas-croire-aux-miracles (Consulté le 7 avril 2020).

World Federation of Occupational Therapists. (2010). *La pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*. Disponible sur : [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUK Ewil_rjhj47pAhU4A2MBHRAGCpgQFjAAegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.wfot.org%2Fcheckout%2F1844%2F1785&usg=AOvVaw2ls2pVLIQGAXzzEWo4tvEP](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwil_rjhj47pAhU4A2MBHRAGCpgQFjAAegQIAhAB&url=https%3A%2F%2Fwww.wfot.org%2Fcheckout%2F1844%2F1785&usg=AOvVaw2ls2pVLIQGAXzzEWo4tvEP) (Consulté le 27 avril 2020).

Annexes

ANNEXE I	1
ANNEXE II	2
ANNEXE III	3
ANNEXE IV	4
ANNEXE V	5
ANNEXE VI	6
ANNEXE VII	7
ANNEXE VIII	9
ANNEXE IV	14
ANNEXE X	15
ANNEXE XI	18

ANNEXE I

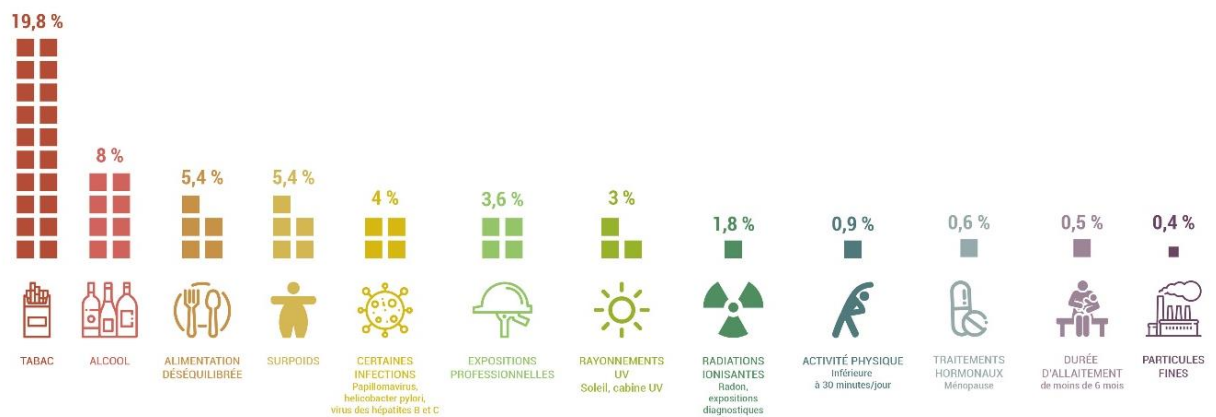
PROPORTION DES CANCERS LIES AUX PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUES

(INCa, 2018)

Proportion des cancers liés aux principaux facteurs de risques

On peut prévenir 40 % des cas de cancers (142 000/an) grâce à des changements de comportements et des modes de vie

(Source : CIIRC / INCa 2018)



ANNEXE II

MESURE 18 DU PLAN CANCER 2009 – 2013

(INCa, 2016)

AXE SOINS

Mesure 18. Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant.

- 18.1 Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins.
- 18.2 Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance.
- 18.3 Partager les données médicales entre professionnels de santé.

ANNEXE III

ARRÊTE DU 5 JUILLET 2010 RELATIF AU DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHEPEUTE : LE REFERENTIEL DE COMPETENCES

(Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHEPEUTE REFERENTIEL DE COMPETENCES

Compétences (1)

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

ANNEXE IV

OBJECTIF 7 DU PLAN CANCER 2014-2019

(INCa, 2014)

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

➤ Fluidifier et adapter les parcours de santé

- Action 7.1 : Garantir aux malades une orientation adéquate dès le diagnostic de cancer
- Action 7.2 : Adapter et renforcer le dispositif d'annonce
- Action 7.3 : Permettre à chacun de disposer de programmes personnalisés de soins et de l'après-cancer prenant en compte l'ensemble de ses besoins
- Action 7.4 : Garantir au patient l'articulation entre l'hôpital et la ville à l'occasion de la consultation de fin de traitement
- Action 7.5 : Structurer sous la responsabilité des ARS une organisation territoriale mobilisant les acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux impliqués pour assurer une prise en charge globale et coordonnée

➤ Améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support

- Action 7.6 : Assurer une orientation adéquate vers les soins de support pour tous les malades
- Action 7.7 : Améliorer l'accès à des soins de support de qualité
- Action 7.8 : Apporter des solutions de garde d'enfants pendant les rendez-vous médicaux et les traitements des parents

➤ Faciliter la vie à domicile ou offrir des hébergements adaptés

- Action 7.9 : Faciliter l'accès des personnes atteintes de cancer qui en ont besoin aux aides à domicile
- Action 7.10 : Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants
- Action 7.11 : Promouvoir l'accès à des solutions d'hébergement adaptées à l'évolution des prises en charge
 - Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge
- Action 7.13 : Rendre accessible aux malades et aux proches une information adaptée
- Action 7.14 : Promouvoir le développement de programmes d'éducation thérapeutique des patients
- Action 7.15 : Soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer
- Action 7.16 : Améliorer l'information sur les essais cliniques en cancérologie »

ANNEXE V

ARRÊTE DU 5 JUILLET 2010 RELATIF AU DIPLÔME D'ETAT D'ERGOTHERAPEUTE : COMPETENCE 2

(Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

Compétence 2

Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement

1. Analyser les éléments de la prescription médicale, le cas échéant, et du diagnostic ergothérapeutique en sélectionnant les éléments utiles à l'intervention ergothérapeutique.
2. Choisir un modèle d'intervention ergothérapeutique et sélectionner des techniques pertinentes afin de satisfaire les besoins d'activité et de santé des individus et des populations.
3. Formuler des objectifs et identifier des activités significatives, adaptés au projet de vie de la personne et au contexte, en collaboration étroite avec la personne ou le groupe de personnes selon les principes d'une pratique centrée sur la personne.
4. Identifier les composantes physiques, sensorielles, psychiques, cognitives, psycho-sociales et environnementales de l'activité.
5. Élaborer un programme personnalisé d'intervention ergothérapeutique en exploitant le potentiel thérapeutique de l'activité signifiante et significative au travers de l'analyse et de la synthèse de l'activité.
6. Concevoir des mises en situation écologique permettant d'anticiper le retour de la personne dans son milieu de vie.
7. Adapter le plan d'intervention avec la personne, son entourage, et l'équipe de professionnels en respectant les différences individuelles, les croyances culturelles, les coutumes et leur influence sur l'activité et l'implication sociale.
8. Prévoir les ressources matérielles nécessaires à la réalisation des activités et identifier les modalités d'adaptation de l'environnement.
9. Évaluer les besoins en aides humaines et animalières, et argumenter les attributions de moyens correspondants.
10. Élaborer un cahier des charges répondant au projet d'intervention en ergothérapie et le faire évoluer.
11. Préconiser des adaptations et des aménagements de l'environnement pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement, pour promouvoir le droit à l'implication sociale.
12. Identifier les risques liés aux interventions et déterminer les mesures préventives et/ou correctives adaptées.
13. Formaliser un suivi à distance du projet et des interventions en ergothérapie.

ANNEXE VI

ARRÊTE DU 5 JUILLET 2010 RELATIF AU DIPLÔME D'ETAT D'ERGOTHERAPEUTE : COMPETENCE 4

(Ministère de la Santé et des Sports, 2010)

Compétence 4

Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques

1. Préconiser des adaptations, des aides techniques ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.
2. Concevoir l'orthèse provisoire, extemporanée, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, appropriée selon la prescription médicale et en tenant compte de la synthèse des informations contenues dans le dossier du patient et du diagnostic ergothérapeutique.
3. Choisir les matériels et matériaux requis pour l'intervention ergothérapeutique.
4. Installer confortablement la personne en vue de la fabrication de l'orthèse provisoire et mettre en place des éléments propres à la protection des téguments, à la sécurité et au confort.
5. Identifier les étapes de la réalisation des orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique et les fabriquer sans utiliser la technique du moulage, et adapter les orthèses de série ou provisoires et les aides techniques.
6. Évaluer la qualité et l'efficacité de l'appareillage, des aides techniques et des assistances technologiques et s'assurer de leur innocuité, notamment en situation d'activité.
7. Expliquer à la personne et à son entourage les buts, la réalisation, la surveillance, la maintenance, l'hygiène, l'usage et les effets indésirables de l'appareillage orthétique ou prothétique et de l'aide technique ou animalière et de l'assistance technologique.
8. Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi.
9. Expliquer la mise en place, l'utilisation et la surveillance des appareillages, des aides techniques et des assistances technologiques, au sein de la structure de soins puis dans le milieu ordinaire de vie.

ANNEXE VII

OBJECTIF 9 DU PLAN CANCER 2014-2019

(INCa, 2014)

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

➤ Permettre la poursuite de la scolarité et des études

- Action 9.1 : Améliorer l'accès aux aménagements pour le maintien de la scolarisation
- Action 9.2 : Veiller aux besoins de compensation liés à la maladie et aux traitements des cancers de l'enfant
- Action 9.3 : Sécuriser le parcours des étudiants atteints de cancer dans l'enseignement supérieur

➤ Accorder une priorité au maintien et au retour dans l'emploi

- Action 9.4 : Parfaire l'offre de solutions adaptées à chaque situation personnelle des personnes atteintes de cancer
- Action 9.5 : Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle
- Action 9.6 : Progresser dans la coordination territoriale des différents acteurs qui interviennent pour le maintien dans l'emploi ou son accès
- Action 9.7 : Valoriser le travail réalisé sur le maintien dans l'emploi pour le faire connaître et le développer

➤ Atténuer les conséquences économiques du cancer

- Action 9.8 : Permettre un meilleur accès aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie
- Action 9.9 : Atténuer les surcoûts pour la famille liés à l'accompagnement d'un enfant malade
- Action 9.10 : Permettre un égal accès aux actes et dispositifs de reconstruction après un cancer
- Action 9.11 : Accroître la prise en charge des prothèses externes (capillaires et mammaires)
- Action 9.12 : Objectiver les restes à charge des personnes atteintes de cancer

➤ Améliorer l'accès aux assurances et au crédit

- Action 9.13 : Instaurer un « droit à l'oubli ».
- Action 9.14 : Harmoniser les questionnaires de santé par pathologie
- Action 9.15 : Clarifier le rôle des médecins traitants et développer l'accompagnement des candidats à l'emprunt pour le remplissage des questionnaires de santé
- Action 9.16 : Suivre l'évolution de l'impact de la convention AERAS sur la durée du Plan

➤ **Mieux connaître le vécu des patients pendant et après un cancer**

- Action 9.17 : Conforter et coordonner les dispositifs d'observation et de recherche sur la vie pendant et après le cancer
- Action 9.18 : Étudier les trajectoires des personnes atteintes de cancer à travers les bases de données publiques et les cohortes en population »

ANNEXE VIII

GUIDE D'ENTRETIEN

Matériels à avoir le jour de l'entretien

- ✓ 2 feuilles « formulaire de consentement »
- ✓ Le guide d'entretien
- ✓ Un téléphone portable
- ✓ Des stylos
- ✓ Des feuilles vierges

Critères d'inclusion de la population cible

- Homme ou femme âgé(e) de 20 à 80 ans
- Personne ayant été atteinte d'un cancer
- Personne ayant bénéficié d'une chimiothérapie durant ces 10 dernières années
- Personne n'étant plus en soins

Introduction

Bonjour, je m'appelle Emeline Labrousse, je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'Ecole de La Musse à St Sébastien de Morsent, proche d'Evreux, dans l'Eure. Connaissez-vous le métier d'ergothérapeute ?

[Compléter ou donner une définition simplifiée de ce qu'est un ergothérapeute.]

Je me permets de vous solliciter pour un entretien afin de pouvoir réaliser mon mémoire en ergothérapie. Le thème choisi est celui de l'oncologie. Je m'intéresse plus particulièrement au changement des occupations et à la baisse de la qualité de vie durant la période à laquelle les personnes ont eu une chimiothérapie.

Je vais tout d'abord m'assurer que vous répondez bien aux critères de la population ciblée pour cet entretien. [Poser des questions pour vérifier les critères d'inclusion].

L'entretien va durer environ 45 minutes. Souhaitez-vous toujours le réaliser ?
Sachez que vous êtes libre de l'interrompre à tout moment.
Pouvez-vous signer le formulaire de consentement s'il vous plait ?

Cet entretien sera anonymisé, votre identité restera confidentielle. Je souhaiterais l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges. Je supprimerai ensuite l'enregistrement dès que cela sera fait. M'autorisez-vous à le faire ?

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Entretien

INFORMATIONS GENERALES

1. Pourriez-vous me donner quelques informations sur votre vie personnelle ?

- Âge
- Situation familiale
- Activité professionnelle

2. Pourriez-vous me parler de votre cancer et des traitements que vous avez eu ?

- Type de cancer
- 1^{er} cancer ou récurrence
- Date du diagnostic
- Soins / traitements
- Effets secondaires durant le traitement
- Date de la fin des soins
- Séquelles
- Professionnels de santé rencontrés durant la période de soins

VERIFICATION DES NOTIONS

3. Pour vous, qu'est-ce qu'une « occupation » ?

- Puis donner le sens du mot « occupation » selon cette initiation à la recherche.
- S'assurer que la personne a compris.

4. Pour vous, qu'est-ce que pourrait être « l'équilibre occupationnel » ?

- Puis donner le sens de « l'équilibre occupationnel » selon cette initiation à la recherche.
- S'assurer que la personne a compris.

5. Comment définiriez-vous la « qualité de vie » ?

- Puis donner le sens de la « qualité de vie » selon cette initiation à la recherche.
- S'assurer que la personne a compris.

EQUILIBRE OCCUPATIONNEL

6. Quelles étaient vos occupations avant votre cancer ?

7. Durant la période à laquelle vous aviez la chimiothérapie, quelles ont été les occupations que vous avez dû arrêter ou modifier ?

- Si aucune occupation n'a été arrêtée ou modifiée : passer à la question 9.

- Si certaines occupations ont été arrêtées ou modifiées :

8. En étiez-vous satisfait(e) ?

9. Quelles ont été vos nouvelles occupations, c'est-à-dire celles que vous n'aviez pas avant d'avoir un cancer ?

10. Comment avez-vous vécu cela ?

11. Qu'auriez-vous apprécié avoir comme aide à ce moment-là ?

- Par qui ?
- Comment ?
- Pourquoi ?

12. Avez-vous ressenti que votre équilibre occupationnel était perturbé ?

- Pourquoi ? Développez la réponse ...

QUALITE DE VIE

13. Comment vous sentiez-vous durant la période de chimiothérapie ?

- Emotions
- Sentiments
- Pensées
- Philosophie
- ...

14. En vous rappelant que la qualité de vie est une auto-évaluation de votre bien-être physique et psychologique, je souhaiterais savoir si vous avez ressenti une diminution de votre qualité de vie durant la période de chimiothérapie ?

→ Si la réponse est négative : passer à la question 16.

→ Si la réponse est positive :

15. Selon vous, à quoi cela pourrait-il être lié ?

16. En quoi auriez-vous souhaité être aidé(e) et accompagné(e) durant cette période de chimiothérapie ?

- Par qui ?
- Comment ?
- Pourquoi ?

17. Pensez-vous qu'avoir un équilibre occupationnel aide à maintenir une qualité de vie pendant la période de traitement par chimiothérapie ?

- Pourquoi ? Développez la réponse...

18. Pensez-vous qu'être accompagné(e) par un professionnel de santé pour échanger sur la modification des occupations pourrait être bénéfique pour vous pendant la période de chimiothérapie ?

- Pourquoi ? Développez la réponse...

Conclusion

Les questions sont désormais terminées. **Avez-vous des remarques, des choses que vous souhaiteriez ajouter ? Des questions à me poser ?**

Je vous remercie sincèrement pour le temps que vous avez consacré à répondre à mes questions.

Si vous souhaitez avoir des informations supplémentaires, n'hésitez pas à me contacter par mail ou par téléphone.

ANNEXE IX

MAIL ENVOYÉ AUX ASSOCIATIONS CONTRE LE CANCER

« Objet : Contact avec personnes atteintes d'un cancer

Bonjour,

Je m'appelle Emeline LABROUSSE, je suis en 3ème année d'ergothérapie à l'Hôpital la Musse près d'Evreux, dans l'Eure.

Je me permets de vous contacter car je réalise un mémoire en ergothérapie sur le thème de la cancérologie et plus particulièrement sur le changement des activités et de la qualité de vie durant la chimiothérapie.

Pour cela , je souhaiterais effectuer des entretiens avec des personnes ayant bénéficié d'une chimiothérapie mais n'étant plus en soins.

Je souhaiterais donc savoir comment et où je pourrais contacter des personnes ayant eu un cancer.

Je vous remercie d'avance pour votre réponse.

Cordialement,

Emeline LABROUSSE

emeline.lbrs@free.fr

06.02.37.29.13 »

ANNEXE X

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



Formulaire de consentement

Il vous est proposé de participer à un projet d'initiation à la recherche portant sur l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer en ergothérapie. Ce formulaire de consentement vous explique les modalités de passation de l'entretien et l'objectif du projet de recherche. Prenez le temps de lire ce document et n'hésitez pas à poser des questions en cas d'incompréhensions. Afin de participer au projet, vous devrez dater et signer à la fin du document pour officialiser votre consentement. Vous serez ensuite invité(e) à garder une copie et à renvoyer le formulaire par mail.

Titre du projet :

L'accompagnement de personnes atteintes d'un cancer en ergothérapie durant la phase curative.

Personnes responsables :

Cette initiation à la recherche est sous la responsabilité d'Emeline LABROUSSE et est dirigée par Elise LEROYER, maître de mémoire.

Objectif du projet :

L'objectif est de récolter des informations afin de répondre à deux hypothèses de recherche. Celles-ci traitent de l'équilibre occupationnel et de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer durant la période à laquelle elles ont bénéficié d'une chimiothérapie.

Nature et durée de la participation :

Il vous est proposé de participer à un entretien par appel vidéo ou téléphonique selon votre souhait et vos possibilités. Il durera environ 45 minutes et abordera les thèmes de l'équilibre occupationnel et de la qualité de vie durant la période de chimiothérapie.

Utilisation des données :

Les informations obtenues lors de l'entretien serviront uniquement au projet de recherche et ne permettront pas d'identifier la personne interviewée.

Avantages pouvant découler de la participation :

Votre participation permettra la réalisation et l'aboutissement de ce travail d'initiation à la recherche en ergothérapie.

Inconvénients et risques potentiels liés à la participation :

Aucun risque ne devrait être présent. Cela vous demandera néanmoins du temps personnel. Vous avez toutefois la possibilité de demander des temps de pauses durant l'entretien.

Possibilité de se retirer du projet :

Votre participation à cette recherche doit être libre et volontaire. Vous êtes en droit de demander tout renseignement durant l'entretien et de vous retirer du projet à tout moment, et ce, sans devoir apporter de justification et sans subir de préjudice.

Enregistrement audio :

Afin de faciliter le recueil d'informations durant l'entretien, celui-ci sera enregistré. A l'issue du projet de recherche, tout enregistrement et prise de notes seront détruits.

Moyens mis en œuvre pour respecter la confidentialité :

Toutes les informations seront conservées de façon confidentielle et anonyme. Dans ce projet, votre identité sera remplacée par un pseudonyme afin de garantir votre anonymat.

Déclaration du responsable principal du projet :

Par la présente, je soussignée, ...*Emeline*...*LABROUSSE*....., m'engage à respecter les obligations énoncées dans ce document.

Signature du chercheur principal de l'étude :



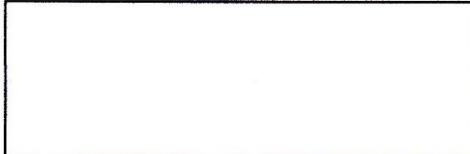
Fait à ...*Nantes*.....

Le ...*12.1.04.1.2020*...

Consentement libre et éclairé du participant :

Par la présente, je soussigné(e),
déclare avoir pris connaissance des informations de ce document et d'en comprendre
le contenu. Un exemplaire de ce formulaire m'a été donné. De ce fait, ma participation
à ce projet est volontaire et je consens à ce que mes réponses soient utilisées dans le
cadre de cette étude.

Signature du participant :



Fait à,

Le/...../.....

***Veillez renvoyer par mail à l'adresse emeline.lbrs@free.fr la page 3 / 3
entièrement complétée et signée avant l'entretien.***

***Assurez-vous de garder un exemplaire de l'intégralité de ce formulaire de
consentement.***

Vous pouvez prendre contact avec le chercheur principal de cette étude, si vous
souhaitez des informations complémentaires, aux coordonnées suivantes :

Emeline LABROUSSE
06.02.37.29.13
emeline.lbrs@free.fr

ANNEXE XI

ANALYSE DES ENTRETIENS PAR THEMATIQUE

THEMATIQUES	OBJECTIFS ATTENDUS	INDICATEURS	QUESTIONS CORRESPONDANTES	REponses
Ergothérapie	<ul style="list-style-type: none"> - Savoir si le métier est connu - Savoir s'ils ont été accompagnés par un ergo lors de leur PEC pour le cancer 	<ul style="list-style-type: none"> - Métier paramédical - Utilise l'activité - Rééducation / adaptation - Autonomie - Activités de vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> - Savez-vous ce qu'est un ergothérapeute ? (En introduction) 	<p>A1 : Bah pas trop, et honnêtement je n'ai pas regardé non plus dans le dictionnaire. Je vois à peu près c'est pour aider les gens à se sentir mieux, c'est ça ?</p> <p>A3 : Franchement je préfère même pas me prononcer parce que je vais dire des bêtises</p> <p>A5 : Bah pas vraiment non parce que je n'ai jamais eu affaire à ce genre de spécialiste ou médecin quoi.</p> <p>Dans la santé, c'est des gens qui s'occupent de gens qui sont pas, euh c'est pas vraiment une maladie mais c'est des gens qui ont eu ou soit des accidents, des choses comme ça ou des gens qui sont restés légèrement handicapés</p>
Notion d'occupation	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le sens donné par la personne - Avoir la même définition - Faciliter la compréhension des questions 	<ul style="list-style-type: none"> - Activités / tâches - Quotidien - Valeur ou signification 	<ul style="list-style-type: none"> - Pour vous, qu'est-ce qu'une « occupation » ? 	<p>A1 : cet après-midi quand j'ai fait du jardinage, j'ai aidé mon mari, il a tondu, j'ai fait des fleurs, j'ai nettoyé, j'ai fait de la peinture, pour moi c'est une occupation</p> <p>A2 : une occupation bah c'est une tâche que tu dois effectuer, sinon oui ça peut être une activité sportive ou... oui, ça peut être tout type d'activité ?</p>

				<p>A3 : une occupation ? Pour moi c'est un terme militaire</p> <ul style="list-style-type: none"> - pour moi c'est lors de la guerre quand on prend un pays ou quoi - c'est du passe-temps - je suppose que c'est trouver des choses simples pour réussir à passer ton temps et à réussir à pas penser qu'à la maladie. <p>A4 : Les occupations en général, les hobbies, les loisirs, tout ce que je pouvais faire avant, pendant et après.</p> <ul style="list-style-type: none"> - toutes les activités qu'on peut faire dans la vie. <p>A5 : Dès qu'on fait quelque chose, moi si je fais mon ménage c'est une occupation, j'adore lire je fais des mots fléchés des mots croisés du sudoku, je fais une multitude de choses donc voilà tout ça pour moi c'est une occupation.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Regarder la télé ce n'est pas vraiment une occupation pour moi par contre
Notion d'équilibre occupationnel	<ul style="list-style-type: none"> - Avoir la même définition - Faciliter la compréhension des questions 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentiment d'un bon équilibre - Dans nos activités - Quantité / variété / temps 	<ul style="list-style-type: none"> - Pour vous, qu'est-ce que pourrait être « l'équilibre occupationnel » ? 	<p>A1 : C'est savoir doser son temps peut-être, non je sais pas, oui doser, savoir se faire plaisir, doser son occupation, euh... oui peut-être que moi c'est que j'équilibre mes occupations et qu'elles ne sont pas les mêmes tout le temps, c'est ça d'équilibrer ses occupations non ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - C'est parce que j'ai vraiment besoin de tout ça et ça me fait plaisir. Pour moi je suis équilibrée. <p>A2 : C'est trouver le bon équilibre au niveau de mes activités</p>

				<p>- Moi ça serait déjà, euh enfin moi avant c'était aller en salle de muscu et puis vous savez faire les cours puis j'ai dû stopper par rapport à ce que j'ai eu, mais je reprendrais au mois de septembre. Mais si du fait qu'on a une activité professionnelle et tout, je trouve ça bien à côté de faire des loisirs de faire du sport pour trouver un équilibre, enfin pour moi l'équilibre ça serait ça</p> <p>A3 : Alors j'en ai absolument aucune idée, c'est peut-être ne pas rester bloqué sur quelque chose, réussir à rééquilibrer son temps pour pas devenir taré</p> <p>A4 : C'est ce qui nous permet d'être bien, et oui de vivre en société oui je pense que c'est être inséré socialement au niveau des occupations quoi ce qui permet de tenir quoi</p> <p>A5 : Alors l'équilibre occupationnel, oui c'est pas quelque chose qu'on entend parler tous les jours mais c'est avoir par exemple plusieurs choses à faire et se donner un sens pour les faire, c'est-à-dire là je vais commencer par faire le ménage, après je vais aller me promener et après voilà, donc ce serait ça, c'est l'ordre dans lequel on fait des choses</p>
<p>Notion de qualité de vie</p>	<p>- Avoir la même définition - Faciliter la compréhension des questions</p>	<p>- Auto-évaluation - Subjective - Bien-être à un moment donné</p>	<p>- Comment définiriez-vous la « qualité de vie » ?</p>	<p>A1 : Je me sens heureuse malgré tous les malheurs qui me sont tombés dessus</p> <p>- Ma qualité de vie j'ai toujours euh mon bras qui me rappellera que j'ai eu un cancer, euh j'ai toujours ma cicatrice pondérale, j'ai toujours la peur des examens</p>

		<p>- Etat physique et psychologique</p>		<p>- Là ma qualité de vie pendant 3 jours elle a été désastreuse parce que j'avais la peur de ma vie que de me dire que les examens ne vont pas être bons</p> <p>A2 : Euh... oui je vois bien mais j'arrive pas à...</p> <p>- la qualité de vie ça peut être au niveau de son habitation, peut-être au niveau professionnel aussi, euh... je ne sais pas.</p> <p>A3 : Je suppose que c'est d'être dans un contexte qui nous va et dans une situation qui nous convient en terme de on mange bien on est à l'aise dans notre environnement</p> <p>A4 : c'est encore très variable, c'est propre à chaque personne, euh je dirais que c'est ce qui fait qu'on est bien tout simplement qu'on arrive à faire ce que l'on veut, quand on veut</p> <p>A5 : Et bah pour moi la qualité de vie euh bah elle est bonne, mais pas en ce moment parce qu'on peut pas voir les amis, on peut rien faire. Mais on a une qualité de vie très pleine, très remplie.</p>
--	--	---	--	---

Ressenti / émotions

A1	<p>« Dès que la chimio a commencé, j'ai senti enfin je ne vais pas dire une libération mais j'avais hâte que la chimio commence pour pouvoir combattre ce fléau. Et ça m'a positivée entre guillemets pour me dire que ça y est c'est parti, mon gars maintenant je vais t'avoir et je t'aurai vous voyez ? Je me suis vraiment battue pour euh pour gagner »</p> <p>« Alors mon cancer je l'ai pris en pleine figure lors d'un dépistage qu'on a tous les 2 ans »</p> <p>« Là dans la tête on pense à la mort, après on a la peur, on a la colère »</p> <p>« vous vous rendez compte qu'il y en a pour 9 mois à un an avant de savoir si vous êtes sauvée ou pas »</p> <p>« des traitements très lourds, donc un traitement qui dure 2h l'autre aussitôt derrière qui repart et qui vous ... met plus bas que terre »</p> <p>« non mais la chimio c'est un passage terrible dans euh... l'annonce est terrible, l'annoncer à la famille c'est quelque chose d'horrible surtout à ses enfants parce que le cancer ne détruit pas qu'une personne il détruit son entourage et vous vous êtes détruites aussi et je le souhaite à personne »</p> <p>« on a pleuré avec mon mari »</p> <p>« on était perdu, moi j'avais déjà fait presque mon testament en gros parce qu'on était très mal, et un matin je me suis réveillée et je me suis dit bon écoute on va pas se laisser abattre parce qu'on a pas le droit. J'ai regardé mon mari dans les yeux je lui dis bon maintenant c'est fini on a pleuré, on pleure un bon coup si tu veux, après on arrête il faut que je me batte, si je me bats toute seule je vais craquer »</p> <p>« c'est pas avec moi que je vais être dur c'est avec le cancer, parce que moi j'ai rien fait pour le mériter donc euh parce que je ne fume pas, je ne bois pas, je mange des légumes, je suis sportive, pourquoi c'est tombé sur moi ? C'est ce qu'on dit, pourquoi moi ? »</p> <p>« on pleure plus d'une fois, on se laisse abattre, on n'y croit pas des fois, on doute aussi quand on est en chimio »</p>
A2	<p>« Il y a des hauts et des bas... Il y avait des hauts et des bas, il n'y a que des hauts maintenant »</p> <p>« j'étais plutôt positif paraît-il, c'est ce qu'on me disait. En même temps on ne nous donne pas le choix, d'avoir une force quoi, t'as une force intérieure quand même tu es obligée. Tu dois surmonter le truc et puis voilà »</p> <p>« vu qu'il y avait beaucoup de fatigue, et c'est surtout avec cette chute de cheveux dès ma 2e chimio, mais c'est vrai qu'on a le moral à 0, quand je voyais que je perdais tous mes cheveux que ça s'effiloçait et tout, ouais j'avais le moral au plus bas. Oui et puis voilà la fatigue les nausées et tout. Surtout les 3 premières chimio, les autres j'avais quand même un peu moins de nausées mais les 3 premières ça a été dur »</p>
A3	<p>« je n'étais pas forcément satisfait non mais d'un côté il fallait le faire et ça ne me dérangeait pas forcément, c'est plus les contraintes physiques qui me dérangeait plutôt que devoir arrêter ou changer mes occupations »</p> <p>« je savais que j'allais morfler physiquement mais c'est tout, mais c'était pas évident des fois de se dire que ça tu peux plus le faire parce que psychologiquement ça ne marchera pas, parce que des fois psychologiquement ça passe mais physiquement c'est pas possible et sinon en soit je trouve que je l'ai relativement bien vécu »</p> <p>« Honnêtement, ça allait. De là à dire que j'étais joyeux non, je me renfermais sur moi-même, heureusement qu'il y avait ma famille quoi donc oui ça allait »</p> <p>« en effet j'étais plus émotif oui, j'avais pas vraiment peur mais c'était plus de l'appréhension, de l'impact que ça aura sur ma famille et de voir que finalement le traitement ne marche pas, réfléchir à des choses qui sont pas sympas voilà »</p>
A4	<p>« niveau professionnel c'était catastrophique, là franchement j'ai perdu toute confiance en moi, me faire jeter comme une merde, c'était un peu compliqué. J'étais plus capable de travailler à ce moment-là donc concrètement c'était extrêmement frustrant de rester à la maison sans pouvoir rien faire voilà c'était une période assez difficile »</p>

	<p>« au début j'ai très mal vécu parce que j'avais perdu l'autonomie que j'avais, la liberté que j'avais, donc c'est vrai que c'était très frustrant à vivre, ce qui fait que je suis parti dans une dépression aussi par rapport à tout ça »</p> <p>« j'ai fait le point en fait sur toute ma situation, ce qui a fait que finalement toutes les choses que je n'avais plus envie de faire je ne les faisais plus »</p> <p>« ce que je cherchais absolument c'était la stabilité et la sécurité, donc trouver un appartement, pouvoir le financer. Tout ça ce sont vraiment des besoins qui sont apparus pendant cette période, essayer d'être le plus normal possible »</p> <p>« au début c'était très sombre parce qu'il y a des limites qui ont été imposées, mon corps qui ne suivait plus, le traitement qui était assez lourd »</p> <p>« les courbatures puis les convulsions et tout finalement au fur et à mesure j'ai réussi à les accepter puis ça a diminué puis je pense qu'il y a eu aussi une adaptation de mon corps à la chimiothérapie et au fur et à mesure j'ai réussi à accepter d'avoir moins d'idées noires et à essayer en tout cas d'adapter ma vie à l'extérieur en fait, d'essayer de recommencer un peu de me forcer en tous cas à sortir, de me forcer à faire des efforts, de me forcer à retrouver un boulot, à tenir, Enfin à essayer d'être le plus normal possible en fait »</p> <p>« comme je dirais c'est plus la chimio qui m'a détruit plus que le cancer en lui-même »</p> <p>« on est catalogué non plus comme personne mais comme handicapé, malade, voir même quand on dit que l'on a un cancer, c'est fin de vie pour certains quoi »</p> <p>« il y a le côté social qui disparaît bien sûr »</p>
A5	<p>« j'ai arrêté mes activités en août 2014 et je suis tombée malade en septembre, mais j'ai commencé la chimio fin octobre. Alors vous voyez je n'ai pas eu le temps de m'ennuyer entre 2 non »</p> <p>« j'ai toujours eu confiance en la vie, en ma guérison, tu y crois tu vas y arriver, j'ai... j'ai toujours eu un moral »</p> <p>« oui après des fois j'étais fatiguée, il y avait des jours où j'étais pas bien après je restais pas au fond de mon lit »</p> <p>« pas satisfaite parce que quand on est habituée ou qu'on a envie de faire quelque chose et qu'on n'y arrive pas, ou faire comme on veut, non on n'est pas satisfait quoi . Non. c'est pour moi, c'était pas une satisfaction c'était plus une déception, de dire hein j'aurais voulu faire ça je ne vais même pas y arriver »</p> <p>« c'est des choses que j'aurais pu aimer faire avant mais que je n'avais pas le temps, et que je me suis dit que bah là, tout ce que je peux faire puisque j'ai le temps je le fais, donc je les apprécie en fait . » (nouvelles occupations, lecture...)</p> <p>« très fatiguée, mais dans les premiers jours quand arrivait la 2e semaine je me sentais mieux, la 3e semaine c'était bien mais bon la 4e semaine il fallait y retourner quoi. Tous les 21 jours ça revenait vite, et c'est quand on se sentait mieux et bah il fallait repartir, alors c'est là où c'est un peu déprimant quoi mais bon on se dit, allez ça fait une en moins à faire »</p> <p>« j'avais beaucoup d'espoir parce que j'ai toujours cru en ma guérison dans tout ça, j'ai toujours été très confiante très euh... pas sûre de moi »</p> <p>« ouais j'ai toujours eu un très très bon moral, je me disais qu'il ne fallait pas que je me laisse mourir, surtout pas, mais je me suis jamais dit que je pourrais mourir quoi »</p> <p>« Oui cette cochonnerie-là, non, bon on a été bien touché dans la famille, j'ai quand même perdu 2 frères et une sœur de cette maladie là et je me suis dit non pas moi je vais pas me laisser avoir »</p>

Effets secondaires de la chimiothérapie

A1	<p>« qui fait perdre les cheveux et qui vous assassine complètement »</p> <p>« quand on est en traitement on a plus de goût, on n'a plus d'odorat, on mange ça a un goût de ferraille, on vous donne des produits pour faire des bains de bouche, on perd ses cheveux »</p> <p>« vous avez des douleurs musculaires énormes, alors ça dure 3-4 jours mais c'est énorme, les vomissements on n'en a plus parce qu'il y a des traitements adaptés qui sont géniaux maintenant et qui ne vous font plus de vomir mais vous avez toujours cet état de nausées [...] et des douleurs un peu partout quoi, des courbatures et cette fatigue qui est une fatigue de plomb, et là vous ne pouvez absolument pas lutter »</p>
----	--

	<p>« et vous perdez vos sourcils, vos cils, les ongles euh l'esthéticienne vous propose de mettre du produit à base de silicium pour protéger vos ongles parce que la chimio attaque les ongles des pieds et des mains donc il fallait mettre du vernis, donc ça coûte aussi bonbon tout ça, ça fait un coup évidemment la perruque ça a un coup, le vernis ça un coup il faut en remettre régulièrement parce que dès qu'il est écaillé, il faut l'enlever et en remettre »</p> <p>« mes sourcils là ne sont pas encore revenus complètement et puis par contre mes cils repoussent aussi »</p> <p>« par contre j'ai un bras, comme j'ai plus d'immunité dans mon bras mais par contre j'ai pas eu de lymphœdème »</p> <p>« j'ai moins de force dans mon bras »</p> <p>« il me manque de l'immunité, je suis à 28% d'immunité au bout d'un an quand même » (dans le bras G.)</p>
A2	<p>« ouais bah oui alors surtout la chimiothérapie »</p> <p>« bah la chimio avec le port du casque réfrigéré, ça faisait que j'avais vraiment la barre, des gros maux de tête et des nausées. Et puis surtout la fatigue parce que quand j'arrive à la maison, j'étais très fatiguée euh j'avais la barre et des nausées pendant au moins 2 jours »</p> <p>« j'avais aussi eu beaucoup de bouffées de chaleur parce qu'avec la chimiothérapie en fin de compte j'ai été ménopausée, donc beaucoup de bouffées de chaleur, et oui ah oui oh là là, j'avais des aphtes dans la bouche, ça a apparu tout de suite en fait, ça a été d'un coup, et puis vu qu'on me disait au niveau de l'activité physique je ne pouvais pratiquement que marcher, bah au niveau de la marche il ne fallait pas non plus que j'ai les pieds trop comprimés dans les tennis parce qu'en fin de compte j'ai eu énormément de cloques. »</p> <p>« aussi au niveau des ongles aussi ils jaunissaient, après ils devenaient noirs, donc il fallait apporter beaucoup de soins au niveau des ongles ... Ah et la perte des cheveux ! »</p> <p>« Et la perte des cheveux dès la 2e chimio, Et là bah oui là c'est le moral à zéro parce que quand on les retrouve tous par terre c'est... ça a été super dur »</p> <p>« pour les effets secondaires fatigue, très nauséuse, maux de tête, perte de cheveux, bouffées de chaleur, dans les orteils sensation de fourmillement, ah oui ça je ne vous ai pas dit j'avais des sensations de fourmillements au niveau des orteils et du bout des doigts aussi au niveau des mains, et oui aussi les ongles cassants et qui changeaient de couleurs. Et puis voilà des aphtes au niveau de la bouche et puis des cloques au niveau des orteils (rire). On aura tout fait toutes les parties du corps (rire) »</p>
A3	<p>« plus de cheveux, plus de barbe, plus de poils, plus de cils, les ongles bah en fait ils font mal, ils commencent à devenir mous, les miens n'ont pas changé de couleur mais il y avait des sortes de cercles concentrés qui... c'est bizarre quoi, et le fait d'avoir, euh d'être trop sensible au niveau de la peau car c'était comme si tu venais de prendre des coups de soleil très fort devant, donc voilà en fait ça fait presque mal quand tu mets un t-shirt et tout, le fait d'avoir des fois des hallucinations, le fait de ne pas pouvoir dormir aussi parce que du coup tu es sous cortisone et tu es éreinté, tu ne peux pas dormir »</p> <p>« aussi j'avais de nouveaux du goût, alors en fait j'ai un problème depuis que je suis tout petit j'ai toujours eu des rhumes et en fait je n'ai pas d'odorat, j'ai un gros problème d'odorat, en fait il ne marche pas, je sens certaines choses comme le café des choses comme chez ça, mais alors le melon non. Et là du coup je sentais pleins de choses et ça m'a vachement dérangé parce que c'était une nuisance nouvelle vu que c'était un sens auquel je n'étais pas habitué, et après la chimio ça a refonctionné, donc je ne sais pas à quoi c'est dû c'est très étrange. Donc voilà maintenant il y a des choses que je ne peux plus manger maintenant parce que c'est des choses que je n'aime pas, je n'aime pas l'odeur, je n'aime pas le goût que j'ai eu à ce moment-là ça m'a traumatisé »</p> <p>« la fatigue ouais, ils m'ont dit de toutes façons, bien après quand ça allait être terminé, vous allez être fatigué pendant 6 mois un an c'est normal »</p>
A4	<p>« c'est plus la chimio en soit qui m'a dérégulé au niveau du corps, j'ai pas mal... Au niveau des effets secondaires du traitement j'ai eu énormément de douleurs au niveau du ventre j'ai eu</p>

	<p>pas mal de nausées euh grosse fatigue, convulsions enfin bon j'ai eu des symptômes, enfin je n'ai pas perdu mes cheveux heureusement je n'ai pas eu de grosses séquelles. Ça m'a déclenché une dépression, ça m'a déclenché aussi une hypertension, j'ai pris 30 kilos »</p>
A5	<p>« Et bah la perte de cheveux. (silence) Ah ça, ça a été quelque chose de ouais de difficile à accepter. Tu te retrouves la tête rasée du jour au lendemain, oui ça ça n'a pas été facile, je devais mettre une perruque alors pour moi c'est un calvaire, c'était quelque chose de vraiment insupportable à porter »</p> <p>« de la fatigue et au niveau de l'alimentation aussi, ah ça c'est horrible »</p> <p>« le changement de goût, toujours ce goût de ferraille qui vous revient et encore, ça me le fait encore des fois. J'ai beaucoup de mal à manger les choses qui sont dans les boîtes en fer de conserve, encore maintenant hein. Donc maintenant j'achète dans les bocaux en verre, ça n'a pas ce goût de ferraille, et ça c'est terrible par contre le changement de goût des aliments et aussi l'envie de rien manger. Ah là là c'était terrible terrible terrible ! Parce que se préparer quelque chose qu'on aime habituellement , se dire que ça va être bon, et puis d'arriver dans l'assiette et se dire mais comment je vais faire pour manger ça, ça c'est terrible, ah ça au niveau alimentaire ça a été très dur. »</p> <p>« les ongles se sont un petit peu abîmés, ils se cassaient très facilement »</p>

Impacts de la chimiothérapie sur la vie de la personne	
A1	<p>« on est complètement déréglé, on est mort, on est zombie hein, vous vous réveillez vous avez faim mais vous n'avez pas faim, vous mangez juste un tout petit bout de morceau de pain, il y a tout qui vous écoëure »</p> <p>« les odeurs au début vous ne les supportez plus et après vous n'en avez plus donc c'est différent »</p> <p>« il n'y a plus de plaisir à manger, vous mangez par obligation parce que sinon euh bah j'ai perdu du poids bien sûr, j'ai perdu 12 kilos »</p> <p>« puis la première semaine de chimio c'est un sentiment d'impuissance, on ne peut rien faire. On a beau dire on va essayer, mais on ne peut pas, on est impuissant devant tous ces symptômes qui sont... qui sont horribles tellement, ils vous font perdre des activités, y a plus envie de lire, il n'y a plus envie de faire des photos car j'adore faire vous savez faire des bouquins de photos pour les enfants et tout, il n'y a plus rien, il n'y a plus rien qui vous motive, vous avez qu'une hâte c'est d'aller dans le lit, il n'y a que le lit, la banquette, même la télé il n'y avait rien rien, vous êtes complètement perdu et vous vous en rendez compte, mais vous êtes tellement impuissante dans votre corps »</p> <p>« pas le droit de vous mettre au soleil, il faut vous crémér de la tête aux pieds pour pas que votre peau se dessèche parce que la chimio attaque énormément »</p> <p>« vous changez votre alimentation parce que tous les jours vous avez envie d'un truc, que vous croyez pouvoir aimer mais que vous n'aimez pas et ça passe pas donc ça vous écoëure plus qu'autre chose »</p> <p>« on a plus envie de se montrer parce que on est défiguré, vous savez il n'y a plus de sourcil et tout, vous maigrissez à vue d'œil »</p> <p>« je ne me suis jamais vue, je vous jure que c'est vrai, du jour où la coiffeuse m'a rasée »</p> <p>« Et je me suis jamais vue avant le mois de juillet euh juillet 2019 »</p> <p>« j'ai modifié la randonnée, tout ce qui était marche parce que j'avais pas la force euh, bah les sorties avec les copains, quand ils partaient à la journée ou 3 jours je ne pouvais pas parce que j'avais un manque d'immunité</p> <p>« ça j'ai énormément réduit ça c'est sûr les sorties du soir, les machins dansants, tout ce que vous voulez pareil je ne le faisais pas parce que c'était pas possible, y'avait trop de monde</p>

	<p>donc tout ce qui était confiné je ne pouvais pas y avait trop de monde et j'étais incapable de rester de 2h ou 3h00 dans du bruit »</p> <p>« sinon après j'ai repris tout doucement euh les photos car c'est très long à faire, et puis après et la lecture, la lecture est revenue quand même après la chimio pendant les rayons »</p>
A2	<p>« avant j'avais mon activité professionnelle, euh bah j'avais ma vie familiale, et le sport que je faisais avant, la marche à pied et puis avant j'allais au moins 2 fois par semaine à la salle de sport »</p> <p>« quand je passe l'aspirateur donc je lave le sol et tout, je m'aperçois que je fatigue plus et que je transpire, mais beaucoup. Avant j'arrivais à tout faire en l'espace de 2h donc ouais c'est plutôt au niveau de la forme physique donc c'est pas encore ça mais ça reviendra »</p> <p>« quand je marche par exemple ça va mieux mais c'est quand même pas comme avant »</p> <p>« donc évidemment j'ai arrêté le sport j'ai arrêté la salle, mais par contre je faisais de la marche parce que c'était la seule chose qu'on avait le droit de faire, aller à la piscine vous voyez je ne pouvais pas. Donc c'est vrai que j'étais concentrée sur la marche »</p> <p>« on se rend bien compte que pendant la chimio on a du mal à... on est essoufflé »</p>
A3	<p>« pendant une semaine j'étais alité, et ensuite j'arrivais à revivre un peu, mais j'étais 3 semaines au lit »</p> <p>« J'ai toujours la même hâte de me coucher donc en soi oui, j'ai pas le droit de faire du sport hyper intensif quoi. Pareil quand je ramasse quelque chose par terre ou alors enfin quand je suis accroupi et que je lève la tête, je sens que ça descend doucement et après, plus au niveau psychologique donc là où on a fait une injection pour éviter de piquer chaque fois la veine puisque ça détruit les veines la chimio, j'ai toujours euh j'aime pas qu'on me touche là avec ce qui s'est passé donc voilà »</p> <p>« je jouais de la guitare ou du piano des choses comme ça, euh à la guitare surtout et sinon j'avais pas tellement... des fois du sport des choses comme ça, mais j'aimais déménager et je travaille pas donc j'ai perdu pas mal de ces occupations »</p> <p>« que la guitare oui, mais maintenant je peux plus rien faire parce que mes ongles me faisaient mal »</p> <p>« je suis passé de travail à temps plein à pas du tout, être arrêté pour 6 mois au moins »</p> <p>« euh j'ai dû tout arrêter en fait plus ou moins »</p> <p>« ça a été un gros changement surtout qu'en plus je venais de déménager donc j'avais pas cette occupation là non plus sur mon déménagement, je suis allé chez mes parents parce que c'était plus calme, ils étaient là quoi et surtout j'étais pas enfermé dans un appartement où tu peux appeler personne s'il y a un problème »</p> <p>« toutes mes occupations au final, j'ai dû presque tout arrêter »</p>
A4	<p>« j'ai eu aussi une atrophie du rein par rapport à ce traitement »</p> <p>« j'ai eu un dérèglement au niveau du foie aussi »</p> <p>« oui je paye toujours les séquelles ça c'est sûr »</p> <p>« Euh j'ai eu un traitement contre l'anxiété et la dépression suite à la chimio, bah un traitement pour l'hypertension et un traitement pour le diabète que je ne supporte pas et que je ne prends pas »</p> <p>« Avant je travaillais dans un boulot où j'avais possibilité d'être en CDI donc j'étais plutôt bien assuré professionnellement. En couple donc on vivait ensemble pas de souci nickel, mon couple allait très bien, niveau activités je bougeais pas mal, je faisais en parallèle des études de psycho donc ça m'allait très bien, j'avais atteint un rythme de vie qui était très bien. Même si il y avait certaines choses qui ne me convenaient pas forcément, mais ça c'est question de couple rien à voir avec le reste, mais sinon voilà je faisais les activités que je voulais en fait »</p> <p>« alors quand j'ai commencé la chimio déjà j'ai perdu mon travail donc voilà, j'ai été remercié, j'ai quitté mon couple car en fait j'étais un légume. Quand la chimio a commencé la relation s'est dégradée car je ne pouvais plus sortir je ne pouvais plus faire ce que je voulais comme je voulais en fait tout simplement. J'étais comment on dit le faible de la chimio on peut dire, j'ai perdu beaucoup d'intérêt j'ai fait des convulsions à chaque effort physique j'avais des courbatures à chaque effort enfin fatigué donc je n'arrivais plus à suivre le rythme en fait, j'ai</p>

	<p>dû faire un choix et le choix c'était de me reposer toute la journée ce qui a fait éclater le couple et du coup je suis parti »</p> <p>« c'est eux qui m'ont viré »</p> <p>« il m'avait promis un CDI et bizarrement il n'y avait plus de budget donc voilà ils m'ont remercié, ils m'ont dit que c'était la fin de mon contrat »</p>
A5	<p>« en fait j'ai des petits problèmes par rapport au résidu de chimio, par rapport aux fourmillements dans le bout des doigts, dans les pieds, dans les jambes des crampes »</p> <p>« parce que forcément je partais à l'hôpital ou quoi évidemment à la maison je ne faisais rien »</p> <p>« ça a été bousculé, bouleversé car forcément on fait beaucoup moins vite, voilà on se fait aider quoi »</p>

Nouvelles occupations pendant la chimiothérapie

A1	<p>« j'écoutais un peu plus de musique ça c'est vrai »</p> <p>« c'est vrai que j'ai plus apprécié la musique »</p> <p>« c'est que j'avais mon petit carnet de bord et tous les jours je marquais qui m'avait appelée, les messages que j'avais reçus, comment je me comportais, ce que j'avais récupéré euh ma première mèche de cheveux qui est tombée. Vous voyez c'était un journal de bord. »</p> <p>« et après j'ai fait une continuité de fil rouge donc je donnais des nouvelles à tous ceux qui prenaient des nouvelles, et ça, ça aide psychologiquement à avancer et de dire bah vous voyez la maladie on peut la contrer si on veut »</p>
A2	<p>« Donc c'est vrai que j'étais concentrée sur la marche »</p> <p>« Ma sœur voulait que je fasse du coloriage mais moi non non non ! Alors qu'est-ce que j'ai fait... Euh un tout petit peu de lecture »</p> <p>« Comme je me reposais très souvent, même je commençais un livre et puis je m'endormais, mais c'est vrai que j'étais très fatiguée »</p>
A3	<p>« j'ai fait un peu plus de préparation cuisine des trucs comme ça avec ma famille du coup, même si c'était chaotique »</p> <p>« je me suis remis à lire aussi, oui j'ai lu énormément de livres en fait »</p>
A4	<p>« je n'ai pas eu de nouvelles occupations »</p> <p>« J'ai dû retrouver un appartement, j'ai eu la chance d'être aidé par la Ligue contre le cancer donc avec le chômage j'ai pu tenir un certain temps »</p> <p>« un moment donné j'ai été obligé de retrouver un boulot »</p> <p>« je me suis remis aux jeux vidéo, à la télé, la lecture c'est des occupations que j'avais déjà avant mais que j'ai décuplé pendant ces moments-là »</p>
A5	<p>« forcément je partais à l'hôpital »</p> <p>« c'est vrai que pendant que j'ai été malade là j'ai énormément lu parce qu'il y avait plein de choses que je ne pouvais pas faire donc je faisais beaucoup de lecture, beaucoup de sudoku, des mots fléchés, des mots croisés enfin tout ça, tout ce qui était pour m'occuper l'esprit quoi »</p>

Aides appréciées pendant la chimiothérapie

A1	<p>« j'aurais aimé avoir quelqu'un à domicile pour m'aider, pour aider mon mari parce que c'est vrai que c'est lourd à faire une maison mais j'ai pas eu le droit parce que je remplissais pas les conditions d'hospitalisation »</p>
A2	<p>« j'aurais bien aimé euh faire des séances de soins de relaxation, de yoga »</p>

	<p>« retrouver des séances à la carte il n'y a pas dans le secteur »</p> <p>« c'était plus ça plutôt qu'une aide psychologique car c'est pas le genre de truc que je veux »</p> <p>« j'avais le droit à une aide-ménagère en fait, et à partir du moment où j'y ai pensé le temps de faire les démarches et tout... Mais c'est vrai que ça aurait été bien quand je suis sortie de la chirurgie »</p>
A3	<p>« j'ai le droit à aucune aide, zéro. En fait je savais que j'allais avoir un nouvel appartement, je venais de changer de mutuelle mais c'était pas pris en compte donc j'avais des coûts monstrueux et qui n'étaient pas pris en compte »</p> <p>« même si la France a un bon système de santé, il était pas enclenché pour moi »</p> <p>« je me disais tiens je vais essayer de faire ça ne serait-ce qu'essayez de bouger un peu la première semaine après la chimio mais en fait c'est pas possible, tu bouges un minimum et en fait tu as mal, donc ça ne fonctionne pas, j'ai juste essayé de faire fonctionner mon esprit bah c'est super compliqué. A ce niveau-là je ne vois pas comment j'aurais pu avoir de l'aide, car c'était juste pas possible de faire »</p> <p>« j'avais vu aussi un psychologue mais en fait j'étais capable de raisonner et je ne voyais pas l'intérêt, j'ai discuté un petit peu avec et je me suis vite rendu compte que ça n'apporterait rien (rire), mais après c'est parce que c'est moi aussi ce n'est pas forcément le cas pour tous les gens »</p>
A4	<p>« de l'aide, des conseils »</p> <p>« au niveau de la maladie parce que forcément on cherche toujours des réponses c'était une période très noire ou forcément on se retrouve à soi-même »</p> <p>« voilà des conseils sur l'hygiène de vie, des conseils sur la suite de la vie en fait »</p> <p>« des groupes de parole avec des personnes qui ont la même chose que vous ça aide à dédramatiser, à évacuer voilà »</p>
A5	<p>« ça m'a été proposé d'avoir quelqu'un qui vienne m'aider à faire mon ménage et tout ça, mais moi je voulais pas, j'ai refusé »</p> <p>« Ah non, non non pas spécialement non. Ça ne m'a pas du tout traversé l'esprit, ni effleuré non non pas du tout. »</p> <p>« non du tout, jamais je n'ai pas éprouvé le besoin non. »</p>

Equilibre occupationnel perturbé pendant la chimiothérapie

A1	<p>« ooh oui l'équilibre est perturbé quand même, moi l'équilibre était perturbé pendant la semaine de chimio, non j'étais à l'ouest, j'étais à l'ouest, mais c'est la 2e ou 3e semaine c'est que je pouvais pas conduire »</p> <p>« que j'étais un peu déséquilibrée pour ça, c'était un petit équilibre qui a basculé dans le négatif » (<i>relations sociales</i>)</p> <p>« C'est vrai que ce n'était pas moi à 100% dans la maison, j'aidais mon mari quand je pouvais le faire mais on s'aperçoit qu'on est quand même diminuée de moitié »</p> <p>on est impuissant devant tous ces symptômes qui sont... qui sont horribles tellement ils vous font perdre des activités</p>
A2	<p>« oui parce que oui, sur tout en fait. Aussi bien vous voyez même les tâches ménagères ou autre je ne pouvais pas trop en fait car j'étais vraiment fatiguée, le sport ça se réduisait en fait à la marche. »</p> <p>« c'est quand même chamboulé parce que tu ne peux pas faire grand-chose en fait, tu es fatiguée. Donc oui mon équilibre a changé »</p>
A3	<p>« oui, clairement. Clairement parce que déjà je ne choisissais pas quand j'allais bien et ce que je pouvais faire donc à partir de là, oui »</p>

	« euh j'ai dû tout arrêter en fait plus ou moins, toutes mes occupations au final j'ai dû presque tout arrêter »
A4	« oui complètement, oui complètement » « toutes les activités que je faisais à l'extérieur du coup je ne pouvais plus les faire du moins très peu. Socialement bah j'étais un peu en décalage avec mes proches que ce soit les amis, la famille, je ne pouvais pas forcément suivre le rythme de certaines choses donc les amis, les sorties, en soirée et compagnie bah c'est pas forcément possible donc il y avait un décalage par rapport à ça »
A5	« euh alors d'un côté oui parce qu'on peut pas faire tout ce qu'on veut, et puis d'un autre côté je dirais non, parce que j'ai essayé de faire tout ce que je pouvais faire dans la mesure que je pouvais faire quoi » « oui en fait oui c'est ça parce qu'il y a des choses on se dit que là on ne peut pas le faire » <i>(déséquilibre occupationnel)</i>

Qualité de vie perturbée pendant la chimiothérapie

A1	« Qualité de vie bah oui » « pendant la chimio, enfin jusqu' à l'opération, j'avais pas d'odeur, j'avais rien, pour moi c'était pas très réjouissant » « j'étais frustrée de ne pas pouvoir m'asseoir à table avec mon mari et manger la même chose que lui de pas profiter » « c'était important euh d'aller à la rivière ce que je vous disais ça c'est joli, c'est beau, fallait que je le fasse mais j'appréciais pas » « il manquait un petit bout de moi-même » « intérieurement je savais que je n'allais pas être bien parce que les gens allaient me regarder »
A2	« oui j'avais des choses que je n'étais pas capable de faire en fait, du fait que j'étais fatiguée, que je fais moins d'activités, j'avais pas le droit de faire tout ce que je faisais en sport et tout, ouais du coup en fait du fait que tu aies des restrictions comme ça, des choses que t'as pas le droit de faire c'est vrai que c'est pénible. » « tu fais pas ce que tu veux en fait, t'as pas la même qualité de vie en fait »
A3	« Oui clairement, parce que j'avais plus aucune confiance en moi et ça impacte bien fort la qualité de vie, il y a des petites choses toutes bêtes qui me dérangent énormément, par exemple tu peux pas fermer le verrou complètement parce que tu n'es pas sûr de rester debout quoi, et ce genre de chose là, oui ça impacte énormément la qualité de vie » « en fait je ne pouvais pas croire en moi, c'était un bout de chair qui ne répondait qu'à moitié » « c'est la capacité mentale à faire ce que je veux et la capacité physique à faire ce que je veux qui m'ont restreint »
A4	« alors au début oui » « Le produit en soi et puis le moral, toutes les choses qui viennent avec, qui ne sont pas de la chimio mais qui viennent avec le cancer, la perte de l'emploi, la perte du couple, la perte de l'appartement, toutes ces choses en fait »
A5	« bah oui plus ou moins parce qu'on ne peut pas faire tout ce qu'on veut quand on veut et comme on le veut quoi. Alors forcément ça fait un peu une diminution de qualité de vie automatiquement » « bah c'est de moins faire de choses, moins bien faire les choses, en moins grande quantité et en moins bonne qualité quoi, c'est ça »

Equilibre occupationnel qui maintient la qualité de vie pendant la chimiothérapie

A1	<p>« alors pour moi je dirais oui »</p> <p>« j'ai fait ce qu'il fallait pour garder cet équilibre. Après il y a des fois où ça passe et des fois où ça casse, il y a des choses qui restent et d'autres qui s'en vont. Mais elles sont compensées par d'autres occupations »</p>
A2	<p>« oui je pense que ça fait du bien, par exemple moi à la marche, c'est vrai que si j'avais enchaîné les chimios et la radiothérapie sans être à l'extérieur ça aurait été compliqué, il fallait casser le rythme des hôpitaux, de tous ces soins euh, il fallait que je fasse d'autres activités quand même »</p>
A3	<p>« oui, après je pense de la chimiothérapie mais clairement avoir des occupations, avoir des choses pour occuper son temps et avoir même une sorte de routine, ça peut être à mon avis extrêmement bien. »</p>
A4	<p>« oui oui je pense concrètement après c'est une question de physique et de mental je pense »</p> <p>« concrètement c'est dans les limites du traitement quoi, c'est vrai que j'aurais aimé avoir une occupation, j'aurais aimé ...C'est des choses que j'aurais aimé faire, avoir des occupations ou des hobbies tout ça. Mais la limite quand on est en chimio en fait avec le traitement c'est compliqué dans le sens où on a envie mais on ne peut pas ou on n'y arrive pas »</p>
A5	<p>« oui en se disant que oui je vais faire ça et ça et puis voilà de s'établir un... comment on pourrait dire, un tableau en se faisant des base en se disant je fais ça, ça et ça et demain je ferai autre chose. Pour moi c'est ça l'équilibre, d'atteindre le but qu'on veut »</p> <p>« Ah bah oui complètement oui »</p>

Accompagnement dans les occupations par un professionnel de santé

A1	<p>« je pense que... que ça pourrait euh oui oui ... par un professionnel de santé »</p> <p>« au CERICA, ils ont fait beaucoup d'ateliers, il y a beaucoup de personnes que j'ai rencontrées qui se sont découverts des activités comme faire des chapeaux, ils ont fait aussi des bijoux, ils se sont découverts des activités qui sont devenues leur activité autour d'elles, après vous savez pour faire des expos et donc voilà il y avait ce genre d'activités aussi. Il y avait de la cuisine aussi, il y avait des personnes qui ne cuisinaient pas mais qui ont appris à faire des recettes, bon mais je n'en ai pas profité car j'avais d'autres choses à faire mais je n'ai pas cherché honnêtement à découvrir non plus, à faire de l'argile ou à faire des chapeaux. J'aurais pu me dire tiens je vais essayer de faire, mais j'étais bien prise, bien équilibrée »</p>
A2	<p>« Ah oui, si si, ça serait très bien mais je n'ai pas eu cet accompagnement-là moi »</p> <p>« et puis j'étais bien accompagnée et soutenue par ma famille, c'était important surtout pour les séances de chimio. »</p>
A3	<p>« pourrait oui, à moi non. Parce que personnellement je voulais qu'on me laisse tranquille, je n'aimais pas qu'on vienne m'embêter »</p> <p>« pour moi c'était trop, je ne veux pas qu'on vienne encore plus. Mais en effet je pense qu'il y a des gens qui ont besoin de ça. »</p>
A4	<p>« Je pense même que c'est essentiel, c'est quelque chose qui m'a manqué très concrètement, c'est ce que je vous ai dit, plutôt quelqu'un qui soit, enfin pas forcément un médecin mais quelqu'un qui connaisse ce milieu et qui puisse euh nous conseiller, nous guider, oui c'est vraiment quelque chose je trouve essentiel, je trouve que c'est vraiment essentiel »</p> <p>« oui connaître nos limites pour nous expliquer tout ce que l'on ne sait pas en soi, même sans tabou, pour nous faire évacuer nos peurs, nos colères, nos haines, nous conseiller sur notre</p>

	<p>hygiène de vie, nous conseiller des activités peut être, des choses à notre milieu de vie, toutes ces petites choses qui auraient pu m'informer sur ce que j'aurais pu... toutes ces choses où j'aurais voulu avoir des réponses et des conseils en fait »</p> <p>« la psychologue de là-bas mais cela s'est très mal passé et donc je ne suis pas retourné car elle voulait connaître que mes sensations vis-à-vis de la chimio et absolument pas ce qu'il se passait en dehors de la chimio c'était, donc très frustrant au final »</p> <p>« car j'avais beaucoup de mal à accepter mon corps, notamment avec la cicatrice on voit son corps déformé, où on prend 30 kilos dans la gueule en un an, on a énormément de mal à le vivre, donc oui je suis sûr qu'il est très essentiel d'avoir quelqu'un un genre de coach de vie ou de ergothérapeute, une personne qui puisse voir une fois par mois l'évolution de tout cela, de pouvoir mettre en place des procédures, des aménagements d'activités, voir ce qu'il est possible de faire, voir l'ensemble des possibilités, de mettre en place des plannings avec des objectifs à réaliser. Je pense que c'est quelque chose qui psychologiquement m'aurait aidé à sortir un petit peu de tout ça quoi »</p> <p>« Euh je pense que ton mémoire il est plutôt essentiel dans le sens où ça peut permettre de mettre en place comme je disais quelqu'un qui puisse déjà nous accompagner durant Le processus de chimio ouais je trouve que c'est essentiel. Autre que mon cas, il y a des personnes qui sont à des étapes plus graves et qui sont obligés d'être à l'hôpital pour suivre la chimio Je pense que oui c'est essentiel, qu'il y ait quelqu'un qui soit là, qui une fois par mois prennent de nos nouvelles, voit un peu où on en est, fixe des objectifs, je pense que psychologiquement, physiquement et tout ça c'est quelque chose qui nous tient quoi. »</p> <p>« on va dire que c'est une phase, donc peut être que ce n'est pas important pour certaines personnes, c'est vrai que j'ai été confronté à beaucoup de portes fermées par rapport à ça, toutes les questions que je voulais, j'ai regardé sur internet quoi. »</p>
A5	<p>« mais je ne peux pas vous dire parce que moi j'ai pas eu, j'ai pas ressenti cette nécessité. »</p> <p>« oui après dire non, un non catégorique, ferme et définitif c'est peut-être ennuyeux parce qu'il y a peut-être des gens qui diront « Ah oui moi j'aurais aimé l'avoir ou quoi » mais moi j'ai pas eu ce ressenti-là »</p> <p>« En plus j'ai été très bien accompagnée, ils ne m'ont jamais lâchée, j'avais mes enfants, mon mari, mes amis enfin j'ai toujours été bien entourée quoi. »</p>

**Quid de l'ergothérapie en oncologie ? –
Intérêt de l'accompagnement par l'ergothérapeute en phase curative**

LABROUSSE Emeline

Résumé :

Le cancer est une maladie représentant un enjeu important de santé publique en France. La chimiothérapie permet de soigner les personnes atteintes d'un cancer mais provoque des effets secondaires impactant leur quotidien. En effet, elles peuvent rencontrer des changements dans leurs occupations ainsi qu'une perturbation de leur qualité de vie. L'ergothérapeute a une vision holistique des individus et s'intéresse à leurs occupations. L'objectif de ce travail est d'étudier les impacts de la chimiothérapie durant la période de traitement sur l'équilibre occupationnel et la qualité de vie.

Afin de répondre aux hypothèses de recherche, cinq entretiens semi-directifs ont été effectués avec des personnes ayant été atteintes d'un cancer. Le but étant de récolter des données qualitatives avec le ressenti et le vécu des participants à l'étude.

Les résultats montrent que les personnes ont rencontré une perturbation de leur équilibre occupationnel et que cela a impacté leur qualité de vie durant la période de traitement. Ils mettent également en lumière la pratique encore peu développée de l'ergothérapie en oncologie.

Mots clés : cancer – ergothérapie – équilibre occupationnel – qualité de vie

**How about occupational therapy in oncology ? –
The benefits of occupational therapy support in curative phase**

Abstract:

Cancer is a disease representing an important public health issue in France. Chemotherapy enables to treat individuals with cancer but can cause side effects that have an impact on their daily life. Indeed, their occupations can change and their quality of life can be impaired. Occupational therapists have a holistic approach towards individuals and are interested in their occupations. The purpose of this work is to study impact of chemotherapy on occupational balance and quality of life during the treatment phase.

In order to address the research hypotheses, five semi-structured interviews were performed with former cancer sufferers. The aim was to collect qualitative data detailing the participants' feelings and experience.

The findings showed that people had a disturbance in their occupational balance and an impact on their quality of life during the treatment phase. They also highlighted that occupational therapy practice is still underdeveloped in oncology.

Keywords: cancer – occupational therapy – occupational balance – quality of life