

Mai 2020

L'APPORT D'UNE INTERVENTION
ERGOTHÉRAPIQUE
PRÉCOCE
CENTRÉE SUR L'OCCUPATION
DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE

Mémoire d'initiation à la recherche



ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné (e), LEGRAND Marine étudiant(e) en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 27/05/2020

Signature :



Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'institut de formation concerné.

Remerciements

« Sous la direction de Madame SPORTICHE Meryl, ergothérapeute, maître de mémoire »

Je tiens à remercier tout particulièrement Madame SPORTICHE Meryl pour avoir accepté de me suivre dans l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche, et pour son soutien, ses conseils, sa disponibilité et son accompagnement tout au long de ce travail.

Je souhaite également remercier les ergothérapeutes qui ont accepté de consacrer de leur temps pour participer aux entretiens et sans qui ce projet n'aurait pu aboutir.

Mes remerciements vont aussi à l'ensemble des formateurs et intervenants de l'institut de formation qui nous ont accompagné et guidés au cours de ces trois années d'études.

*« You treat a disease, you win, you lose. You treat a person, I'll guarantee you,
you'll win, no matter what the outcome. »*

*« Vous traitez une maladie, vous gagnez, vous perdez. Vous traitez une personne, je vous le garantis,
vous gagnerez, peu importe le résultat. »*

Patch Adams (OEDEKERK, 1998)

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
SITUATION D'APPEL	3
PROBLÉMATIQUE	5
CADRE CONCEPTUEL	6
I- L'ENVIRONNEMENT DANS LEQUEL ÉVOLUE LA PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER	6
A. <i>Le cancer</i>	6
B. <i>Les diverses répercussions du cancer</i>	8
C. <i>D'un « parcours de soins » à un « parcours de santé »</i>	10
II- LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER.....	12
A. <i>La qualité de vie dans le champ de la santé</i>	12
B. <i>Mesurer la qualité de vie relative à la santé</i>	15
C. <i>La qualité de vie en oncologie</i>	17
III- L'OCCUPATION EN ERGOTHÉRAPIE AUPRÈS DE LA PERSONNE ATTEINTE D'UN CANCER	20
A. <i>L'occupation : un concept central en ergothérapie</i>	20
B. <i>Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels : un cadre de référence en ergothérapie</i>	23
C. <i>L'ergothérapie en oncologie</i>	26
HYPOTHÈSE	28
CADRE EXPÉRIMENTAL	29
I- PROJET D'ENQUÊTE	29
A. <i>Rappel du cadre conceptuel</i>	29
B. <i>Présentation des objectifs d'enquête</i>	29
C. <i>Présentation de la population ciblée</i>	30
D. <i>Présentation de l'outil d'investigation</i>	31
II- PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	33
A. <i>Présentation des démarches de recrutement des ergothérapeutes</i>	33
B. <i>Présentation et analyse transversales des résultats</i>	33
C. <i>Conclusion de l'enquête de recherche</i>	42
III- DISCUSSION	44
A. <i>Quand la théorie rencontre la pratique</i>	44
B. <i>Limites et axes d'amélioration de l'enquête de recherche</i>	47
C. <i>Positionnement personnel</i>	48
CONCLUSION	50

Introduction

En 2006, l'enquête « Regards sur le cancer : représentations et attitudes du public », révélait le cancer comme étant « la maladie jugée la plus grave par les français » (PERETTI-WATEL & al., 2006). Pourtant, bien qu'objet d'une forte médiatisation et d'une importante recherche scientifique récentes, il ne s'agit pas d'une maladie contemporaine. En effet, son histoire suit celle de l'humanité. Les premières traces remontent à la préhistoire, et les premières descriptions scientifiques datent de l'Antiquité (La Ligue contre le cancer, s.d.). En comparant sa forme à celle du crabe, c'est Hippocrate qui lui donne son nom latin de « karkinos », « karcinoma », en français « cancer », « crabe ». (Institut National du Cancer, s.d.) Néanmoins, devenu une problématique de santé publique nationale et mondiale majeure, le cancer était en 2016 la première cause de décès en France, devant les maladies cardiovasculaires (BOULAT & al, 2019) et les derniers chiffres épidémiologiques disponibles (2018), estimaient à 3,8 millions le nombre de français de plus de 15 ans, ayant eu un cancer au cours de leur vie. (Institut National du Cancer, 2019)

Bien que parfois le cancer soit incurable et fulgurant, le développement et le perfectionnement de la recherche en oncologie a permis de prolonger la vie des personnes atteintes d'un cancer grâce à des traitements plus spécifiques et plus efficaces. Cela a conduit à inscrire la maladie dans la durée, et pour certaines personnes sur de nombreuses années. Dans ce contexte, il s'agit moins pour les patients de guérir mais davantage de vivre dans les meilleures conditions possibles, avec la maladie (ETEVE, GOLDWASSER, RIBADIÈRE, & SOLETTI, 2009). De même, une étude menée par l'Institut National du Cancer, révélait que parmi un échantillon de personnes ayant eu un diagnostic de cancer dans les cinq ans, 63,5% souffrent de séquelles dues au cancer ou aux traitements (Institut National du Cancer, 2019).

Cette « chronicisation » du cancer, a conduit à la mise en place et au développement d'une prise en charge plus globale, notamment par la création des soins de support, visant à prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne, autant sur le plan physique que psychologique et social, de manière à favoriser sa qualité de vie. Dans cette optique le dernier Plan cancer effectif entre 2014 et 2019, insistait sur l'importance de développer ces soins à une prise en charge précoce, dès le diagnostic du cancer. Figurant parmi les soins de support, (COLOMBAT, 2017), c'est dans cette démarche de prise en compte globale de la personne, que l'ergothérapie aurait un rôle à jouer dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer.

Cependant, d'après la littérature, il semble qu'actuellement en France l'ergothérapeute ne soit sollicité que dans le cadre de soins non médicamenteux contre la douleur, ou dans la gestion de la fatigue par exemple. Or, son expertise dans l'explication des interactions entre la personne, l'environnement, les répercussions de la pathologie et les activités de la personne, pourrait constituer une ressource dans la mise en place pratique de la volonté politique de passer d'un « parcours de soins » à un « parcours de santé » plus global.

Par ailleurs, l'ergothérapie française vit depuis une dizaine d'années « un changement de paradigme » vers une pratique centrée sur l'occupation, sous l'impulsion de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (A.N.F.E.). En effet, les deux dernières (troisième et quatrième) éditions des Assises Nationales de l'Ergothérapie, soulignent ce virage de la pratique. Respectivement intitulées « L'activité humaine, un potentiel pour la santé ? » (2015) et « Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive » (2019). Elles illustrent cette transition progressive entre une pratique fondée sur l'utilisation de l'activité comme médiateur thérapeutique et une démarche se focalisant sur l'occupation. Celle-ci prise aussi bien comme moyen que comme objectif de l'intervention ergothérapique, mettant en avant le caractère central et fondamental de l'occupation dans notre profession (MIGNET, 2019).

Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse donc à démontrer, quel pourrait être l'apport d'une intervention ergothérapique, menée dès le diagnostic du cancer, dans l'objectif de favoriser la qualité de vie de la personne atteinte d'un cancer, par la mise en place d'une démarche centrée sur l'occupation.

Dans un premier temps, je vous présenterai la méthodologie suivie de la situation d'appel de manière à expliquer le choix de ce sujet et le raisonnement ayant conduit à la formulation de la problématique. Dans un second temps, nous approfondirons les concepts inhérents au sujet afin d'en déduire l'hypothèse de recherche. Dans un dernier temps, le cadre expérimental nous permettra de comprendre les modalités de l'enquête de recherche que j'ai menée, d'en présenter les résultats et de les analyser pour enfin, pouvoir les discuter et conclure cette démarche d'initiation à la recherche scientifique en ergothérapie.

Situation d'appel

Problématique de santé publique majeure, le cancer et la lutte contre le cancer font l'objet d'une importante médiatisation. Ayant touchée en moi, la fibre soignante qui aujourd'hui m'a mené à ce métier du « prendre soin », la lutte contre le cancer m'intéresse. Je me tiens informée des avancées de la recherche. Dans cette démarche, je suis régulièrement à la recherche d'articles sur ce sujet. Au cours d'une lecture personnelle d'un magazine de vulgarisation scientifique, un article a retenu mon attention. Il traitait des avancées thérapeutiques dans le traitement des cancers et relatait les apports de nouvelles disciplines telles que la diététique, dans l'accompagnement et le traitement de ces pathologies (DELABY, 2014). Cet article m'a particulièrement intéressée. Pour la première fois, je lisais des données scientifiques mettant en avant une autre piste thérapeutique que les traitements chimiques et médicamenteux habituels. Il m'a ouvert l'esprit sur une prise en charge plus large, plus globale, au plus grand bénéfice du patient.

Engagée dans des études d'ergothérapie et dans l'optique d'entreprendre ce projet de mémoire, je me suis remémorée cet article. Ce qui m'a amenée à me demander quel pouvait être l'apport d'une prise en charge ergothérapique dans l'accompagnement de personnes souffrant d'un cancer.

J'ai alors choisi de mener de larges recherches sur l'ergothérapie en oncologie.

Peu de documentation scientifique existe sur ce sujet.

Néanmoins, une notion en particulier ressort de ces lectures : la notion de soins de support, dans laquelle l'ergothérapie apparaît parfois de manière explicite et d'autres fois, sous le terme général de « *rééducateurs* » ou encore couplée à la kinésithérapie dans l'expression « *kiné-ergothérapie* » (COLOMBAT, 2017). Le Professeur F. Lara (Président de la *Ligue contre le Cancer*) définit ces soins de support comme la mise à « *disposition, à côté des traitements spécifiques du cancer, des soins et soutiens qui diminueront les effets secondaires et amélioreront la qualité de vie* ». L'objectif de ces soins est d'offrir un accompagnement plus global (Ligue contre le cancer, 2009).

Il semble que cet objectif concorde avec ceux de l'ergothérapie : accompagner les personnes dont l'équilibre occupationnel est altéré par la maladie, parfois par les effets secondaires des traitements, ou par un événement traumatisant ; proposer des solutions pour favoriser ou maintenir un maximum d'autonomie et d'indépendance, dans le but ultime d'assurer la meilleure qualité de vie possible (A.N.F.E.).

De plus, Sylvie Meyer affirme ces rôles et souligne également que « lorsque surviennent une maladie (tel que le diagnostic d'un cancer), un accident, un événement traumatisant [...], la capacité de réaliser les multiples occupations qui composent la trame de la vie quotidienne se trouve altérée. L'incapacité a des conséquences émotionnelles souvent négatives et limite les choix et les opportunités qui s'offrent à la personne » (MEYER, 2007). Or, d'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (A.N.F.E.), les activités donnent du sens à la vie, et c'est aussi l'incapacité à réaliser nos diverses occupations qui impacte notre bien-être et influe en partie sur notre santé : « les occupations d'une personne se retrouvent ainsi étroitement liées à sa qualité de vie et au sens donné à son existence ! » (A.N.F.E.).

Au cours de mes recherches, je me suis rendue compte que le rôle de l'ergothérapeute était davantage cité dans le cadre de soins palliatifs, en phase terminale de la pathologie. Son rôle semble encore minoritaire dans la prise en charge précoce. Dans le cadre des soins de support, le potentiel thérapeutique de l'occupation, dimension centrale de l'intervention ergothérapique, n'est pas considéré. Le rôle de l'ergothérapeute se concentre sur la prise en charge de la douleur et de la fatigue notamment grâce à l'installation et à l'aménagement de l'environnement (COMM Santé, 2019).

Il semble pourtant, d'après une étude menée au Canada, que l'ergothérapie ait un rôle à jouer dans ce sens, en se centrant davantage sur l'occupation. En effet, en m'intéressant de plus près à cette notion de qualité de vie et de bien-être (dans l'épreuve de cette maladie), j'ai découvert cette étude menée auprès de patients atteints de cancer suivis en soins palliatifs, dont les résultats ont permis d'identifier les « *déterminants jugés nécessaires pour avoir une bonne qualité de vie à propos desquels l'ergothérapie a un rôle essentiel reconnu* ». Les chercheurs en ont identifiés quatre, qui, à mon sens, sont étroitement liés : le sentiment d'avoir du contrôle au quotidien ; l'identité en tant que personne humaine au-delà de celle du malade ; un milieu de vie où il est possible de se centrer sur soi ; le sentiment d'être reconnu comme une personne vivante jusqu'à la mort. Ils en déduisent qu' « *outré la maladie, il faut donc se centrer sur l'histoire et la quête de sens pour permettre à la personne de renouer avec son identité première* ». (GAGNE, 2010)

Là encore, le rôle de l'ergothérapeute semble ne prendre place que dans le cadre des soins palliatifs.

Or, le Plan Cancer effectif entre 2014 et 2019, dans son septième objectif (Action 7.3) du chapitre «Préserver la continuité et la qualité de vie », affirme une volonté d'étendre les soins de support à une prise en charge plus précoce (Ministère des Affaires sociales et de la Santé; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2014).

Ainsi, il semble d'autant plus clair que l'ergothérapie ait sa place dans l'accompagnement des patients atteints de cancer, notamment en ce qui concerne le besoin de rester une personne à part entière,

maîtresse d'elle-même et de son quotidien. L'ergothérapie pourrait participer au maintien du « *bon moral* », c'est-à-dire l'« *ensemble des facultés mentales, de la vie psychique ; l'état psychologique de quelqu'un qui lui permet d'affronter les événements, les difficultés, les problèmes, etc.* », (Larousse, Dictionnaire de français).

Par ailleurs, dans cette même idée de favoriser la qualité de vie, je me suis interrogée sur l'influence du « bon moral » **sur la qualité de vie de ces personnes**. Il a été démontré, notamment par Anne Ancelin Schützenberger (psychologue et psychothérapeute spécialisée en psychologie génétique) et le Dr. Alain Braconnier (psychiatre, psychologue), que l'optimisme ou plus simplement un « *bon moral* » **amoindrirait, sans être une solution miracle, les répercussions de certaines maladies** chroniques telles que le cancer. Cet état d'esprit permettrait, selon le Dr. Braconnier « *de récupérer plus rapidement et même de diminuer la sévérité des troubles dans différentes pathologies ...* » (BETTI-CUSSO, 2014). Selon Anne Ancelin Schützenberger, « *le moral et l'envie de vivre jouent un rôle clé et il faut tout faire pour être en vie jusqu'à l'instant de sa mort* ». D'après ses études et ses observations cliniques, l'état d'esprit influence le métabolisme, le système immunitaire (« *le fait de prendre du plaisir contribue à l'envie de vivre, ce qui change le métabolisme du corps* ») et participe à favoriser ou au contraire à désavantager la guérison (GARAULT, 2015).

Suite à ces diverses recherches, il semble que l'ergothérapie ait un rôle à jouer, de manière précoce, dans l'accompagnement des personnes souffrant d'un cancer. En effet, il paraissait dans le dernier numéro de la revue *ergOThérapies* édictée par l'A.N.F.E. un article relatant notamment les récents travaux des ergothérapeutes Fanny Soum-Pouyalet, Eric Sorita et Christian Belio concernant l'apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement, plus global, des personnes atteintes d'un cancer (A.N.F.E., 2019). Or, l'ergothérapie, en promouvant l'équilibre occupationnel, l'autonomie et l'indépendance, autrement dit en permettant à la personne de retrouver une part de contrôle sur son quotidien et son existence, participe à l'amélioration de la qualité de vie, du bien-être et par conséquent du « bon moral » de la personne.

Nous pouvons alors nous poser la question de l'apport d'une intervention ergothérapique dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer.

Problématique

De quelle manière l'**ergothérapeute** peut-il contribuer à favoriser la **qualité de vie** des personnes atteintes d'un cancer ?

Cadre conceptuel

I- L'environnement dans lequel évolue la personne atteinte d'un cancer

Rechercher comment favoriser la qualité de vie, c'est rechercher les conditions qui permettent d'y parvenir, les conditions qui permettent de la faciliter (Larousse, 2020). Avant de pouvoir créer de telles conditions, il est nécessaire d'identifier et de comprendre le contexte dans lequel est plongée la personne à qui est diagnostiqué un cancer. Comprendre ce contexte suppose d'en étudier les différents aspects, tant sur le plan physiopathologique, que ses implications dans la vie de la personne en termes de symptômes, de répercussions et de parcours de soins.

Nous nous intéressons dans cette partie à l'environnement de la personne atteinte d'un cancer, au sens large du terme.

A. Le cancer

1. Définition

Une enquête menée auprès de la population, désignait le cancer comme « la maladie jugée la plus grave par les français » (Dr. OBADIA, 2006).

L'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) définit le cancer comme un terme général s'appliquant à « *un grand groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. On parle aussi de tumeurs malignes ou de néoplasme. L'un des traits caractéristiques du cancer est la prolifération rapide de cellules anormales qui, au-delà de leur délimitation habituelle, peuvent envahir des parties adjacentes de l'organisme, puis essaimer dans d'autres organes. On parle alors de métastases, celles-ci étant la principale cause de décès par cancer.* » (O.M.S., s.d.) D'après cette définition, les cancers se caractérisent par leur mécanisme d'apparition et de développement, similaires d'un cancer à l'autre, quelle que soit la localisation anatomique initiale des cellules cancéreuses.

2. Le mécanisme physiopathologique du cancer

A la différence des tumeurs dites bénignes, les tumeurs malignes aussi appelées « *cancer* », se caractérisent par leur issue fatale pour l'individu, en l'absence de traitements. Biologiquement, il s'agit de la transformation d'une cellule saine en cellule cancéreuse par l'acquisition et l'accumulation d'anomalies génétiques entraînant le dysfonctionnement des systèmes de régulation et de protection cellulaire (phase initiale). Ces cellules peuvent alors proliférer (phase locale ou invasion) et se disséminer dans les autres organes principalement par voie sanguine ou lymphatique sous forme de métastases. Il y a alors création de foyers secondaires (phase générale), ce qui constitue toute la

gravité du cancer (EMILE, LETEURTRE, & GUYETANT, 2012). Ce processus peut intervenir dans n'importe quelle cellule de l'organisme, donnant lieu à différents types de cancer. Il n'existe donc pas un seul cancer, mais bien plusieurs types de cancers. Ils se différencient notamment par leur localisation anatomique initiale. Ils se différencient également en fonction de la nature du tissu dans lequel ils se développent, qu'on nomme type histologique.

En effet, la Classification Internationale des Maladies (11^{ème} révision) recense plus de 13 catégories différentes de cancers primaires (nommées sous l'appellation de « *tumeurs malignes* »), répertoriées par localisations anatomiques et histologiques, elles-mêmes constituées de sous-groupes. Les tumeurs du système sanguin sont référencées dans une catégorie supplémentaire (O.M.S., 2019). Parmi ces catégories et sous-groupes, nous pouvons par exemple citer les cancers les plus fréquents en France (chez l'adulte) : le cancer du poumon (ou des bronches), le cancer du côlon, le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme. (Institut National du Cancer, 2019, pp. 13,17)

3. Le niveau de stadification : un critère de gravité

Le cancer est une pathologie évolutive décrivant plusieurs niveaux de développement. Ce niveau de développement, scientifiquement nommé « *degré d'extension* » tumoral ou « *stade* » désigne la capacité de la tumeur à migrer et à coloniser les organes voisins. Il constitue un critère de gravité sur le plan clinique. Il conditionne entre autre le choix des traitements (EMILE, LETEURTRE, & GUYETANT, 2012). Pour déterminer le stade, les médecins utilisent une classification internationale : la classification TNM (« *tumor* » « *node* » « *metastasis* » signifiant en français «tumeur », « ganglion », « métastase ») publiée par l'Union Internationale Contre le Cancer (U.N.C.C.). Il existe 4 stades de prolifération décrits par cette classification, (qui est la plus utilisée). Ces 4 stades sont identifiés selon une échelle allant du moins au plus grave, le dernier stade correspondant à la généralisation du cancer, au moment de la migration des métastases (BELLEANNEE, 2006).

Le niveau d'évolution constitue un critère de gravité. Selon le stade d'extension, les symptômes, les traitements et les répercussions dans la vie quotidienne varient. Plus le stade est avancé, plus les symptômes sont significatifs et ont un fort impact dans la vie quotidienne (Institut National du Cancer, s.d.).

B. Les diverses répercussions du cancer

1. Une symptomatologie variée

Selon le type de cancer, les symptômes ou signes cliniques qui amènent la personne à consulter un médecin sont très divers. Ces symptômes sont plus ou moins spécifiques et significatifs. Néanmoins, certains sont communs à plusieurs cancers tels que les saignements et douleurs aiguës ou chroniques. Souvent, ils sont localisés dans la région de la tumeur. D'une manière générale, les personnes ressentent une fatigue inhabituelle et persistante, d'autant plus que le stade est avancé. Il peut y avoir aussi une sensation de nausées, une perte de l'appétit, un amaigrissement. Dans certains cancers, il existe des symptômes plus spécifiques. Mais dans la plupart des cas, ces signes ne sont pas pathognomoniques d'un cancer et peuvent se retrouver dans d'autres maladies. Dans le cancer du poumon par exemple, les personnes peuvent ressentir, entre autre, une gêne respiratoire, des essoufflements, de la toux. Dans les cancers cérébraux, il s'agira notamment de céphalées (maux de tête), de crise d'épilepsie ou encore de divers troubles des fonctions cognitives, directement associés à la localisation tumorale. Des troubles intestinaux se retrouvent davantage en cas de tumeur colorectale. Une masse dans le sein est le signe le plus fréquent d'un cancer du sein (Institut National du Cancer, s.d.).

Ces symptômes varient d'une personne à l'autre, d'un cancer à l'autre et d'un stade à l'autre.

Aux symptômes inhérents au cancer, s'ajoutent les effets secondaires des traitements.

2. De nombreuses répercussions dans la vie quotidienne

Les répercussions dans la vie quotidienne de la personne sont la résultante d'une combinaison entre symptômes primaires et effets secondaires des traitements.

De nombreuses études, tous cancers confondus, ont mis en avant le lourd impact de cette maladie et des traitements associés sur la vie quotidienne des personnes, en particulier sur leur capacité à réaliser leurs activités de vie quotidienne. Qu'ils s'agissent de patients hospitalisés ou suivis à domicile, environ un tiers des personnes rapporte rencontrer des difficultés dans leurs activités de vie quotidienne de base et la moitié dans les activités de vie quotidienne instrumentales. Cette prévalence est supérieure chez les patients hospitalisés. La perte d'autonomie dans les activités instrumentales peut être une des raisons de l'hospitalisation.

Cette prévalence augmente lorsque la pathologie évolue. En effet, le besoin d'aide à la réalisation des activités de vie quotidienne est plus important lorsque le stade de la pathologie est avancé. Au diagnostic, ce besoin est exprimé par 5 % de la population tandis qu'il l'est par 50 % en phase terminale.

De même, il apparaît que les activités les plus touchées sont davantage celles qui nécessitent des capacités physiques que celles recourant aux capacités cognitives. (NEO & al, 2017)

Par ailleurs, c'est davantage les effets secondaires des traitements que les symptômes du cancer en eux-mêmes qui sont à l'origine des incapacités fonctionnelles rencontrées par les patients. L'âge et les comorbidités sont également des facteurs d'une forte prévalence de ces incapacités (HEWITT & al, 2003).

3. Le cancer devient chronique

Avec le perfectionnement de la recherche en oncologie, des traitements plus spécifiques et plus efficaces ont permis de prolonger la vie des personnes atteintes d'un cancer, sans toutefois amener systématiquement à la rémission complète.

L'évolution épidémiologique des cancers est hétérogène, et varie selon les localisations tumorales. Néanmoins, une étude globale n'est pas exclue. Dans le sujet qui nous intéresse, il est intéressant de se rendre compte qu'au cours des 30 dernières années, cette évolution générale des cancers conduit à une augmentation du nombre des personnes concernées. Pour de nombreux cancers, on observe une hausse de l'incidence (nombre de nouveaux cas par an), combinée à une baisse de la mortalité (nombre de décès par an), majoritairement plus élevée chez l'homme que chez la femme (BINDER-FOUCARD, et al., 2013, p. 102). Statistiquement, cela se traduit par :

- une prévalence partielle à 3 ans (c'est-à-dire le nombre de personnes de 15 ans et plus ayant eu un diagnostic de cancer au cours des 3 dernières années et toujours en vie) estimée à 24 % de personnes sous surveillance clinique ou en cours de traitement (selon la localisation tumorale) ;
- une prévalence partielle à 5 ans (c'est-à-dire le nombre de personnes de 15 ans et plus ayant eu un diagnostic de cancer au cours des 5 dernières années et toujours en vie) estimée à 37 % de personnes considérées en rémission complète, voire guéries ou sous surveillance d'une potentielle récurrence (COLONNA, MITTON, & GROSCLAUDE, 2014, p. 7).

L'issue du cancer n'est plus systématiquement fatale, certains cancers sont aujourd'hui considérés comme étant de « *bon pronostic* ». En effet, la survie nette à 5 ans des cancers, toute localisation confondue, a augmenté sur la période récente entre 2005 et 2010 (Institut National du Cancer, 2019, pp. 8,17). Cette augmentation du nombre de personnes concernées par le cancer, conduit à une inscription de la maladie dans la durée. Le développement et le perfectionnement de la recherche en oncologie a permis de prolonger la vie des personnes atteintes d'un cancer grâce à des traitements plus spécifiques et plus efficaces. On nomme ce phénomène, la « *chronicisation du cancer* ». Dans ce contexte, il ne va plus

seulement s'agir pour les malades de guérir, mais aussi de vivre avec le cancer, parfois sur plusieurs années (ETEVE, GOLDWASSER, RIBADIÈRE, & SOLETTI, 2009).

C. D'un « parcours de soins » à un « parcours de santé »

En réponse à ce phénomène de « *chronicisation* », le système de santé et les politiques de santé publique ont dû s'adapter. Désormais reconnue au rang des maladies chroniques (O.M.S., s.d.), la prise en charge du cancer s'étend au-delà des soins médicamenteux, et doit prendre en compte l'ensemble des domaines de la vie impactés par la maladie, dans un souci de prise en charge globale. (BRIANCON, GUERIN, & SANDRIN-BERTHON, 2010)

1. Les soins de support : une solution à cette chronicisation

Le dernier Plan Cancer (2014-2019) réaffirme cette volonté dans son septième objectif intitulé « *Objectif 7 : Assurer des prises en charge globales et personnalisées* ». Il affirme la volonté de transition d'un « *parcours de soins* » à un « *parcours de santé* » centré sur les besoins spécifiques de la personne. Parmi les propositions relatives à cet objectif, « *l'amélioration de qualité de vie par l'accès aux soins de support* » est explicitement énoncée comme un moyen d'y parvenir. S'y ajoute la volonté d'étendre ces services dès le début de la prise en charge, de manière précoce afin d'en optimiser les effets (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2015)

Ces soins ne constituent pas une nouvelle discipline. Ils correspondent à la coordination de disciplines et compétences complémentaires. Le but est de pouvoir répondre aux besoins spécifiques de la personne tout au long de la maladie, mais aussi après, en cas de séquelles potentielles. Ils font partie intégrante de la démarche en oncologie, dans le cadre des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (S.R.O.S.) de 3ème génération (Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille - Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, 2005). Depuis septembre 2019, ils doivent être intégrés au Programme Personnalisé de Soins (P.P.S.), mis en place lors des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (R.C.P.) aux cours desquelles sont discutés et décidés les soins, soutiens, et services apportés à la personne atteinte d'un cancer afin de lui offrir une prise en charge globale, dans le souci d'une meilleure qualité de vie.

Ces soins de support sont définis comme « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements [...] spécifiques.* » Tous les patients doivent y avoir accès (Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille - Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, 2005). Le Professeur F. Lara (Président de la *Ligue contre le Cancer*) apporte une précision : il les définit comme la mise à « *disposition, à côté des traitements*

spécifiques du cancer, des soins et soutiens qui diminueront les effets secondaires et amélioreront la qualité de vie » (Ligue contre le cancer, 2009).

2. L'ergothérapie : un rôle à jouer en tant que soin de support

Parmi les disciplines répertoriées comme étant des soins de support, l'ergothérapie y figure sous l'appellation « *rééducateur* » ou associé à la kinésithérapie sous l'appellation « *kiné-ergothérapie* » (COLOMBAT, 2017). L'Institut National du Cancer la cite de manière explicite, mais il réduit son rôle à l'exercice de missions ponctuelles et ciblées autour, notamment, de la prise en charge de la douleur ou de la fatigue. Il en est de même pour des associations telles que la Ligue contre le cancer ou encore l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (A.F.S.O.S., s.d.).

Or, des études plus spécifiques à la discipline ont mis en avant le rôle de l'ergothérapie autour de missions diverses, en relation avec l'amélioration de la vie quotidienne et de la qualité de vie de la personne atteinte d'un cancer (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016; NEO & al, 2017; Canadian Association of Occupational Therapists, 2016). D'autre part dans ma pré-enquête (présentée en Annexe I), un ergothérapeute travaillant auprès de ces personnes est venu me confirmer ce rôle. L'ergothérapeute affirme que la prescription médicale concerne la mission suivante : « *favoriser les activités de la personne* ». Cette mission est davantage en accord avec le rôle de l'ergothérapeute tel que le définit l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes : « *maintenir, restaurer et permettre les activités¹ humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* ». Ils partent du postulat que « *les occupations d'une personne [sont] étroitement liées à sa qualité de vie* » En ce sens, l'ergothérapie vise la qualité de vie de la personne. Cette définition rejoint l'ambition des soins des supports vis-à-vis de cette volonté de favoriser la qualité de vie. L'ergothérapie a donc bien un rôle à jouer en tant que soins de support. A cette notion de qualité de vie, l'ergothérapie rattache celle d'« *occupations* ». En effet, la possibilité de réaliser pleinement ses occupations constitue une condition à l'atteinte de cette qualité de vie (A.N.F.E.).

¹ Nous considérerons ici le terme « activité » comme synonyme de celui « occupation », assertion que nous justifierons dans la suite de ce développement.

Nous nous intéresserons donc dans une seconde partie à cette notion de qualité de vie, qui fait le lien entre l'occupation, cœur de discipline de l'ergothérapie, et les répercussions de la pathologie cancéreuse et des traitements sur la personne.

II- La qualité de vie de la personne atteinte d'un cancer

Il existe de nombreuses définitions de la qualité de vie, et ce dans divers domaines tels que l'économie, l'écologie, ou encore dans le domaine de la santé (BLEY & VERNAZZA-LICHT, 1997). C'est ce dernier domaine qui nous intéresse en ergothérapie et dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer.

A. La qualité de vie dans le champ de la santé

1. De la santé à la qualité de vie

Dans la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), entrée en vigueur en 1948, la santé est définie comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité* » (O.M.S., 1946). Cette définition suit le postulat selon lequel la santé ne serait pas le but mais serait plutôt une ressource de la vie quotidienne. Elle offre une compréhension globale de la santé, vue comme un concept positif, mettant en avant les ressources individuelles, sociales, environnementales ainsi que les interactions qui existent entre ces différents domaines (NUTBEAM & O.M.S., 1999).

Dans le champ de la santé, un autre concept est largement influencé par cette approche globale et vient souligner la dimension spirituelle et subjective de la santé : la notion de « qualité de vie ». Ces deux concepts sont complémentaires et se recoupent. Ils diffèrent l'un de l'autre par le point de vue qu'ils adoptent. L'état de santé est de l'ordre de la constatation que peut réaliser le clinicien ou le patient, alors que la qualité de vie résulte seulement de l'appréciation que la personne concernée fait de cet état et des différents domaines qui le sous-tendent (BAUMANN & BRIANCON , Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure, 2010).

Il existe diverses définitions de la qualité de vie. Aucune ne fait consensus. Il s'agit d'une notion individuelle dont chacun peut légitimement et raisonnablement donner sa propre définition, qui varie en fonction de ses attentes, de sa culture, de son expérience et de l'importance qu'il peut accorder aux différents aspects de sa vie (CORTEN, 1998). Néanmoins, toutes semblent s'accorder autour de son caractère multidimensionnel et subjectif.

2. Un concept subjectif et multidimensionnel

En 1994, l'O.M.S. en propose la définition suivante : « *la qualité de vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent, en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement* » (Group, W.H.O. Quality of Life Assessment, 1996). Cette définition met en avant l'idée que la qualité de vie relève avant tout d'une évaluation subjective. Elle repose sur des dimensions positives et négatives en interaction au sein d'un contexte socio-culturel et environnemental donné. (NUTBEAM & O.M.S., 1999)

L'O.M.S. décrit six grands domaines généraux, eux-mêmes composés d'aspects essentiels de la qualité de vie :

- l'état physique (énergie, fatigue, lassitude, douleurs, inconfort, sommeil, repos),
- l'état psychologique (image et apparence corporelle, sentiments positifs, sentiments négatifs, estime de soi, réflexion, apprentissage, mémoire, concentration),
- le niveau de dépendance (mobilité, activités de vie quotidienne, dépendance à l'égard de la médication ou des traitements, capacité de travail),
- les rapports sociaux (relations personnelles, soutien social, activité sexuelle),
- l'environnement (ressources financières, sûreté et sécurité physique, qualité de la prise en charge sanitaire et sociale, accessibilité, environnement domestique, environnement physique (pollution, bruit, circulation, climat), transports, occasions d'acquérir des nouvelles connaissances et compétences, occasions de distractions, de loisirs et de participation à ceux-ci),
- la spiritualité, la religion et les croyances personnelles (W.H.O. Quality of Life Assessment Group, 1996).

D'après cette définition, la qualité de vie est atteinte lorsque la personne estime que ses besoins sont satisfaits et qu'elle n'est pas privée des possibilités d'augmenter ce niveau de satisfaction, quel que soit son état de santé. L'O.M.S. précise à cette occasion que le but d'amélioration de la qualité de la vie a pris une importance particulière dans la réponse aux besoins des personnes atteintes, entre autre, de maladies chroniques (NUTBEAM & O.M.S., 1999).

En santé, le terme en lui-même fait débat. Selon les auteurs, soit il est assimilé au terme de « *qualité de vie relative (ou liée) à la santé* », soit il s'en distingue. L'expression en elle-même (« *qualité de vie relative à la santé* ») référerait davantage à la qualité de vie dans le contexte de la maladie. En effet, cette appellation tend à circonscrire la qualité de vie aux aspects liés à la santé. Bien qu'elle ne fasse pas consensus, sa définition prend au minimum en compte les domaines physique (autonomie et activités physique), psychologique (anxiété, dépression, émotion), relationnel (familial, social, professionnel) et symptomatique (répercussion de la maladie et de son traitement) (MERCIER & SCHRAUB, 2005; WOOD-DAUPHINEE, 1999).

D'autres auteurs préfèrent les termes de « *santé perçue* », de « *santé subjective* » (BLEY & VERNAZZA-LICHT, 1997) ou encore de « *qualité de vie subjective* », référant à l'appréciation par la personne de la manière dont elle vit, intérieurement, sa vie actuelle (CANDEL & DUBOIS, 2005).

Toutefois, qu'il s'agisse de « *qualité de vie* », de « *qualité de vie relative à la santé* », de « *santé perçue* », de « *santé subjective* » ou bien de « *qualité de vie subjective* », partout intervient cette notion de point de vue de la personne.

3. La satisfaction comme critère d'évaluation

C'est la personne qui exprime sa propre appréciation de sa qualité de vie. La qualité de vie tient compte de la seule appréciation de la personne, même si celle-ci diffère des performances réelles observées. L'importance donnée à chaque domaine varie selon les personnes mais également au cours du temps chez un même individu (BAUMANN & BRIANCON, Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure, 2010). La qualité de vie est un concept dynamique, dont l'évolution intra personnelle s'explique à la fois par l'évolution de la maladie mais aussi en fonction des processus d'adaptation de la personne (REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006). En ce sens, la majorité des mesures de qualité de vie repose sur le jugement que les personnes font de leur état de santé, à un instant donné. (AUQUIER & al., 2006)

Campbell souligne cette subjectivité. Il affirme que la mesure de la « *satisfaction* » serait l'indicateur le plus valide lorsqu'il s'agit d'évaluer la qualité de vie. Il la définit comme « *la différence perçue entre les aspirations et les réalisations, depuis le sentiment d'être comblé jusqu'à celui de se sentir totalement démuné* ». Cette satisfaction variant selon les personnes et selon l'importance que chacune accorde aux différentes dimensions, l'impact sur la qualité de vie en sera modifié. Il explique également que la satisfaction prend en compte, à la fois, l'aspect cognitif et l'aspect affectif du phénomène de perception de sa propre qualité de vie. (FERRANS & POWERS, 2007)

B. Mesurer la qualité de vie relative à la santé

1. Diverses approches d'évaluation

Il a été démontré que la perception des conséquences d'une pathologie n'était pas toujours concordante entre le patient et le soignant, ce qui explique le besoin de prendre en compte le point de vue de la personne soignée. C'est sur ce principe que sont fondées les mesures de la qualité de vie (AUQUIER & al., 2006). Deux approches existent : l'entretien psychologique et des mesures psychométriques sous forme d'échelles standardisées. (MERCIER & SCHRAUB, 2005)

L'entretien psychologique permet une évaluation globale de la qualité de vie, sous tous ses domaines, et possède également une valeur thérapeutique. Néanmoins, il est difficilement quantifiable et peu reproductible à grande échelle, ce qui le rend difficilement utilisable en recherche, d'autant plus qu'il est soumis à la subjectivité de celui qui mène l'entretien (REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006).

Il existe de nombreuses échelles de mesure de qualité de vie, se présentant sous la forme d'auto-questionnaires, dans lesquelles la personne est prise comme sa propre référence. Ces questionnaires permettent une mesure subjective. On distingue deux types d'échelles de mesure de la qualité de vie : les échelles génériques et les échelles spécifiques. Il n'existe pas d'outil de mesure standard et universel. Néanmoins, que ce soit les échelles génériques ou spécifiques, le sujet cote selon sa propre perception les différents aspects de sa vie. La personne évalue chaque domaine. Ils sont ensuite pondérer les uns par rapport aux autres en fonction de l'importance que l'individu leur donne (AUQUIER & al., 2006; MERCIER & SCHRAUB, 2005) .

2. Des mesures génériques

Les échelles génériques (ou généralistes) sont élaborées à partir d'études menées auprès de la population générale, malade et non malade. Elles ne peuvent pas exprimer les spécificités relatives à chaque pathologie et sont peu sensibles aux variations de l'état de santé, dans le temps, chez un même individu. Au contraire, elles permettent de mettre en évidence les différences entre un groupe de patient et le reste de la population, non malade. De ce fait, elles sont davantage utilisées en recherche, lors des essais cliniques (REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006).

L'échelle de mesure la plus utilisée et validée en langue française est le Short-Form 36 (SF-36). Cette dernière a été utilisée dans plusieurs études menées auprès de patients atteints de cancer en France et à l'étranger. Elle a notamment été choisie dans la dernière étude menée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (D.R.E.S.S.) sur les conditions de vie des patients atteints de cancer deux ans après le diagnostic. (D.R.E.S.S., 2017)

Elle se compose de 36 questions réparties sur 8 domaines : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleur, vie et relations avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychologique, vitalité et santé perçue. Elle s'adresse à une population âgée de plus de 14 ans. Un score de 0 à 100 (avec 100 la meilleure qualité de vie possible) est obtenu par domaine et dont les résultats s'expriment sous deux scores résumés : le score composite physique (S.C.P.) et le score composite mental (S.C.M.) (REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006; AUQUIER & al., 2006).

3. Des mesures spécifiques

Les échelles spécifiques quant à elles, sont adaptées à une population ou une problématique spécifiques. Ainsi, elles peuvent être spécifiques d'une pathologie donnée comme le cancer. En cela, elles cernent les spécificités relatives à une pathologie, et sont donc plus appropriées lors d'essais thérapeutiques ou lors d'un suivi individuel. Leur sensibilité au changement permet d'évaluer les modifications éventuellement induites par les prises en charge thérapeutiques. Elles mettent davantage en évidence les répercussions de la pathologie et des traitements. En revanche, ne s'adressant pas aux personnes non malades, elles ne permettent pas de comparaison avec le reste de la population (AUQUIER & al., 2006; REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006).

En oncologie, deux questionnaires sont prédominants dans les études : le FACT-G (Functionnal Assessment Cancer Treatment - General) et le EORTC QLQ-C30, (EORTC Quality of Life Questionnaire - Core 30), traduits et validés en langue française (MERCIER & SCHRAUB, 2005; H.A.S., 2019).

Le questionnaire le plus utilisé en Europe, est le EORTC QLQ-C30 mis au point par l'Organisation Européenne de Recherche et de Traitement du Cancer (E.O.R.T.C.). Il est spécifique de la maladie cancéreuse et s'adresse à tous les patients atteints d'un cancer quelle que soit la localisation initiale. Il se compose de 30 items répartis sous la forme de 5 échelles fonctionnelles (physique, cognitive, sociale, émotionnelle ou psychologique et limitations dans les activités quotidiennes), de 1 échelle de santé globale et de qualité de vie, et de 9 échelles symptomatiques (fatigue, nausée et vomissement, douleur, dyspnée, insomnie, perte d'appétit, constipation et diarrhée, problèmes financiers en lien avec la maladie). Un score de 0 à 100 est obtenu par échelle. Un score de qualité de vie global et d'une échelle fonctionnelle proche de 100 indique, respectivement, une qualité de vie et un niveau de capacité proche de la parfaite santé, tandis qu'un score proche de 100 dans une échelle symptomatique correspond à une symptomatologie élevée (REBILLARD, CORMIER, & MOREAU, 2006; MERCIER & SCHRAUB, 2005).

L'évaluation de la qualité de vie a pris une place importante dans l'évaluation en santé, ainsi que dans le cadre plus spécifique de l'oncologie.

C. La qualité de vie en oncologie

1. Un critère de jugement et de pronostic en oncologie

L'évaluation de la qualité de vie est devenue un critère important de l'évaluation en santé de manière générale : pour évaluer l'impact d'une intervention de santé ou pour évaluer l'impact d'une pathologie, selon le point de vue du patient (H.A.S., 2018). Critère global, mesuré par la personne elle-même, la mesure de la qualité de vie est devenue primordiale dans l'évaluation d'une thérapeutique, puisqu'elle intègre en même temps les notions de bénéfice thérapeutique et de tolérance du traitement (CANDEL & DUBOIS, 2005). Leplège explique en effet que « *l'idée sous-jacente est que, pour mieux soigner le malade, la médecine devrait essayer de prendre en compte le point de vue que le malade a sur lui-même plutôt que d'envisager la santé du seul point de vue biomédical* » (LEPLEGE, 1996). Dans le cadre du cancer, comme dans d'autres pathologies chroniques, « *lorsque l'objectif est d'augmenter la survie des patients, à défaut de pouvoir les guérir, la qualité de cette survie devient primordiale* ». De nombreuses études ont montré, notamment en cancérologie, qu'une mauvaise qualité de vie initiale entraînait une survie moins longue (BAUMANN & BRIANCON, Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure, 2010).

Dans les essais cliniques en oncologie, « *la qualité de vie relative à la santé* » s'est imposée comme étant le second critère de jugement principal, derrière la survie globale. L'American Society of Clinical Oncology et la Food and Drug Administration affirment également, qu'en l'absence d'effet sur la survie globale, la « *qualité de vie relative à la santé* » pourrait s'y substituer et devenir le critère de jugement principal dans l'évaluation de l'intérêt d'un traitement (BONNETAIN, 2010).

De plus, de nombreuses études ont mis en avant la valeur pronostique des données issues de l'évaluation de la qualité de vie, notamment en stade métastatique. Il s'agissait notamment des cancers les plus fréquents en France (cancers du poumon, colorectal, du sein, et de la prostate), mais aussi du mélanome, des cancers ORL (oto-rhino-laryngés) et des cancers de la vessie. Les domaines et aspects de la qualité de vie ayant fréquemment montré une valeur pronostique étaient la perte d'appétit, la fatigue, la douleur, l'état physique et l'état psychologique. La qualité de vie globale était également significative. Ce qui a surpris les scientifiques était la supériorité de la valeur pronostique de l'évaluation de la qualité de vie par rapport aux échelles pronostiques médicales. Peu d'études ont été menées en stade localisé. Néanmoins, des études en stade avancé ont conclu à la valeur pronostique majeure de l'avis des patients sur leur propre état de santé. Une attitude optimiste influencerait directement l'évolution de la pathologie. Ce serait une perception favorable de la qualité de vie qui influencerait la durée de survie. La mise en place de processus psychologiques positifs tels que l'optimisme, un esprit combatif ou l'espoir s'avèrent avoir une influence directe sur l'évolution de

la maladie. En ce sens, certains affirment que des mesures de la qualité de vie devraient être utilisées comme indicateurs précoces de l'évolution de la pathologie cancéreuse (CONROY, BREDART, & BRIANCON, 2005).

En oncologie, la qualité de vie a pris une place importante tant dans les essais cliniques que dans les prises de décisions lors des suivis individuels. A échelle nationale, elle fait l'objet d'une attention particulière des politiques de lutte contre le cancer.

2. [Un objectif à part entière des politiques de lutte contre le cancer](#)

Dans une approche globale, la qualité de vie constitue aujourd'hui un des objectifs principaux des politiques de lutte contre le cancer. Depuis 2009, une plateforme nationale de recherche et d'expertise en qualité de vie a été créée en partenariat avec la Ligue nationale contre le cancer, l'institut National du Cancer et les cancérôpôles de plusieurs régions. Elle est entièrement dédiée à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer. À cette fin, elle vise à regrouper et à coordonner l'ensemble des acteurs impliqués et venant de multiples disciplines (BONNETAIN , 2010; Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer, 2018).

De même, chacun des trois Plans Cancer gouvernementaux qui se sont succédés depuis 2003 lui accordait une place à part entière. Le dernier plan, effectif entre 2014 et 2019 affirmait la volonté de favoriser la qualité de vie de la personne. Une des solutions apportées était la mise en place et le développement de soins de supports dès le diagnostic, disciplines parmi lesquelles l'ergothérapie joue un rôle (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2015).

Dans la continuité de cette démarche, plusieurs études ont été menées pour étudier les conditions de vie de la personne atteinte d'un cancer, afin de mieux comprendre le retentissement de la pathologie et des traitements sur la vie quotidienne de la personne, dans tous les aspects qui la composent.

3. [Les répercussions du cancer sur la qualité de vie](#)

Une première étude nationale en 2006, réalisée auprès de patients deux ans après le diagnostic montrait une qualité de vie significativement dégradée, d'une manière générale, quel que soit la localisation initiale de la tumeur. Les dimensions de qualité de vie les plus touchées étaient les « *limitations dues à l'état physique* », la « *vitalité* » et la « *santé perçue* », tandis que la dimension la moins touchée était celle de la « *vie et relation avec les autres* ». La qualité de vie globale était davantage impactée chez les patients suivant les traitements les plus lourds, ceux dont la pathologie était avancée et ceux ayant un cancer des poumons et des voies aéro-digestives supérieures. Le cancer de la prostate est celui qui impacte le moins la qualité de vie (D.R.E.S.S., 2017).

Par ailleurs, trois quarts des patients estimaient conserver des séquelles dont un tiers les considérait comme « *assez gênantes* » dans la vie quotidienne, et 20 % comme « *très gênantes* ». Parmi ces derniers figuraient les patients ayant subi les traitements les plus lourds (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Les patients déclarant des séquelles « *gênantes* » voir « *très gênantes* » avaient des scores de qualité de vie physique et mentale plus faibles. Ainsi, l'ensemble des domaines et aspects de la qualité de vie sont impactés par le cancer et les traitements. Ce retentissement est variable selon les domaines (D.R.E.S.S., 2017). Une seconde étude menée en 2012 vient confirmer ce constat. Les résultats de l'enquête mettaient en avant une importante dégradation de la qualité de vie, toutes localisations confondues. Cette dégradation était à nouveau variable selon la localisation : le cancer du poumon était le cancer le plus retentissant et le cancer de la prostate le moins. Néanmoins, une différence notable entre les deux études montrait une meilleure qualité de vie mentale. Ces résultats s'expliquaient notamment par le développement de l'accompagnement global en oncologie, venant souligner l'intérêt des soins de support (ANCELLIN & al., 2014).

Cinq ans après le diagnostic le constat est le même. Il confirme l'impact et la diversité des troubles, dysfonctionnements ou séquelles : modifications de l'image du corps, douleurs modérées à sévères, troubles moteurs variés (perte d'équilibre, difficultés à la marche, atteinte fonctionnelle d'un membre, faiblesse musculaire, paresthésies), troubles cognitifs (troubles de la mémoire et de l'attention), troubles sensoriels, fatigue chronique, lymphœdème des membres, difficultés respiratoires, troubles digestifs, endocriniens et génitaux. Ces diverses répercussions peuvent conduire à une forme de dépendance, plus ou moins sévère dans les activités de la vie quotidienne de la personne (BABIN & al., 2018).

Le cancer a donc des répercussions dans l'ensemble des domaines de la qualité de vie. En effet, nous notions précédemment que les personnes rapportaient fréquemment des limitations dans les activités de la vie quotidienne (de base et instrumentales), le tout associé à une dégradation de la qualité de la vie relative à la santé (NEO & al, 2017)

C'est sur ce point que se porte notre attention en ergothérapie. L'ergothérapeute vise à « *maintenir, restaurer et permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » (A.N.F.E.).

Nous nous intéresserons donc dans cette dernière partie à comprendre ce qu'est l'activité en ergothérapie. Nous utiliserons le terme canadien « *occupation* », entendu ici comme le synonyme du terme français « *activité* ». En effet, ce terme correspond au vocabulaire spécifique des sciences de l'occupation, sur lesquelles s'appuient les valeurs de l'ergothérapie (POLATAJKO & al., 2013).

III- L'occupation en ergothérapie auprès de la personne atteinte d'un cancer

Selon le référentiel d'activité édicté par l'arrêté ministériel posant le cadre de la formation en ergothérapie, cette dernière « *se fonde sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Elle prend en compte l'interaction personne – activité – environnement. L'activité s'entend selon la définition du terme anglo-saxon « occupation* » » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). En effet, bien que le terme « occupation » ne fasse pas consensus parmi les ergothérapeutes français, en raison notamment de sa connotation récréative (dans le langage commun français), « *l'ergothérapie contemporaine prend le virage de la pratique occupationnelle, en s'appuyant sur le socle scientifique des sciences de l'occupation* », sous l'impulsion notamment de l'A.N.F.E. (MIGNET, 2019).

A. L'occupation : un concept central en ergothérapie

1. Une définition en évolution

Le concept d'occupation ainsi que sa place en ergothérapie ont évolué en même temps que la profession. Il a d'abord été défini essentiellement en terme de « *travail* » (qu'il soit rémunéré ou non), reposant sur la croyance dominante à cette période (années 1920-1930) selon laquelle « *le travail ou l'occupation était essentiel à la santé, au mieux-être et au bonheur.* ». Ainsi, l'absence de travail entraînait une détérioration générale de l'esprit humain. L'ergothérapie avait donc pour visée d'apporter aux patients des occasions de s'engager dans les occupations (au sens de « *travail* ») pendant leur convalescence, de manière à limiter la détérioration voire à favoriser le rétablissement (POLATAJKO & al., 2013, pp. 17-18).

En 1997, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (A.C.E.), affirme la centralité de l'occupation en tant qu'objet d'intérêt primordial de l'ergothérapie. Elle explique que le « *rôle de premier plan de l'habilitation à l'occupation constitue une condition nécessaire et suffisante pour justifier la pratique de l'ergothérapie* ». L'« *occupation* » ne réfère plus seulement au travail, dans sa signification la plus large, mais comprend l'ensemble des actions humaines, telles que les soins personnels, la productivité et les loisirs (POLATAJKO & al., 2013, p. 19).

L'occupation fait désormais « *référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une*

signifiante. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) » (A.C.E., 1997, pp. 38-39). C'est sur cette définition que s'appuie le référentiel d'activités du diplôme d'État d'ergothérapeute en France, qui définit donc l'occupation en ces termes : « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). Ainsi l'occupation semble trouver sa définition dans la valeur que la personne donne à ses activités. Toutefois, en ergothérapie française, le terme d' « activité » est davantage utilisé que celui d' « occupation », plus récent, dont la définition en langage courant tend à réduire sa signification à l'usage que chacun fait de son temps libre : « Ce à quoi on consacre son temps, son activité » (Larousse, 2020).

Afin de clarifier le vocabulaire professionnel de l'ergothérapie, et d'asseoir la spécificité de la profession, une taxinomie a vu le jour. Elle nous permet de mieux cerner la différence entre « occupation » et « activité » dans le vocabulaire des sciences de l'occupation. Elle nous permet de différencier le vocabulaire professionnel du langage commun (POLATAJKO & al., 2013, pp. 20-21).

2. Un vocable spécifique

La taxinomie de l'occupation permet de remédier au manque de vocabulaire disponible pour décrire ce qui est aujourd'hui considéré comme le concept central de notre profession, notre « *intérêt primordial* ». Il s'agit d'un système de classification précis, permettant de différencier, sans ambiguïté possible, les différents niveaux d'occupations. Ceux-ci sont désignés par des termes distincts dont les définitions sont propres à chacun. Ce système de classification offre une fragmentation et une hiérarchisation des différents niveaux de complexité qui composent l'occupation.

La « *Taxinomie du Rendement Occupationnel* » (T.R.O., présentée en Annexe II) est considérée comme la meilleure méthode actuellement disponible pour ordonner le langage de l'occupation. En effet, c'est le seul système de classification ergothérapique ayant été scientifiquement validé. La dernière version décrit cinq niveaux de complexité : occupation, activité, tâche, mouvement volontaire ou processus mental. Il suit une structure hiérarchique selon laquelle « *chaque niveau supérieur comporte une dimension de complexité plus grande que le niveau qui lui est inférieur et subsume toutes les caractéristiques des niveaux inférieurs* ». Nous pouvons imaginer un tel système par celui des « poupées russes ». L'occupation figure au sommet de la hiérarchie. Les occupations sont composées d'activités, qui sont composées de tâches, elles-mêmes composées d'actions, à leur tour composées de mouvements volontaires et de processus mentaux. Dans la pratique en ergothérapie, la T.R.O. permet d'orienter cette pratique vers le niveau le plus approprié afin de « *maximiser l'habilitation à*

l'occupation ». Il est possible de prédire le rendement d'un grand nombre d'occupations lorsqu'on connaît le rendement des niveaux inférieurs. Par exemple, savoir qu'une personne a des difficultés de préhension ou d'attention (mouvement volontaire ou processus mental) permet de prédire le rendement dans de nombreuses actions, tâches, activités ou occupations qui nécessitent de mettre en œuvre ce mouvement ou ce processus cognitif. Cette classification permet de communiquer aux personnes (patients) le raisonnement qui mène au choix du niveau d'intervention en ergothérapie (occupation, activité, tâche, etc.) et de favoriser leur compréhension (POLATAJKO & al., 2013, pp. 21-22).

Outre un vocabulaire spécifique, l'ergothérapie connaît plusieurs assertions de base, (présentées en Annexe III) qui permettent d'en comprendre la pratique.

3. L'homme en tant qu'être occupationnel au fondement de l'ergothérapie

L'ergothérapie fonde sa pratique à partir de plusieurs assertions de base sur l'occupation humaine : l'homme est un être occupationnel, l'occupation a une valeur thérapeutique, elle donne un sens à la vie et est idiosyncrasique.

La définition de l'occupation, telle que la formule l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (A.C.E.), suppose la conceptualisation de l'humain en tant qu'être occupationnel. Autrement dit, l'occupation est un besoin fondamental pour l'homme, elle est nécessaire à sa survie, à sa santé, à son mieux-être (POLATAJKO & al., 2013, p. 23). En effet, nous notions précédemment que les activités constituaient un des aspects de la qualité de vie relative à la santé (NUTBEAM & O.M.S., 1999). La T.R.O. relie « activité » et « occupation » dans un lien d'encastrement de l'un dans l'autre. (POLATAJKO & al., 2013, pp. 21-22) Ainsi, l'occupation fait partie des aspects de la qualité de vie. Par ailleurs, ce n'est pas tant les occupations en elles-mêmes, que l'engagement, c'est-à-dire le fait de « *s'impliquer, s'investir ou de devenir occupé* », qui est un besoin fondamental pour l'homme. C'est cet engagement qui va nous permettre d'interagir avec notre environnement, et d'assurer notre survie. S'engager dans des occupations est nécessaire à la survie, à la santé et au mieux-être, et donc à la qualité de vie. Par conséquent, tout ce qui réduit la capacité d'une personne à s'engager dans une occupation a potentiellement un effet délétère sur sa santé et sur sa qualité de la vie (POLATAJKO & al., 2013, pp. 28-30). Au contraire, ce qui favorise cette capacité à s'engager dans l'occupation, a potentiellement un effet positif. C'est en cela que découle la seconde assertion : l'occupation a une valeur potentiellement thérapeutique. Cela s'explique par le fait que l'occupation donne un sens à la vie, sens qui est propre à chacun (idiosyncrasique). L'occupation fait partie intégrante de l'existence humaine : « *les être humaines s'identifient par ce qu'ils font* ». Nous forgeons notre identité, personnelle et sociale, dans nos occupations. Les occupations nous permettent d'entrer en contact

avec autrui, avec notre environnement, de maîtriser nos habiletés, d'exprimer notre individualité, d'assurer notre survie. Chacun y donne un sens, une signification et une importance personnelles, en fonction de ses valeurs socio-culturelles et de ses expériences passées. Ainsi, en ergothérapie, « *l'engagement dans des occupations qui se situent dans la vie même d'une personne et qui ont une signification pour elle est particulièrement efficace ; il conforte cette dernière et l'aide à développer l'estime de soi.* » (POLATAJKO & al., 2013, pp. 23-25).

C'est sur ces assertions que se fonde le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (M.C.R.E.O.), que nous utiliserons comme modèle de référence dans l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

B. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels : un cadre de référence en ergothérapie

1. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (M.C.R.E.O.) a été élaboré et publié par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (A.C.E.). Au moment de sa publication, il répondait à deux objectifs : mieux faire comprendre la spécificité de l'ergothérapie et sa complémentarité avec les autres professions de santé (au Canada), et, harmoniser la démarche en ergothérapie en se recentrant sur l'importance des occupations pour le client. (CAIRE & ROUAULT, 2017) Le terme « client » s'entend ici dans son acceptation la plus large. Il peut désigner des populations, des organismes, des communautés, des groupes, des familles ou des individus (TOWNSEND & al., 2013). En nous appuyant sur ce modèle et conformément à la définition qu'il fait de ce terme « client », nous parlerons donc de « patient », entendu comme synonyme de « client », lorsque nous parlerons de la personne atteinte d'un cancer.

Ce modèle (présenté en Annexe IV) conceptualise le rendement occupationnel (exécution-même ou poursuite d'une occupation) et l'engagement occupationnel (s'impliquer ou devenir occupé, participant) comme la résultante d'une interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement. Il propose une représentation schématique tridimensionnelle de cette interaction, dans laquelle la personne est placée au centre. La personne est décrite sous trois composantes du rendement et de l'engagement occupationnels : affective, cognitive, physique et spirituelle. La spiritualité, vue comme l'essence de la personne, est placée au centre du modèle de manière à mettre en évidence sa subjectivité. La personne est intégrée dans un environnement particulier (physique, institutionnel, culturel et social), soulignant la singularité du contexte dans lequel la personne s'engage dans ses occupations. L'occupation se décompose en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Sa description repose sur la taxinomie de l'occupation (T.R.O.). Elle est

représentée comme un pont reliant la personne et l'environnement, indiquant ainsi que la personne agit sur son environnement par l'intermédiaire de l'occupation. Ainsi ce modèle spécifie des éléments fondamentaux à la profession : l'occupation humaine se produit dans un contexte donné, elle résulte de cette interaction dynamique entre la personne, l'occupation et l'environnement. Tout changement dans un des éléments est susceptible de provoquer un changement dans les autres. L'occupation constitue l'intérêt primordial de l'ergothérapie. L'occupation est au centre des préoccupations de l'ergothérapeute, aussi bien en tant que finalité (résultat à obtenir) qu'en tant que moyen d'y parvenir (intervention thérapeutique). Par conséquent, le champ d'intervention de l'ergothérapeute est strictement délimité par le domaine couvert par l'occupation. Tout élément de l'environnement ou de la personne qui n'interagit pas avec l'occupation est considéré comme hors de son champ d'intérêt (POLATAJKO & al., 2013, pp. 26-27).

2. Le modèle appliqué à l'accompagnement ergothérapeutique en oncologie

Le modèle s'applique à toute personne et à toute pathologie, puisqu'il centre sa démarche sur la subjectivité de la personne quant à son rendement et à son engagement occupationnels, indépendamment du diagnostic (CAIRE & ROUAULT, 2017). Dans le cadre de l'accompagnement en ergothérapie auprès de la personne atteinte d'un cancer, nous avons tour à tour traité de l'environnement dans lequel évolue la personne atteinte d'un cancer, de la qualité de vie en lien avec la subjectivité de la personne, et des répercussions de la pathologie sur les activités de la vie quotidienne, autrement dit sur ses occupations. Nous pouvons les mettre en parallèles avec les dimensions décrites par le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels. La qualité de vie est l'expression de la subjectivité de la personne, elle prend en compte l'ensemble des composantes de la personne, en soulignant son appréciation, sa satisfaction. Elle correspond à la dimension de la personne. Les répercussions sur les activités de la vie quotidienne correspondent à la dimension des occupations. L'environnement dans lequel évolue la personne atteinte d'un cancer correspond à la dimension de l'environnement. Ces trois dimensions interagissent entre elles et expliquent les diverses répercussions du cancer et des traitements sur la vie quotidienne de la personne atteinte d'un cancer.

Ce modèle se fonde sur une approche centrée sur la personne. Il s'appuie sur le postulat selon lequel la promotion de l'activité permet le maintien de la santé et contribue à redonner un sentiment de contrôle sur sa vie et de satisfaction (CAIRE & ROUAULT, 2017). Il ouvre ainsi la voie à l'habilitation occupationnelle. En ce sens, il propose une définition de l'ergothérapie centrée sur l'occupation et donc sur la personne : « *l'ergothérapie est l'art et la science de l'habilitation de la personne à*

l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation ; habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être, etc. »

Ce modèle offre un cadre de référence à la pratique en ergothérapie. Au-delà du cadre théorique qu'il établit, un outil de pratique est directement issu du modèle : la Mesure Canadienne du Rendement et de l'Engagement Occupationnel.

3. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) : la satisfaction comme critère d'évaluation

Au-delà du rendement réel dans une occupation, ce modèle prend en compte le caractère idiosyncrasique de l'occupation et du rendement occupationnel. En effet, dans la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.), la « *satisfaction* » constitue un des critères d'évaluation dans la prise en compte de la subjectivité de la personne. La satisfaction est définie comme « *l'état d'être satisfait ou content de son rendement ou de son engagement occupationnel* ». Autrement-dit, il s'agit du degré d'importance que la personne accorde à l'occupation ou du degré de satisfaction que l'occupation apporte à la personne (POLATAJKO & al., 2013, pp. 26-31). En ce sens, cette définition fait écho à la notion de satisfaction telle qu'elle est utilisée dans le cadre de la qualité de vie relative à la santé. C'est en cela que nous pouvons désormais lier « occupation » et « qualité de vie », autour du même critère d'évaluation : la satisfaction.

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) est un outil d'évaluation ayant pour socle théorique le modèle conceptuel du même intitulé. Il permet une évaluation subjective de la performance (rendement) et de la satisfaction de la personne dans les occupations qui sont importantes pour elle (CAIRE & ROUULT, 2017). Il s'inscrit dans un processus d'intervention en ergothérapie axé sur l'occupation. Le Modèle Canadien du Processus de Pratique (M.C.P.P., présenté en Annexe V), qui détaille huit étapes clés de l'intervention en ergothérapie à visée d'habilitation à l'occupation, identifie la M.C.R.O. comme un outil intéressant lors de la deuxième étape « établir les balises ». Au tout début de l'intervention, une fois le contact établi entre le client et l'ergothérapeute, la M.C.R.O. permet d'identifier les difficultés occupationnelles qui feront l'objet de l'intervention en ergothérapie (DAVIS & al., 2013).

Ce bilan validé sert de guide d'entretien. Il suit les étapes suivantes : identification des problématiques occupationnelles, pondération des ces problématiques en fonction de l'importance que la personne donne à chacune sur une échelle de 1 à 10 et sélection des cinq prioritaires. Chacune de ces cinq problématiques prioritaires font ensuite l'objet d'une évaluation subjective du rendement puis de la satisfaction vis-à-vis du rendement estimé. À chaque cotation, c'est la personne qui évalue selon sa propre perception, sur une échelle de 1 à 10, sans intervention de l'ergothérapeute. Pendant, et à la

fin du suivi, la réévaluation permet de comparer les changements de rendement et de satisfaction (CAIRE & ROUAULT, 2017).

Ainsi, une pratique ergothérapique centrée sur l'occupation suppose de prendre en compte la subjectivité de la personne, elle suppose une pratique centrée sur la personne. En effet, l'ergothérapie n'est pas conditionnée par des méthodes ou des protocoles systématiques, mais davantage par une démarche, par un processus (CRAIK & al., 2013).

En oncologie, son approche systémique et sa méthodologie client-centrée répond aux enjeux de prise en charge globale et de personnalisation des soins, objectivés dans les différents Plans Cancer et notamment dans l'objectif 7 du dernier plan visant à assurer des prises en charges globales et personnalisées (SOUM-POUYALET & BELIO, 2016).

C. L'ergothérapie en oncologie

1. Une démarche client-centrée

D'après le décret d'acte qui autorise et officialise sa profession, l'ergothérapeute fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence. Dans l'ensemble des domaines de son intervention, il évalue les intégrités, les lésions, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives, psychiques. Il analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux qui expliquent les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapique (Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

Par l'identification des interactions entre la personne, ses occupations et l'environnement, l'ergothérapeute décrit et explique les situations occupationnelles problématiques rencontrées par les personnes, en prenant en compte la complexité des situations singulières (POLATAJKO & al., 2013, pp. 26-27). Sa démarche client-centrée, s'axe autour d'étapes clés : la connaissance de la personne (ses valeurs, ses rôles, ses intérêts) et de ses environnements (humain et physique), l'identification de son profil occupationnel (priorités et limitations d'activités), la mise en œuvre de bilans complémentaires (fonctionnels, cognitifs, etc.) et l'élaboration d'un plan d'intervention en collaboration avec la personne, en fonction de ses priorités (SOUM-POUYALET & BELIO, 2016).

En oncologie, comme dans les autres domaines dans lesquels il exerce, l'ergothérapeute s'inscrit au sein d'une équipe pluridisciplinaire et met en œuvre une diversité de types d'intervention dans le but d'améliorer la qualité de vie globale en facilitant la participation à des activités quotidiennes significatives (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016).

2. De multiples actions d'intervention

Le cancer augmente le risque de limitations dans les activités de la vie quotidienne conduisant à une réduction de la qualité de vie, le tout associé à un risque plus élevé de développer des effets secondaires aux traitements, et à terme, à une survie réduite (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016). Comprises dans une dynamique interactive, plusieurs répercussions fonctionnelles (non exhaustives) associées au cancer et aux traitements peuvent faire l'objet de l'intervention ergothérapique : la « fatigue liée au cancer », les atteintes des membres supérieurs (lymphœdème, limitations des amplitudes articulaires, etc.), le lymphœdème des membres supérieurs (potentiellement associé à une altération de l'image du corps et de la participation sociale), le risque de chutes, les troubles cognitifs (mnésiques, attentionnels, vitesse de traitement des informations, etc.), les neuropathies périphériques secondaires (engourdissement, fourmillement, troubles sensoriels) , et les douleurs (qui peuvent être liées aux autres répercussions citées et varier au cours du temps). En effet, ces diverses répercussions interagissent entre elles et conduisent à des limitations dans les activités de vie quotidienne et dans la participation sociale, le tout associé à une réduction de la qualité de vie (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016).

Dans une compréhension globale et dynamique de ces répercussions, l'ergothérapeute dispose d'une diversité de moyens d'action (non exhaustifs) : modifications et adaptations de l'environnement, apprentissage de stratégies de compensation des troubles cognitifs, rééducation cognitive, apprentissage de stratégies de gestion de la fatigue et d'économie de l'énergie, organisation et réorganisation de la routine journalière, priorisation des activités, rééducation neuro-musculaire, adaptation de l'activité et préconisation d'aides techniques pour maintenir l'indépendance (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016).

Aucune étude n'affirme que l'ergothérapeute agisse de cette manière dans son accompagnement de la personne atteinte d'un cancer. Néanmoins, des études affirment que l'ergothérapeute dispose de nombreux moyens d'intervention compatibles avec les répercussions liées au cancer et qu'il rencontre dans d'autres pathologies : le risque de chute, les douleurs, la gestion de la fatigue, les atteintes des membres supérieurs, etc. Il aurait donc, en cela, un rôle à jouer auprès des personnes atteintes d'un cancer (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016). De même, une étude canadienne se concentrant sur *Le rôle de l'ergothérapie dans la prévention et le traitement de la douleur associée au cancer*, affirme qu' « en oncologie, l'apport des ergothérapeutes commence à être reconnu et on fait de plus en plus appel à leurs services pour intervenir auprès des patients atteints d'un cancer. Les ergothérapeutes aident les clients à maximiser leur fonctionnement quotidien et leur qualité de vie

lorsque le cancer a des répercussions sur leur bien-être physique, émotionnel, relationnel et spirituel » (LAPOINTE, 2012).

En oncologie, l'ergothérapeute s'inscrit dans une démarche de prise en charge globale en tant que soin de support, dont le dernier plan cancer avait pour objectif de les étendre à une prise en charge précoce, dès le diagnostic (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2015).

3. Une intervention précoce : l'ergothérapie comme agent de prévention

Professionnel de santé dont un des rôles est de « [...] prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes [...] », l'ergothérapeute prend part dans une démarche de prévention tertiaire. En effet, l'O.M.S. définit la prévention comme « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps », et distingue la prévention tertiaire dont l'objectif est « *d'amoindrir les effets et séquelles d'une pathologie ou de son traitement. Elle vise la réadaptation du malade, sous la triple dimension du médical, du social et du psychologique* » (FLAJOLET, 2008). Elle consiste en actions visant à réduire les complications de la maladie, à réduire les incapacités et à améliorer la qualité de vie (H.A.S., 2015). Elle vise à favoriser la qualité de vie et à limiter l'impact de la pathologie et de ses traitements sur la vie quotidienne de la personne.

En oncologie, l'ergothérapie permet de limiter voir de prévenir les incapacités induites par la maladie et les limitations dans les activités de la vie quotidienne (PERGOLOTTI, WILLIAMS, CAMPBELL, & al, 2016). En effet, notamment dans le cadre de la prise en charge de la douleur, une étude affirme qu'« *il est possible d'éviter la fatigue et l'épuisement du client, par des interventions ergothérapeutiques précoces, comme l'évaluation et l'adaptation du domicile* » (LAPOINTE, 2012).

Ainsi, par sa vision holistique, centrée sur le client, l'ergothérapeute pourrait jouer un rôle, de manière précoce, dans la prévention des répercussions fonctionnelles du cancer et des traitements qui peuvent conduire à une baisse de la qualité de vie.

Hypothèse

Suite à cette revue de la littérature et aux liens que nous avons pu tisser entre les différents concepts inhérents au sujet, nous pouvons formuler l'hypothèse suivante, comme réponse à la problématique :

↳ Une intervention ergothérapeutique **précoce**, centrée sur la prise en compte de la **satisfaction dans le rendement occupationnel**, contribue à favoriser la **qualité de vie** de la personne atteinte d'un cancer.

Cadre expérimental

I- Projet d'enquête

A. Rappel du cadre conceptuel

Problématique

De quelle manière l'**ergothérapeute** peut-il contribuer à favoriser la **qualité de vie** des personnes atteintes d'un cancer ?

Hypothèse

Une intervention ergothérapique **précoce**, centrée sur la prise en compte de la **satisfaction dans le rendement occupationnel**, contribue à favoriser la **qualité de vie** de la personne atteinte d'un cancer.

B. Présentation des objectifs d'enquête

Ils me permettront de déterminer quelle enquête mener pour tester l'hypothèse, c'est-à-dire le choix de la population cible et de l'outil d'enquête.

L'atteinte ou non de ces objectifs me permettra de valider ou d'infirmer l'hypothèse (BLANCHET, GHIGLIONE, MASSONNAT, & TROGNON, 2016).

Les objectifs sont les suivant :

1- Identifier quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer et comment l'ergothérapeute prend en compte la qualité de vie

Critères d'évaluation :

- présence d'un champ lexical relatif aux actes de soins mis en place par l'ergothérapeute
- présence d'un champ lexical relatif à la place de l'ergothérapeute au sein de l'équipe pluridisciplinaire
- présence d'un champ lexical relatif à la qualité de vie

2 - Déterminer si l'utilisation de la M.C.R.O. comme outil d'évaluation initiale oriente l'intervention ergothérapique de manière à favoriser la qualité de vie

Critères d'évaluation :

- affirmation de l'utilisation de la M.C.R.O.
- affirmation d'un point de vue favorable à son utilisation
- affirmation de l'utilisation de la M.C.R.O. au début de la prise en charge

- affirmation d'un point de vue favorable à son utilisation au début de la prise en charge
- affirmation d'un lien entre l'utilisation de la M.C.R.O. et la prise en compte de la qualité de vie

3- Déterminer si une intervention précoce (dès le diagnostic) en ergothérapie potentialise l'efficacité de cette intervention dans le but d'améliorer la qualité de vie.

Critères d'évaluation :

- affirmation d'un retour d'expérience sur au moins une prise en charge dès le diagnostic
- affirmation d'un point de vue favorable à une intervention ergothérapique dès le diagnostic
- affirmation d'une meilleure efficacité par rapport à d'autres modalités d'intervention (ponctuellement, plusieurs mois après le diagnostic)
- affirmation d'un effet positif sur la qualité de vie des patients

C. Présentation de la population ciblée

1. Choix de la population

Afin de réaliser cette enquête, je souhaiterai mener des entretiens auprès d'ergothérapeutes travaillant en oncologie. Ce type d'outil d'enquête impose un échantillon de population qui ne peut ni prendre en compte la totalité de la population, ni en être représentatif. De plus, suite à une pré-enquête dans laquelle je n'ai pu recueillir les réponses d'un seul ergothérapeute, et par crainte de ne pouvoir recruter qu'un nombre restreint d'ergothérapeutes pour répondre à mon enquête, je préfère privilégier la qualité à la quantité des résultats. C'est pourquoi j'ai choisi d'interroger un échantillon dit « non-représentatif » (VAN CAMPENHOUDT & QIVY, 2011). Je souhaiterai donc interroger au moins 2 ergothérapeutes, répondant aux critères d'inclusion, de manière à pouvoir confronter les avis.

Il s'agira d'interroger des ergothérapeutes, ayant de l'expérience auprès de patients atteints de cancer.

Critères d'inclusion :

- ergothérapeutes diplômés d'état
- travaillant en France
- ayant de l'expérience auprès de patients atteints de cancer
- travaillant en services de rééducation
- travaillant auprès d'adultes atteints de cancer
- accompagnant ou ayant accompagné fréquemment des patients atteints de cancer

Critères d'exclusion :

- ergothérapeute n'ayant pas d'expérience auprès de patients atteints de cancer
- accompagnant ponctuellement des patients atteints de cancer

- ayant intervenu sur une problématique ponctuelle (hors d'un suivi sur le long terme)
- n'ayant pas suivi de patients atteints de cancer depuis au moins 10 ans

2. Constitution de l'échantillon :

Afin de recruter les ergothérapeutes interrogés, il s'agira de solliciter des ergothérapeutes travaillant en oncologie. Pour cela, je prévois de suivre le protocole de recrutement suivant :

- contacter les différents établissements recensés par l'Institut National du Cancer (I.N.Ca.) sur la « carte de l'offre de soins »
- repérer dans la base de stage mise à disposition par l'Institut de Formation en Ergothérapie (I.F.E.), les services d'ergothérapie mentionnant des interventions en oncologie (grâce à la saisie des mots clés « oncologie », « cancérologie », « cancer »). Ayant déjà procédé de la sorte lors du recrutement pour la diffusion de la pré-enquête, je compte contacter par téléphone, individuellement chaque service pour tenter d'obtenir les coordonnées (électroniques ou téléphoniques) des services d'ergothérapie. Ce procédé vise à ne pas être à nouveau confronté à l'absence de réponses en utilisant uniquement les adresses électroniques de contact de l'établissement.
- contacter l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support afin de savoir si ils collaborent avec des ergothérapeutes et si ils seraient en mesure de me communiquer leurs coordonnées.

D. Présentation de l'outil d'investigation

1. Choix de l'outil : l'entretien d'enquête

Afin de pouvoir recueillir des informations précises sur l'avis des professionnels, sur leur pratique, j'ai choisi d'utiliser l'entretien comme outil d'investigation pour répondre aux objectifs formulés précédemment. Utiliser un entretien me permettra d'apporter un regard qualitatif et expérientiel sur le sujet traité dans ce mémoire.

Il s'agira d'un entretien semi-directif (semi-dirigé). Cela me permettra de laisser aux ergothérapeutes l'opportunité de donner un maximum de détails, sans fermer les possibilités de réponses. Les ergothérapeutes pourront parler ouvertement, en utiliser le vocabulaire qu'il souhaite pour répondre aux thématique abordées. Ce type d'entretien me permettra de recueillir l'avis de professionnels ayant acquis de l'expérience auprès de ces personnes, de recueillir des données sur leur pratique, sur leur expérience, et sur les réalités de la pratique, afin de pouvoir les confrontées aux préconisations des politiques de lutte contre le cancer (en terme de précocité de l'intervention) et à la théorie recueillies lors de l'élaboration de la partie conceptuelle (VAN CAMPENHOUDT & QUIVY, 2011).

En raison de la crise sanitaire, je me suis trouvée dans l'impossibilité de réaliser des entretiens en face-à-face. J'ai donc dû modifier les modalités d'entretien. J'ai envisagé plusieurs possibilités : utiliser le biais de l'appel téléphonique ou la vidéo-conférence. J'ai donc soumis ces solutions à l'ergothérapeute ayant répondu aux démarches de recrutement. Je leur ai laissé le choix de manière à m'assurer qu'ils soient à l'aise lors de l'entretien et que la technologie requise soit en leur disposition. Ils ont choisi l'appel téléphonique.

L'un des ergothérapeutes sollicités ayant accepté de participer à mon enquête n'a pas souhaité répondre à un entretien par téléphone, préférant répondre à un questionnaire par écrit. Comme elle travaille dans le domaine de l'oncologie depuis plus de 10 ans, il m'a semblé intéressant de recueillir son point de vue et son expérience de manière à enrichir les résultats de mon enquête. Je lui ai donc envoyé par message électronique le guide d'entretien, lui permettant de répondre, par écrit, aux questions que je souhaitai lui poser.

2. Construction de l'outil

Après avoir recruté les ergothérapeutes interrogés et recueilli leur accord, il s'agira de réaliser ces entretiens.

Dans un premier temps, l'échange débutera par la présentation de la thématique générale de mon mémoire. Je demanderai également l'autorisation d'enregistrer l'échange, bien qu'il aura été préalablement recueilli lors des démarches de recrutement. Cette première étape aura pour objectif d'instaurer la relation de confiance et poser le cadre de l'entretien.

Le support d'entretien se présente sous la forme d'un « guide d'entretien » (présenté en Annexe VI). Il abordera les thématiques suivantes :

- les généralités sur le lieu d'exercice après de ces personnes, le nombre d'années d'expérience, le nombre de patients
- les modalités de l'accompagnement ergothérapique : objectifs et moyens d'intervention (tels que les outils d'évaluation, les éventuels modèles conceptuels suivis dans l'élaboration de l'accompagnement)
- la manière dont l'ergothérapeute prend en compte la qualité de vie de la personne
- la notion de précocité de l'intervention ergothérapique
- les précisions que l'ergothérapeute souhaitera abordées ou que je souhaiterai approfondir au vu des réponses précédentes.

3. Tests de l'outil

Une fois le guide d'entretien construit, il a été relu et corrigé par ma maîtresse de mémoire (ergothérapeute diplômée d'état), par un étudiant de la promotion d'ergothérapie et par une enseignante en école élémentaire n'ayant aucune formation en ergothérapie. L'objectif était de recueillir le point de vue d'un ergothérapeute, d'un étudiant de la profession et d'une personne extérieure à la profession de manière à m'assurer de la clarté et de la cohérence de mon outil.

Avant de passer l'entretien avec les ergothérapeutes de l'échantillon, j'ai fait passer cet entretien, dans les conditions de passation (par téléphone) à un étudiant en droit, n'ayant aucune formation en ergothérapie. Cela m'a permis de m'imprégner du guide d'entretien, de l'enchaînement des questions de manière à pouvoir assurer un entretien semi-directif, en rebondissant aux propos de l'ergothérapeute.

II- Présentation et analyse des résultats

A. Présentation des démarches de recrutement des ergothérapeutes

Présentation des démarches de recrutement des ergothérapeutes

Au cours de mes démarches de recrutement, j'ai mis en place différentes méthodes énoncées dans mon projet d'enquête.

J'ai de nouveau contacté l'ergothérapeute qui avait répondu à ma pré-enquête et avait accepté de participer à la suite de mon travail. J'ai donc pu la compter parmi les ergothérapeutes entretenus.

Ayant tiré les enseignements des démarches de recrutement mises en place lors de la pré-enquête qui n'avait pas abouties, j'ai choisi de contacter par téléphone les mêmes établissements plutôt que de me contenter d'un message électronique posté depuis la plateforme de contact des sites internet des établissements. Ce procédé n'avait en effet abouti qu'au recrutement d'un seul ergothérapeute sur 20 sollicitations. J'ai donc à nouveau répertorié l'ensemble des établissements recensés dans la base de stage, dans la catégorie « Soins de Suite et de Réadaptation » en Ile-de-France et en Province. J'ai ciblé les établissements comportant dans le descriptif de leurs activités la mention « cancer », « cancérologie », ou « oncologie ». Ensuite, j'ai contacté les établissements par téléphone afin d'obtenir les coordonnées directes (numéro de téléphone ou adresse de messagerie électronique) des services d'ergothérapie.

J'ai également contacté l'A.F.S.O.S. (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support) comme je l'avais envisagé, mais mes démarches n'ont rien apportées malgré les diverses relances.

Enfin, j'ai diffusé des annonces sur les réseaux sociaux afin d'optimiser mes chances de recrutement.

L'ensemble de ces démarches combinées m'ont donc permis de pouvoir m'entretenir avec cinq ergothérapeutes afin d'obtenir des résultats pour répondre à mon hypothèse de recherche.

Dans le souci de correspondre aux critères d'inclusion, un des entretiens n'a pas pu être exploité dans la présentation et l'analyse des résultats. En effet, cet ergothérapeute exerce dans une unité de soins palliatifs. Or, les critères d'inclusion à l'enquête de recherche spécifiaient que les ergothérapeutes interrogés devaient travailler en services de rééducation, de manière à cibler des prises en charges au plus proche du diagnostic.

B. Présentation et analyse transversales des résultats

Cette enquête a pour objectif de mieux comprendre et d'approfondir le contexte et les modalités de la pratique en ergothérapie en oncologie, aujourd'hui, en France, et de recueillir l'avis des professionnels au sujet des différents points soulevés par l'hypothèse de recherche.

Dans cette présentation et analyse des résultats je ne citerai donc que les propos des quatre ergothérapeutes répondants aux critères d'inclusion. Trois des entretiens se sont déroulés par téléphone et ont été enregistrés avec le consentement des participants. Ils ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité (l'un d'eux est présenté en Annexe VII). La quatrième ergothérapeute a répondu aux questions du guide d'entretien par écrit. De manière à garantir l'anonymat et à favoriser la clarté de cette restitution, les références aux entretiens seront notées par l'initiale « E » suivi du numéro d'entretien.

Les données recueillies ont été traitées et triées sous forme de verbatim classées par catégories, à l'aide d'une grille d'analyse (présentée en Annexe VIII et version complétée en Annexe IX).

Voici, ci-dessous, la restitution et la confrontation des expériences et des avis des quatre ergothérapeutes retenus. Dans un premier temps nous décrivons le contexte de la pratique, puis nous nous intéresserons aux modalités techniques de l'activité de l'ergothérapeute, pour ensuite nous concentrer sur la manière dont ils prennent en compte la qualité de vie et envisagent la notion de précocité de l'intervention en ergothérapie.

Le contexte de la pratique

Présentation des ergothérapeutes et des structures d'exercice

Afin de présenter les parcours des ergothérapeutes et de pouvoir comparer leur expérience,, ces informations ont été analysées à l'aide d'un tableau. (Tableau 1)

	E1	E2	E3	E4
Expérience professionnelle	10 mois	2 ans et 10 mois	33 ans	2 ans
Années d'expérience auprès d'adultes atteints d'un cancer	8 mois	2 ans et 10 mois	12 ans	6 mois
Structure d'exercice	Centre de rééducation			
Service d'ergothérapie dédié à l'oncologie	Non			
Proportion de patients atteints de cancer suivis en ergothérapie	13 à 30 %	30 %	Information non recueillie	45 %

Tableau 1 : Tableau présentant et comparant les parcours des ergothérapeutes interrogés et de leur structure d'exercice

D'après le tableau présenté ci-dessus, les quatre ergothérapeutes interrogés ont des parcours hétérogènes : ils ont entre 6 mois et 12 ans d'expérience auprès de patients atteints de cancer. Ils exercent tous en centre de rééducation, dans des services non dédiés à l'oncologie. Les ergothérapeutes ne sont pas spécialisés en oncologie. Ils partagent leur temps entre les services. En effet, parmi les patients vus en ergothérapie, 13 % à 45 % sont atteints de cancer.

Les ergothérapeutes interviennent sur prescription médicale. Les prescriptions sont décrites comme assez générales par les ergothérapeutes. En effet, ils décrivent les prescriptions comme « larges » (E1) ou « génériques » (E2, E4). Il s'agira généralement de rééducation, d'installation ou de réadaptation. Le médecin laisse ensuite le soin à l'ergothérapeute d'affiner en fonction des besoins du patient (E2, E4). Toutefois, E4 précise que son poste n'est pas officiellement assigné au service d'oncologie. Elle explique que « c'est un des médecins oncologues qui s'est dit que ça serait intéressant mais les autres médecins ne nous reconnaissent pas trop ». La généralité des prescriptions peut s'expliquer sous deux angles : soit par une grande reconnaissance de l'intérêt de l'ergothérapie, laissant le soin aux professionnels de déterminer eux-mêmes le besoin d'intervenir, soit, par une méconnaissance des spécificités de la profession. Les informations recueillies ne permettent pas de trancher entre l'une ou l'autre de ces hypothèses puisqu'un seul des ergothérapeutes affirme qu'il s'agit d'une

méconnaissance. Néanmoins, ces éléments permettent de soulever un questionnement à approfondir pour mieux comprendre la place de l'ergothérapie dans le domaine de l'oncologie aujourd'hui.

Les ergothérapeutes, dans leur structure respective, s'inscrivent au sein d'équipes pluridisciplinaires, composées d'un kinésithérapeute, d'un A.P.A., des médecins, parfois d'un psychomotricien, d'un orthophoniste, et d'une assistante sociale. Ils insistent sur la complémentarité, au sein d'une « mosaïque de professions » (E2), et sur la répartition des tâches (E1, E4).

Lorsque j'aborde la connaissance et l'utilisation du terme « soin de support », la majorité des ergothérapeutes interrogés ne connaît pas le terme et ils ne l'utilisent pas dans leur pratique quotidienne. Pour un seul des répondants, E4, c'est un terme utilisé « du jour au lendemain : on nous a dit les rééducateurs vous êtes soins de support » mais il n'a pas eu plus d'informations sur le sujet. On remarque que ce terme ne semble pas encore utilisé par les professionnels. Les ergothérapeutes ne le connaissent pas et ne l'utilisent pas dans leur pratique, mais ils semblent le comprendre de manière intuitive. En revanche, les ergothérapeutes insistent sur l'importance de l'interdisciplinarité et sur leur travail en équipe. Par ailleurs, E2 déplore le « manque de temps et de moyens alloués pour les personnes en oncologie » de manière générale.

Les modalités de la pratique aujourd'hui en oncologie

Les patients atteints de cancer, pour la grande majorité, ne connaissent pas l'ergothérapie. D'après E2 et E4, ceux qui connaissent la profession, en ont entendu parler soit par des membres de leur famille, eux-mêmes professionnels de santé ou ergothérapeutes, soit en ont déjà bénéficié dans le cadre d'une pathologie précédente. Par ailleurs, d'après E2 la confusion entre kinésithérapeute et ergothérapeute est fréquente.

Le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'un cancer

Les ergothérapeutes définissent leur rôle en citant leurs objectifs.

À l'unanimité, ils définissent leur rôle auprès de la personne atteinte d'un cancer par le maintien de l'autonomie et de l'indépendance, souvent dans l'objectif d'un retour à domicile et de la reprise d'un rythme de vie. L'objectif est aussi de revaloriser, réassurer la personne vis-à-vis de ses capacités à réaliser leurs activités de vie quotidienne. E3 souligne son rôle de « soutien psychologique » : pour elle il s'agit d'aider la personne à « se réconcilier avec soi-même, réapprendre à aimer son corps meurtri ». E4 résume son rôle en ces termes : « améliorer la qualité de vie en fonction des effets secondaires

des traitements ». E2 ajoute qu'il peut aussi s'agir de prodiguer un accompagnement palliatif dans certaines situations. (Figure 1).

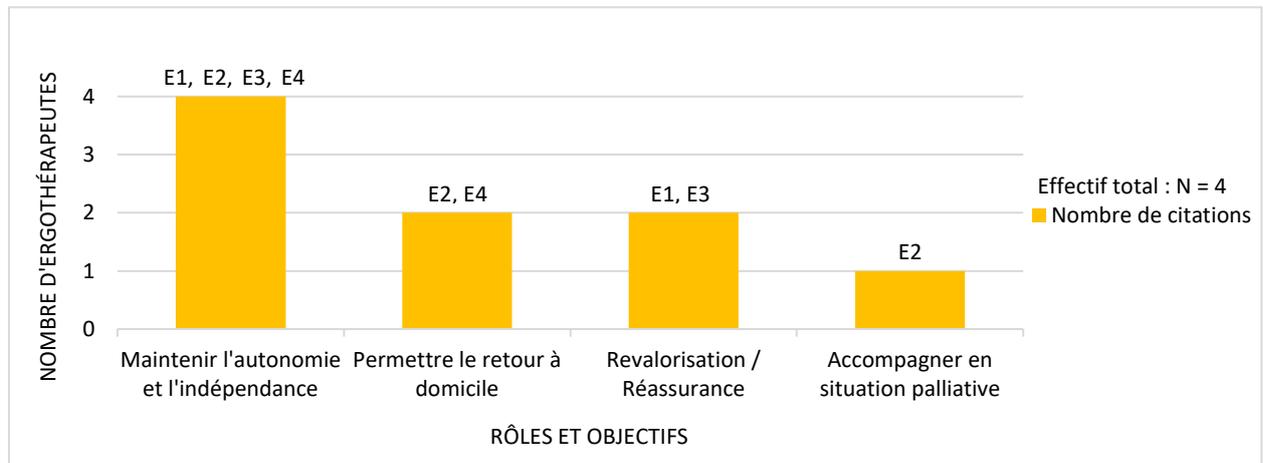


Figure 1 : Histogramme représentant les rôles et les objectifs de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'un cancer

Concernant les modalités de la pratique sous un aspect plus technique, les ergothérapeutes interrogés expliquent ne pas utiliser d'outils spécifiques à l'oncologie. Les moyens ergothérapeutiques utilisés sont similaires à la pratique ergothérapeutique en générale. La démarche ergothérapeutique auprès des patients atteints du cancer n'est pas différentes de celle mise en œuvre auprès de patients atteints d'autres pathologies.

De même, les actes de soins associés sont variés. Les ergothérapeutes soulignent l'importance d'adapter la prise en charge aux besoins et aux situations de chaque patient (prendre en compte la fatigue, les douleurs, le niveau d'autonomie, etc.). D'une manière générale, il s'agit de rééducation analytique, fonctionnelle et de réadaptation. L'installation et le maintien du confort constitue également une part importante de leur activité (E1, E2, E3).

Dans leur pratique quotidienne, les ergothérapeutes sollicités n'utilisent pas de modèles conceptuels, du moins de manière formalisée. Ils utilisent les schèmes de réflexion des modèles de manière intuitive, en lien avec l'organisation des services d'ergothérapie (E1, E2) ou avec les habitudes acquises à l'école (E4). Les modèles utilisés sont variés : le P.P.H., la C.I.F. et le M.C.R.E.O. L'ergothérapeute E4 ne les connaît pas puisqu'ils n'existaient pas au moment de sa formation. Ils mettent en évidence le « décalage » (E2) entre la théorie apprise à l'école et la pratique : ils s'adaptent en fonction des besoins de la personne. Là encore c'est la démarche qui prime sur le moyen utilisé.

Prendre en compte les demandes en termes de qualité de vie

De même, concernant la prise en compte des demandes des patients en termes de qualité de vie, ils s'accordent tous sur l'importance de « l'écoute » (E1, E3). Il s'agira de laisser à la personne l'opportunité de « se livrer ou non » (E2), lorsqu'elle se sent en confiance avec le thérapeute. Il s'agira aussi de « positiver » (E1), de « rassurer » (E1) et de se montrer bienveillant. Pour tous, le recueil de ces demandes passe par la discussion informelle ou se fait au cours du bilan d'entrée. Aucun n'utilise de grille d'entretien ou d'outil formalisé et normé. Les ergothérapeutes demandent aux patients quels sont leurs « attentes » (E2) et leurs objectifs. Néanmoins, E4 établit un lien direct entre prise en compte des demandes en termes de qualité de vie et l'utilisation de la M.C.R.O. Elle explique s'en servir régulièrement dans cet objectif et en raison d'une habitude acquise lors de ses stages de formation.

Ainsi, bien que pour la majorité ils n'utilisent pas d'outils formalisés guidant la prise en compte des demandes de qualité de vie, la démarche reste la même pour tous les ergothérapeutes. Demander les besoins et attentes de la personne est une démarche systématique.

L'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

La majorité des ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas la M.C.R.O. dans leur pratique quotidienne, pour diverses raisons : l'inutilisation de l'outil dans le service (E1, E2) et la méconnaissance de l'outil (E3).

La seule ergothérapeute (E4) qui l'utilise apporte une nuance à sa systématisation car elle pense que l'outil est moins pertinent à utiliser « avec les personnes âgées (plus de 75 ans) ». Elle explique que ce sont des personnes en perte d'autonomie sans possibilité de récupération, bénéficiant de nombreuses aides à domicile avant leur admission en centre de rééducation. Il est donc difficile pour elle, d'un point de vue psychologique d'aborder des activités qu'ils souhaiteraient entreprendre mais qu'ils ne pourront pas réaliser. Toutefois, la M.C.R.O. lui permet de mieux connaître la personne.

Les ergothérapeutes E1 et E2 la connaissent mais ne l'utilisent pas. Néanmoins, ils partagent le même avis positif concernant sa potentielle utilisation auprès de personnes atteintes d'un cancer. L'outil permet d'identifier les attentes des patients, dans l'objectif qu'ils retrouvent « un peu d'envie » (E1).
(Figure 2)

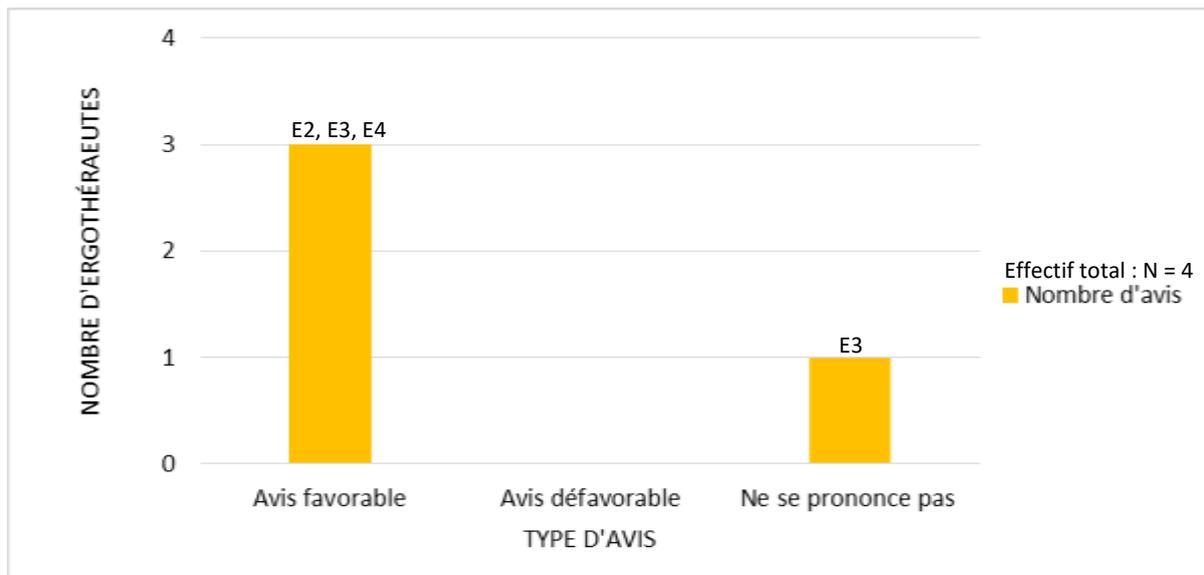


Figure 2 : Histogramme représentant les avis des ergothérapeutes concernant l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.)

Concernant le moment idéal au cours de l'intervention ergothérapique pour utiliser la M.C.R.O., E2 et E3 ne se prononcent pas par manque de connaissance du fonctionnement de l'outil : E2 dit avoir « besoin de se replonger dedans » et E3 ne connaît pas le modèle associé ni l'outil. E1 et E4, quant à elles présentent des avis opposés. E1 n'utilise pas la M.C.R.O. dans sa pratique, mais connaît son fonctionnement, et estime qu'il est préférable de privilégier son utilisation à des situations davantage palliatives voir de fin de vie qu'en début de prise en charge. E4 qui l'utilise, ne s'en sert qu'en début de prise en charge puis dans le cadre d'une réévaluation pour repérer les éventuels changements.

La majorité des ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas l'outil car utilisant les outils déjà présents dans leur services, ils s'adaptent au matériel disponible et n'en n'utilisent pas d'autres, soit par habitude de pratique soit parce que les techniques déjà employées les contentent. E1 et E4 qui connaissent le fonctionnement de l'outil, son objectif et le modèle sur lequel il s'appuie, estiment qu'il est intéressant à utiliser auprès de la personne atteinte d'un cancer. Néanmoins, seule E4 utilise la M.C.R.O. et peut donc nous offrir un avis exploitable. D'une manière générale, cet outil permet d'identifier les demandes de qualité de vie de la personne.

Les demandes des patients en termes de qualité de vie

Qu'ils utilisent la M.C.R.O. ou la discussion informelle, les ergothérapeutes sollicités recueillent les demandes des patients en termes de qualité de vie.

Ces demandes sont variées et non spécifiques. Elles concernent, principalement la récupération de leur autonomie dans le quotidien (E1, E2, E3, E4). Les patients veulent « pouvoir rentrer chez eux, avec le moins d'aides possible » (E4). L'impact psychologique et sur l'estime de soi est également important, notamment concernant l'incapacité à rester autonome dans leur quotidien. Les demandes se concentrent autour de la marche, des activités de vie quotidienne de base et du retour à domicile (E).

Les ergothérapeutes entendus soulignent que les répercussions et les problématiques occupationnelles varient d'un patient à l'autre. C'est « l'état général qui s'est dégradé » (E4). Les ergothérapeutes expliquent que la « fatigue impacte toutes les activités de la vie quotidienne » (E4) et « rend les patients vulnérables et dépendants » (E3).

Les patients accueillis, sont des personnes âgées, présentant déjà une perte d'autonomie importante, avec plus ou moins de possibilités de récupération, notamment au niveau de la marche, de l'habillage, de la toilette, et de la prise des repas, ce qui explique que la principale préoccupation des patients soit le retour au domicile et de retrouver leur autonomie dans les activités de vie quotidienne de base.

Une intervention précoce en ergothérapie : pertinent ou non ?

Aucun ergothérapeute n'est déjà intervenu précocement, dès le diagnostic du cancer. En effet, lorsque les ergothérapeutes interrogés rencontrent les patients, la maladie est avancée et les personnes sont en perte d'autonomie (E1, E2, E3, E4).

Les avis sont partagés au sujet du moment à partir duquel doit débiter l'accompagnement en ergothérapie. Les avis sur une potentielle intervention précoce, dès le diagnostic, sont majoritairement favorables (E1, E3 et E4). (Figure 3)

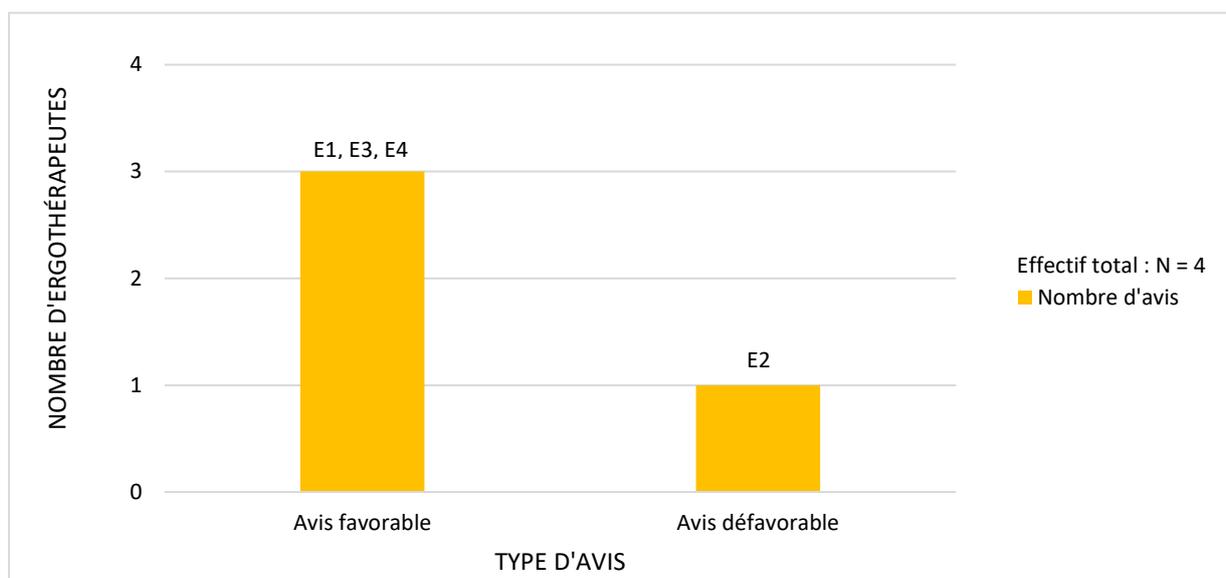


Figure 3 : Histogramme représentant les avis des ergothérapeutes concernant la précocité de l'intervention

L'ergothérapeute E2 affirme qu'une intervention « trop précoce est inutile » puisque au début de la maladie « le patient n'a pas vraiment de demandes en ergothérapie et ne pense pas aux capacités fonctionnelles qui risquent de décroître ». Pour lui, l'ergothérapeute doit intervenir dès lors que « les capacités du patient régressent et deviennent plus envahissantes ». L'ergothérapeute intervient plutôt pour rééduquer puis réadapter lorsqu'il y a une perte fonctionnelle. Au début de la maladie les difficultés sont davantage psychologiques que fonctionnelles. Sa position s'explique aussi du fait qu'il insiste sur l'importance du travail interdisciplinaire dans sa pratique, se définissant comme « complémentaire ». En début de maladie, il estime que le psychologue est donc davantage légitime que l'ergothérapeute pour accompagner l'annonce du diagnostic.

Les trois autres ergothérapeutes (E1, E3, E4) sont favorables à une intervention précoce. Toutefois, E1 et E3 précisent qu'une telle chronologie ne doit pas être systématique et qu'il est important de faire au cas par cas.

E3 souligne que la prise en charge ergothérapique « va renforcer la détermination du patient et l'aider à faire face à sa maladie », argumentant ainsi l'intérêt de proposer dès le diagnostic cet accompagnement, sous réserve du « volontariat » de la personne. En effet, elle définit son rôle d'ergothérapeute comme un « booster autant physique que psychologique ».

E4 affirme qu'il est « important » d'intervenir précocement, de manière systématique, pour « prévenir la perte d'autonomie ». Elle apporte un élément supplémentaire issu de la littérature : elle cite un article relatant une étude menée en Australie et en Nouvelle-Zélande sur la mise en place d'un

programme de séances d'ergothérapie à distance, par S.M.S. (Short Message System), et qui selon elle constituerait « un bon plan pour que ce soit fait précocement » au domicile, dans le souci de « prévenir la perte d'autonomie ». Les patients qu'elle rencontre « ont abandonné une à une leurs tâches de la vie quotidienne, ils ont perdu des capacités qu'ils ne retrouveront pas ». Ils sont « grabatisés » et « clinophiles ». Cela rejoint le constat général selon lequel les patients vus en ergothérapie dans ces centres de rééducation sont des personnes âgées avec une importante perte d'autonomie et d'indépendance, pour qui les possibilités de récupération sont limitées.

Pour E4, ce sont davantage les traitements qui entraînent la fatigue et la perte d'autonomie. C'est la raison pour laquelle elle insiste sur « l'importance d'agir tout de suite, pendant les traitements », en intervenant directement « au domicile pour ne pas que les personnes perdent leur autonomie ». C'est moins la mise en place d'une intervention ergothérapique que la réalisation d'un bilan ergothérapique qui pour elle doit être précoce afin de prévenir la perte d'autonomie. En cela, elle souligne, comme E1 et E3, l'importance de faire au cas par cas, en fonction des besoins de la personne.

D'autre part, E3 relève qu'il y a 10 ans, les patients atteints de cancer « venaient au début de la maladie, étaient plus jeunes et plus autonomes » tandis qu'actuellement, les patients sont « plus avancés dans leur pathologie et moins autonomes ». Dix ans auparavant il semble donc que les prises en charge étaient davantage précoces qu'elles ne le sont aujourd'hui. Nous pouvons alors nous demander quels facteurs expliquent cette évolution.

C. Conclusion de l'enquête de recherche

Cette enquête devait nourrir plusieurs objectifs, en lien avec l'hypothèse de recherche. Suite aux entretiens réalisés et à leur analyse transversale, nous pouvons en déduire plusieurs résultats. L'échantillon des ergothérapeutes interrogés n'étant pas représentatif, il ne permet pas de tirer de conclusions générales. Toutefois, les informations recueillies permettent de se faire une idée relative de la pratique ergothérapique en oncologie.

Objectif 1	<p>Identifier quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer et comment l'ergothérapeute prend en compte la qualité de vie.</p> <p>Les ergothérapeutes travaillant auprès de patients atteints de cancer s'inscrivent au sein d'équipes pluridisciplinaires. Leur rôle se concentre autour du maintien de l'autonomie et de l'indépendance, mais aussi de la revalorisation vis à vis de la perte d'autonomie. Les patients qu'ils accompagnent sont des personnes souvent âgées, à un stade avancé de la maladie, et qui présentent une perte d'autonomie importante. Les moyens mis en place font partie de la palette d'outils de l'ergothérapeute et n'ont rien de spécifiques à l'oncologie. Il en est de même pour la prise en compte des demandes de qualité de vie des patients, qui se fait au cours d'une discussion informelle, dans le cadre de la démarche ergothérapique.</p>
Objectif 2	<p>Déterminer si l'utilisation de la M.C.R.O. comme outil d'évaluation initiale oriente l'intervention ergothérapique de manière à favoriser la qualité de vie.</p> <p>La M.C.R.O est très peu utilisée par les professionnels, notamment par habitudes de pratiques, mais aussi par méconnaissance de l'outil en lui-même ou des modalités de son utilisation. Toutefois, l'ergothérapeute qui l'utilise explique que c'est un outil qui permet de prendre en compte les demandes des patients et de guider l'intervention de manière à favoriser la qualité de vie. Son utilisation serait pertinente autant en début de prise en charge pour guider l'intervention ergothérapique que lors de situation palliatives et de fin de vie pour apporter du confort à la personne.</p>
Objectif 3	<p>Déterminer si une intervention précoce (dès le diagnostic) en ergothérapie potentialise l'efficacité de cette intervention dans le but d'améliorer la qualité de vie.</p> <p>Les ergothérapeutes n'interviennent pas de manière précoce, dès le diagnostic du cancer. Quand ils rencontrent les patients, ces derniers présentent une perte d'autonomie et d'indépendance importante avec plus ou moins de possibilités de récupération. Le début de la maladie se caractérise par l'annonce du diagnostic, lui-même souvent marqué par un impact psychologique important face auquel le psychologue est plus qualifié. Une intervention précoce, davantage évaluative que rééducative permettrait de prévenir cette perte d'autonomie et d'indépendance dans les activités de vie quotidienne. Elle permettrait également, par la réadaptation aux activités de vie quotidienne, d'accompagner et d'endiguer la perte d'estime de soi et la perte de confiance en ses capacités, qui accompagnent la perte d'autonomie, dans le but de favoriser la qualité de vie.</p>

↳ Pour conclure l'analyse de ces entretiens, le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'un cancer se situe dans la spécificité de sa démarche, basée sur la prise en compte des répercussions de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne de la personne. Les moyens et les outils déployés ne sont donc pas spécifiques à la pratique en oncologie. De même, la M.C.R.O. est un outil intéressant à mettre en place de manière à formaliser cette démarche inhérente à la pratique générale des ergothérapeutes interrogés, pour qui, il apparaît évident de prendre en compte les demandes de qualité de vie des patients. Une intervention ergothérapique est également pertinente à mettre place précocement de manière à prévenir la perte d'autonomie et à renforcer l'efficacité de l'intervention. Enfin, qu'il s'agisse de l'utilisation de la M.C.R.O. ou encore de la précocité de l'intervention, il est primordial de prendre en compte la singularité de la personne et de sa situation, conditionnant le type et le moment de l'intervention en ergothérapie.

III- Discussion

Plusieurs éléments issus de l'enquête portent à discussion par rapport aux éléments théoriques décrits dans la partie conceptuelle.

A. Quand la théorie rencontre la pratique

1. Le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'un cancer

Dans la littérature, peu d'articles relatent du rôle de l'ergothérapeute auprès de personnes atteintes d'un cancer. Or, nous avons montré, que de par sa définition, et sous l'appellation « rééducateur », il fait partie des soins de supports à apporter à la personne atteinte d'un cancer, de manière à favoriser sa qualité de vie (COLOMBAT, 2017). Cette enquête de recherche nous permet de mettre en relief le rôle de l'ergothérapeute et sa place en tant que soins de support. En effet, les ergothérapeutes interviennent dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire.

Bien que l'ergothérapie ne soit pas explicitement citée parmi les professionnels décrits en tant que soins de support dans les textes officiels, et que les équipes n'utilisent pas ce terme, le fait-même que les ergothérapeutes fassent partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire exerçant dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer montre que l'ergothérapie y ait reconnu comme soin de support. De plus, on distingue dans les modalités de leur pratique de nombreux éléments caractéristiques des soins de support (Ligue contre le cancer, 2009; Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille - Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, 2005) : la complémentarité de leur travail avec celui des autres professionnels, la personnalisation de

l'intervention, la prise en compte des effets secondaires des traitements, l'apport d'un soutien et de soins ainsi que l'objectif de favoriser la qualité de vie.

Par ailleurs, les professionnels n'utilisent pas ce terme dans leur pratique. Ils n'en n'ont pas entendu parler pour la plupart. On peut donc en déduire qu'il s'agit là davantage d'un terme théorique, utilisé dans l'organisation des soins en oncologie que d'un terme de pratique quotidienne. Une autre explication est possible. Il se trouve en effet, que les ergothérapeutes interrogés travaillent tous dans des centres de rééducation, non dédiés à au domaine de l'oncologie, ce qui peut expliquer que les termes associés à l'organisation des soins en oncologie de manière spécifique ne se soient pas encore développés aux structures non spécifiques. En effet, au cours de ma pré-enquête, j'avais contacté l'ensemble des Centres de Lutte Contre le Cancer (C.L.C.C.) de France afin de recruter des ergothérapeutes travaillant auprès de patients atteints de cancer. Plusieurs d'entre-deux, pour ceux qui connaissaient le métier d'ergothérapeute, m'ont redirigé vers le service de soins de support, identifiant la profession comme un soin de support et, par conséquent, ayant connaissance du terme et de sa signification. De même, le dernier Plan cancer (2014-201) objectivant le développement de ces soins prenait fin l'année dernière (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2015). Il serait donc intéressant d'étudier les actions mises en place pour atteindre cet objectif, ainsi que les résultats obtenus à l'issue des cinq ans prévus par le plan. Cela permettrait de mieux comprendre l'organisation et le développement des soins de support aujourd'hui.

2. Une intervention précoce en ergothérapie : pertinent ou non ?

Ce plan prévoyait d'étendre ces soins à une prise en charge précoce, dans le souci de détecter le plus tôt possible, dès le diagnostic, les besoins en soins de support de la personne. (Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2015) Je m'étais en partie appuyée sur ce postulat pour supposer qu'une intervention ergothérapique débutée dès le diagnostic permettrait de favoriser la qualité de vie, notamment en permettant de prévenir la perte d'autonomie liée aux répercussions du cancer et des traitements. Il se trouve que dans la réalité de la pratique, les ergothérapeutes interrogés rencontrent les patients lorsque la pathologie est déjà avancée et qu'ils présentent une perte d'autonomie importante, avec plus ou moins de possibilités de récupération. Autrement dit, les ergothérapeutes interviennent assez tardivement dans le parcours de soins de la personne. Toutefois, la majorité des ergothérapeutes sollicités pensent qu'une intervention ergothérapique précoce serait pertinente à mettre en place en oncologie. L'un d'eux souligne, en effet, qu'une telle chronologie permettrait de « prévenir » (E4) la perte d'autonomie, de manière à éviter que les patients abandonnent au fur et à mesure leurs activités de vie quotidienne. En effet, les

ergothérapeutes expliquent que les patients ont peu de demandes et sont nombreux à présenter une perte d'envie et de motivation notamment parce qu'ils perdent leur capacité d'agir, pouvant entraîner une baisse d'estime de soi. L'ergothérapeute dont j'ai dû exclure l'entretien de l'analyse des résultats, en raison de sa non-conformité aux critères d'inclusion, rejoint cette idée en affirmant que les patients qu'elle rencontre en unité de soins palliatifs dont le diagnostic est récent ont plus de demandes et d'envie que les patients dont le cancer s'est installé depuis plusieurs années décrits comme « passifs ». Il semble donc, au vu de ses éléments, qu'une intervention ergothérapique précoce présente un intérêt préventif, tel que nous l'avons montré dans la partie théorique.

Par ailleurs, un élément inattendu a été mis en avant par une des ergothérapeutes sollicitées : il y a dix ans, les patients accueillis en ergothérapie étaient plus jeunes, plus autonomes et la pathologie débutait. Ce constat soulève ici un paradoxe : le Plan cancer prévoit de développer les soins de support à une prise en charge précoce, entre 2014 et 2019. Or, il semble que cinq ans avant, les prises en charges étaient davantage précoces qu'elles ne le sont aujourd'hui. Il serait donc intéressant de réinterroger cette ergothérapeute pour essayer de comprendre les facteurs qui expliquent cette évolution, puis d'étendre la recherche à d'autres structures pour déterminer s'il s'agit d'un fait isolé ou si le constat est général.

3. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel : un outil pour prendre en compte la qualité de vie ?

Mon travail se concentrait sur la prise en compte de la qualité de vie, et plus particulièrement de la satisfaction dans le rendement occupationnel. L'objectif était de montrer qu'une intervention précoce en ergothérapie, prenant en compte dès le début de la prise en charge le point de vue de la personne concernant sa qualité de vie, permettait d'orienter l'intervention de manière à favoriser la qualité de vie de cette personne. L'objectif d'enquête se concentrait donc sur l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) comme outil permettant d'y parvenir. Les résultats recueillis à la suite de cette enquête ne permettent pas de trancher. En effet, une seule ergothérapeute utilise cet outil de manière régulière. Néanmoins, elle l'utilise dans ce but : identifier et prendre en compte les demandes de qualité de vie. En cela, elle vient confirmer les éléments théoriques. Bien que l'outil ne soit majoritairement pas utilisé, les résultats mettent en évidence un élément important à relever : les ergothérapeutes suivent la démarche de l'outil de manière intuitive. Ils insistent sur l'importance de l'écoute et de la discussion avec la personne. Il semble que la pratique de l'ergothérapie s'affirme davantage grâce à sa démarche qu'aux outils sur lesquels elle peut s'appuyer. Par ailleurs, on observe que l'outil est peu utilisé, probablement parce qu'il est peu connu des ergothérapeutes français. En effet, la littérature nous apprend qu'il s'agit d'un outil issu d'un

modèle conceptuel canadien, peu développé dans la pratique française (CAIRE & ROUAULT, 2017). Ainsi, il apparaît que cet outil est intéressant à mettre en place auprès de la personne atteinte d'un cancer. Toutefois, afin de prouver son efficacité de manière scientifique, il conviendrait de tester son impact, et de le confronter à l'effet d'une méthode dépourvue de son utilisation, directement auprès des patients et sur le long terme, afin d'avoir le recul nécessaire à une conclusion scientifiquement valide.

B. Limites et axes d'amélioration de l'enquête de recherche

Lors du recrutement des ergothérapeutes interrogés, une des professionnelles (E3) ayant accepté de participer à mon enquête m'avait expliqué préférer répondre à un questionnaire par écrit. Avec plus de 10 ans d'expérience, cette ergothérapeute pouvait enrichir les résultats de mon enquête. Je me suis rendu compte lors de l'analyse des résultats du guide d'entretien, qu'il y avait un biais d'interprétation inhérent à la modalité écrite des réponses apportées. En effet, les réponses étant écrites, je n'ai pas pu approfondir certaines réponses pour mieux en comprendre le sens ou poser d'autres questions notamment concernant l'évolution de la patientèle. Il serait donc intéressant de réinterroger cette ergothérapeute afin d'approfondir ces sujets et lever les biais d'interprétation.

Au cours de l'analyse des résultats, ayant le souci de suivre la métrologie de recherche et d'assurer la cohérence de mon travail, j'ai construit l'analyse de manière à faire correspondre cette dernière avec les objectifs d'enquête. Je me suis alors rendue compte que le deuxième objectif de mon enquête ne répondait pas entièrement à l'hypothèse de recherche. En effet, dans le souci d'assurer la neutralité des entretiens, j'ai élaboré les questions de manière à employer un vocabulaire qui n'induisent pas de réponse. Au sujet de « la prise en compte de la satisfaction dans le rendement occupationnel » telle que je le formule dans l'hypothèse de recherche, j'ai choisi de ne pas citer le terme « satisfaction » lors des entretiens pour ne pas induire les réponses et ainsi fausser les résultats de mon enquête de recherche. J'ai préféré ne parler que de « prise en compte des demandes en terme de qualité de vie » et non pas de « prise en compte de la satisfaction ». Il s'agit d'un terme spécifique à la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) et qui pourrait le sous-entendre et influencer les réponses des ergothérapeutes interrogés.

Malheureusement, lors des entretiens, je n'ai pas pu recueillir d'informations concernant la prise en compte de la « satisfaction » puisque les ergothérapeutes n'en ont pas parlé d'eux-mêmes. Cela étant, nous pouvons donc nous demander si le fait qu'ils ne citent pas spontanément ce critère d'évaluation de la M.C.R.O., n'est pas directement lié au fait qu'ils ne l'utilisent pas dans leur pratique quotidienne. D'autre part, étant donné que la seule ergothérapeute qui l'utilise établit un lien direct,

spontanément, entre prise en compte de la qualité de vie et utilisation de la M.C.R.O., j'aurai dû penser à approfondir la question de l'évaluation de la satisfaction dans le rendement occupationnel.

Il serait intéressant de poursuivre ce travail de recherche, en veillant à insister sur la prise en compte de la « satisfaction », pour approfondir les résultats, afin de pouvoir répondre à cette partie de l'hypothèse de recherche, sans craindre de biais d'évaluation.

C. Positionnement personnel

1. Réponse à l'hypothèse et la question de recherche

Rappel du cadre conceptuel

Problématique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il contribuer à favoriser la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer ?

Hypothèse : Une intervention ergothérapique précoce, centrée sur la prise en compte de la satisfaction dans le rendement occupationnel, contribue à favoriser la qualité de vie de la personne atteinte d'un cancer.

↳ Pour conclure cette discussion, et après avoir lié et confronté théorie et pratique, il apparaît que les avis des ergothérapeutes sont majoritairement favorables et que les arguments qu'ils y apportent font consensus avec les informations et concepts théoriques ayant conduit à cette hypothèse. Néanmoins, il est important de noter que l'utilisation de la M.C.R.O. et la précocité de l'intervention n'étant majoritairement pas pratiquées, rien ne permet scientifiquement d'en affirmer l'efficacité. Ainsi, dans un souci de validité scientifique, je me trouve contrainte de réfuter cette hypothèse. Les résultats de l'enquête permettent cependant d'affirmer, au vu des avis favorables, que l'hypothèse apporte une réponse exploitable à la problématique initiale.

2. Apports & Perspectives professionnelles

Cette étude montre que l'ergothérapie a bel et bien un rôle à jouer dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer, faisant partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire. Loin d'être un constat négatif, il semble qu'il s'agit d'une opportunité d'en comprendre les raisons et d'y apporter des solutions. L'ergothérapie a un rôle à jouer dans le maintien de l'autonomie en termes de rééducation et de réadaptation mais également un rôle préventif, qu'il lui faut développer. Enfin, cette étude montre que la spécificité de l'ergothérapie se situe dans sa démarche et permet aussi d'asseoir notre spécificité en tant que professionnel de l'occupation, centrée sur la personne, ses attentes et ses besoins, tels qu'elle les évalue. Cette étude ouvre plusieurs perspectives d'évolution pour notre profession.

En effet, notre profession d'ergothérapeute est encore peu développée dans le domaine de l'oncologie, bien qu'il y ait un réel besoin, notamment dans la prévention des répercussions du cancer. Il y a encore beaucoup à prouver et à développer pour faire valoir notre profession et sa spécificité en oncologie. Notre démarche s'inscrit davantage dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer, pour qui les répercussions sont nombreuses et touchent l'ensemble des aspects de la vie.

Cette étude s'appuie sur l'avis des professionnels, de manière à mieux comprendre leur pratique. Pour poursuivre et approfondir cette étude, il serait intéressant de mener une enquête directement auprès de patients pour déterminer l'impact de l'utilisation de la M.C.R.O., et comparer l'effet d'une intervention ergothérapique menée sans cet outil. Cela permettrait également de recueillir des informations concernant les problématiques occupationnelles qu'ils rencontrent et leurs demandes, la qualité de vie ne pouvant être évaluée que par la personne elle-même en raison de la subjectivité de son critère d'évaluation : la satisfaction.

D'autre part, une des ergothérapeutes interrogés (E4) a mentionné une étude australienne et néo-zélandaise, estimant qu'il s'agit d'une technique intéressante à mettre en place simplement dans le cadre d'interventions précoces. Il s'agit d'un programme de séances ergothérapiques délivrées par S.M.S. permettant d'assurer un suivi au domicile des patients et de détecter les besoins au fur et à mesure qu'ils se déclarent. Dans le contexte du virage ambulatoire actuel, réaffirmé par les mesures de la réforme Ma santé 2022, visant à favoriser la coordination entre l'hôpital et les soins de ville pour ce type de pratique, cela pourrait constituer une piste de réflexion. Il serait intéressant de poursuivre les recherches sur la manière dont de tels programmes sont mis en place dans ces pays, et d'en questionner la faisabilité en France, compte tenu de l'organisation actuelle de notre système de santé.

Enfin, plusieurs ergothérapeutes ont mis en relief la méconnaissance de notre profession dans le domaine de l'oncologie, constat appuyé par l'absence de littérature. Il serait intéressant d'approfondir ce sujet pour mieux comprendre la place de l'ergothérapie aujourd'hui en France. Cela permettrait également d'identifier les facteurs d'influence afin de déterminer sur quels paramètres agir pour pouvoir développer la pratique de l'ergothérapie en oncologie.

Conclusion

Le cancer et ses traitements ont de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne de la personne malade. Elles touchent l'ensemble des aspects de la vie et ainsi impacte la qualité de vie de la personne.

Lorsque la maladie devient chronique, ces répercussions s'installent avec le temps et peuvent conduire à une perte d'autonomie importante. En effet, les patients accueillis en centre de rééducation sont souvent des personnes âgées, pour lesquelles la maladie est avancée et dont le niveau d'autonomie et d'indépendance est significativement réduit. Par ailleurs, l'impact moral provoqué par la perte de capacité d'agir et la perte d'envie associée, constituent une part importante des répercussions du cancer.

Dans ce contexte, l'ergothérapeute a un rôle à jouer, au sein de l'équipe pluridisciplinaire impliquée dans l'accompagnement de la personne. Pas encore reconnu comme soins de support de manière officielle, il fait toutefois partie intégrante de l'équipe pluridisciplinaire qui accompagne ces personnes. Il semble qu'il s'agisse actuellement d'un terme davantage employé dans les stratégies d'organisation des soins de santé que dans la pratique, et ce pour l'ensemble des professionnels paramédicaux des équipes de rééducation.

L'ergothérapeute collabore avec les autres professionnels afin de répondre au projet et demandes de la personne. Son rôle est de pourvoir au maintien de l'autonomie et de l'indépendance, de permettre la réadaptation aux activités de la vie quotidienne de la personne mais aussi de la revaloriser et de la réassurer vis-à-vis de ses capacités, notamment en se montrant bienveillant et à l'écoute.

La prise en compte des demandes et de la qualité de vie des personnes fait partie intégrante de la démarche en ergothérapie. C'est cette démarche centrée sur la personne, bien plus que les moyens mis en place, qui fait la spécificité de notre profession et définit son rôle auprès de la personne atteinte d'un cancer.

Bien que peu utilisée, la M.C.R.O constitue un outil intéressant à mettre en place en oncologie. Il permet d'identifier et de prendre en compte les demandes des patients, de manière formalisée. Par ailleurs, utiliser cet outil dans notre pratique permet d'explicitier notre démarche et ainsi de s'inscrire dans ce « virage de la pratique » initié par l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (A.N.F.E.) et qui s'appuie sur les concepts définis par le modèle dont il est issu.

Enfin, il apparaît que l'oncologie soit un domaine dans lequel l'ergothérapie est encore peu développée et peu reconnue. Or, il apparaît qu'une prise en charge précoce, mise en place dès le diagnostic permettrait de prévenir la perte d'autonomie et la baisse de qualité de vie qui peut s'y associer. Les modalités restent encore à définir mais certaines études étrangères pourraient offrir des perspectives de réflexion, notamment dans le cadre d'un suivi au domicile de manière à anticiper les possibles répercussions du cancer et des traitements.

- BELLEANNEE, G. (2006). Le système TNM : 3 lettres pour un langage riche mais parfois ambigu. *Annales de Pathologie*, 26(6), pp. 435-444.
- BETTI-CUSSO, M. (2014, février 28). Santé : Prenez votre optimisme en main. *Le Figaro.fr*. Récupéré sur <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2014/02/28/22050-sante-prenez-votre-optimisme-main>
- BINDER-FOUCARD, F., BELOT, A., DELAFOSSE, P., REMONTET, L., WORONOFF, A.-S., & BOSSARD, N. (2013). *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012. Partie 1 - Tumeurs solides*. Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice.
- BLANCHET, A., GHIGLIONE, R., MASSONNAT, J., & TROGNON, A. (2016). *Les techniques d'enquête en science sociales*. Dunod.
- BLEY, D., & VERNAZZA-LICHT, N. (1997). La multiplicité des usages du terme "Qualité de vie". *PREVENIR*, 33, pp. 7-14.
- BONNETAIN, F. (2010, Octobre). Qualité de vie relative à la santé et critères de jugement en cancérologie. *Cancer/radiothérapie*, 14(6-7), pp. 515-518.
- BOULAT, T., & al. (2019). Principales évolutions de la mortalité par cause médicale. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 12 novembre 2019, n°29-30 *Surveillance de la mortalité par cause médicale en France : les dernières évolutions*, pp. 576-584. Récupéré sur file:///C:/Users/Marine/Downloads/253861_spf00001411.pdf
- BRIANCON, S., GUERIN, G., & SANDRIN-BERTHON, B. (2010, Septembre). Les maladies chroniques - dossier. *Actualité et dossier en santé publique n°72 - Les maladies chroniques*, 72, pp. 12-47. Récupéré sur <file:///C:/Users/Marine/Downloads/ad721153.pdf>
- CAIRE, J.-M., & ROUAULT, L. (2017). 4. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). Dans M.-C. MOREL-BRACQ, & al., *Les modèles conceptuels en ergothérapie - Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (2016). *L'ergothérapie et la survie au cancer*. Consulté le Aout 5, 2019, sur CAOT - ACE: <https://www.caot.ca/document/4091/Cancer%20-%20FS.pdf>
- CANDEL, D., & DUBOIS, D. (2005, Mars). Vers une définition de la "qualité de vie" ? *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(1), pp. 18-22.
- COLOMBAT, P. (2017, juin). Pour une meilleure prise en charge globale. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*, 5, pp. 53-55.

- COLONNA, M., MITTON, N., & GROSCLAUDE, P. (2014). *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans*. Réseau français des registres de cancer (Francim), Hospices civils de Lyon, (HCL, Service de biostatistique), Boulogne-Billancourt.
- COMM Santé. (2019, mai 29). *Lutter contre la fatigue*. Récupéré sur Mes soins de support : mieux vivre le cancer: <http://www.mes-soinsdesupport.com/pages/lutter-contre-la-fatigue>
- CONROY, T., BREDART, A., & BRIANCON, S. (2005, Mars). Valeur pronostique des mesures de qualité de vie en cancérologie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(1), pp. 23-28. Récupéré sur <https://link-springer-com.ezproxy.u-pec.fr/content/pdf/10.1007/s10332-005-0052-8.pdf>
- CORTEN, P. (1998). Le concept de la qualité de vie à travers la littérature anglo-saxonne. *L'information psychiatrique*, 9, pp. 922-932.
- CRAIK, J., & al. (2013). Présenter le Modèle canadien du processus de pratique (M.C.P.P.) : déployer le contexte. Dans E. TOWNSEND, H. POLATAJKO, & al., *Habiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 269-290). CAOT Publications ACE.
- D.R.E.S.S. (2017). 5. *Principales causes de décès et de morbidité. L'état de santé de la population en France - Rapport 2017*. D.R.E.S.S., Santé publique France. Récupéré sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2017_5_principales_causes_de_deces_et_de_morbidite.pdf
- DAVIS, J., & al. (2013). Employer le Modèle canadien du processus de pratique (MCP) : déployer le processus. Dans E. TOWNSEND, H. POLATAJKO, & al., *abiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 291-320). CAOT Publications ACE.
- DELABY, M.-N. (2014, Février). Cancer : les vertus supposées du jeûne. *Sciences et Avenir*(804), pp. 66-69.
- Dr. OBADIA, Y. (2006). *Regards sur le cancer : représentations et attitudes du public*. ORSPACA - INSERM U 379.
- EMILE, J.-F., LETEURTRE, E., & GUYETANT, S. (2012). *Pathologie générale - Enseignement thématique - Biopathologie tissulaire, illustrations et moyens d'exploration*. (C. u. pathologies, Éd.) Elsevier-masson.

- ETEVE, C., GOLDWASSER, F., RIBADIERE, O., & SOLETTI, J. (2009). *Quelle information donner à une personne atteinte d'un cancer grave qui, avec les traitements, se chronicise ?* Comité éthique et cancer, avis n°7 du 14 novembre 2009.
- FERRANS, C., & POWERS, M. (2007, Mars). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*(88), pp. 32-37.
- FLAJOLET, A. (2008). *Rapport Flajolet - Annexe 1 - La prévention : définitions et comparaisons*. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. Récupéré sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/annexes.pdf>
- GAGNE, M.-E. (2010). *Signification et déterminants de la qualité de vie selon la personne atteinte de cancer suivie en ergothérapie et selon son réseau évoluant en soins palliatifs*. Laval, Québec: Faculté de Médecine Université Laval.
- GARAULT, E. (2015, juillet 29). Cancer : les vertus de l'optimisme dans le processus de guérison. *Voix des patients*. Récupéré sur <https://www.voixdespatients.fr/cancer-les-vertus-de-loptimisme-dans-le-processus-de-guerison.html>
- Group, W.H.O. Quality of Life Assessment. (1996). Quelle qualité de vie? / Groupe O.M.S. Qualité de Vie. *Forum mondial de la Santé 1996 ; 17(4) : 384-386*, (pp. 384-386).
- H.A.S. (2015). *Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles - Santé mineurs jeunes majeurs - Présentation générale*. H.A.S. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf
- H.A.S. (2018). *Évaluation des technologies de santé à l'HAS : place de la qualité de vie*. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/note_de_synthese_place_de_la_qualite_de_vie.pdf
- H.A.S. (2019). *Aide à l'utilisation de questionnaires patients de mesure des résultats de soins dans le cadre de l'expérimentation « Episode de soins »*. Haute Autorité de Santé. Récupéré sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-10/iqss_2019_aide_utilisation_prom
- HEWITT, M., & al. (2003). Cancer survivors in the United States : Age, Health, and Disability. *Journal of Gerontology : MEDICAL SCIENCES*, 58(1), pp. 82-91.

Institut National du Cancer. (s.d.). *Le ou les cancer ?* Consulté le février 1, 2020, sur Institut National du Cancer: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Le-ou-les-cancers>

Institut National du Cancer. (2019, Juillet 3). *Données globales d'épidémiologie des cancers*. Consulté le 2020, sur Institut National du Cancer: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers/Donnees-globales>

Institut National du Cancer. (2019). *Les cancer en France, l'essentiel des faits et des chiffres / Edition 2019*. Récupéré sur [file:///C:/Users/Marine/Downloads/Cancers_en_France-Essentiel_Faits_et_chiffres-2018%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Marine/Downloads/Cancers_en_France-Essentiel_Faits_et_chiffres-2018%20(1).pdf)

Institut National du Cancer. (s.d.). *Dictionnaire*. Récupéré sur Institut National du Cancer.

Institut National du Cancer. (s.d.). *Les cancers*. Récupéré sur Institut National du Cancer: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers>

Institut National du Cancer. (s.d.). *Les outils pour accompagner le parcours personnalisé du patient*. Récupéré sur Institut National du Cancer.

Institut National du Cancer. (s.d.). *Missions et domaines d'intervention*. Récupéré sur Institut National du Cancer.

La Ligue contre le cancer. (s.d.). *Le cancer à travers les siècles...* Consulté le février 1, 2020, sur Ligue contre le cancer: https://www.ligue-cancer.net/article/26009_le-cancer-travers-les-siecles

LAPOINTE, J. (2012, Septembre). Le rôle de l'ergothérapie dans la prévention et le traitement de la douleur associée au cancer. *Actualités ergothérapiques*, pp. 10-12. Récupéré sur http://caot.in1touch.org/document/3991/SeptAE_2012.pdf

Larousse. (2020). Favoriser. *Le Dictionnaire Larousse en ligne*. (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/favoriser/33092?q=favoriser#33007>, Éd.) Consulté le janvier 31, 2020, sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/favoriser/33092?q=favoriser#33007>

Larousse. (2020). *Occupation*. (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>, Éditeur) Consulté le Avril 4, 2020, sur Le Dictionnaire Larousse en ligne: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508>

Larousse. (s.d.). *Dictionnaire de français*.

Larousse. (s.d.). Dictionnaire de français.

- LEPLEGE, A. (1996). Mesure de la qualité de vie. *L'enseignement Philosophique*, 4, pp. 23-37.
- Ligue contre le cancer. (2009, Août). Les soins de support : pour mieux vivre les effets du cancer [Brochure]. Kremlin-Bicêtre.
- MERCIER, M., & SCHRAUB, S. (2005). Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire - Dogmes et doutes (revue critique des standards en sénologie), (pp. 418-423). Deauville. Récupéré sur http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1
- MEYER, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. (E.E.S.P., Éd.) Lausanne.
- MIGNET, G. (2019). Vers une ergothérapie centrée sur l'occupation : du postulat à la mise en pratique... Dans E. TROUVE, & al., *Participation, occupation et pouvoir d'agir : playdoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 49-69). ANFE.
- Ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Référentiel d'activités - Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*. Récupéré sur <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2015). *Plan cancer 2014-2019*. Institut National du Cancer.
- Ministère des Affaires sociales et de la Santé; Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2014, Février 4). Plan cancer 2014-2019 .
- Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille - Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. (2005). *CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie*.
- NEO, J., & al. (2017, Décembre). Disability in activities of daily living among adults with cancer : A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*, 61, pp. 94-106.
- NUTBEAM, D., & O.M.S. (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. Centre collaborateur OMS pour la promotion de la santé du Department of Public Health and Community Medicine de l'Université, Division de la Promotion, de l'éducation et de la communication pour la santé Service Éducation sanitaire et promotion de la santé. OMS.
- O.M.S. (1946). Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé. *Conférence internationale de la Santé*, (p. 1).

- O.M.S. (2019). Tumeurs malignes, à l'exception des cellules lymphoïdes, hématopoïétiques, du système nerveux central ou des tissus apparentés. Dans *Classification Internationale des Maladies (CIM-11)*. OMS. Consulté le Mars 28, 2020, sur <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- O.M.S. (s.d.). *Maladies chroniques*. Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- O.M.S. (s.d.). *Thèmes de santé - Cancer*. Consulté le octobre 2, 2019, sur Organisation Mondiale de la Santé: <https://www.who.int/topics/cancer/fr/>
- OEDEKERK, S. (Écrivain), & SHADYAC, T. (Réalisateur). (1998). *Patch Adams* [Film]. États-Unis.
- PERETTI-WATEL, P., & al. (2006). *Regards sur le cancer : représentations et attitudes du public*. ORSPACA - INSERM U 379.
- PERGOLOTTI, M., WILLIAMS, G., CAMPBELL, C., & al. (2016, Mars). Occupational therapy for adults : why it matters. *The Oncologist*, 21(3), pp. 314-319. Récupéré sur <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1634/theoncologist.2015-0335>
- Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer. (2018). *Accueil - Bienvenue sur le site de la Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer*. Récupéré sur Plateforme Nationale Qualité de Vie et Cancer: <http://www.qualitedevieecancer.fr/>
- POLATAJKO, H., & al. (2013). Chapitre 1 - Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. Dans E. TOWNSEND, H. POLATAJKO, & al., *Habiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 12-24). CAOT Publications ACE.
- REBILLARD, X., CORMIER, L., & MOREAU, J.-L. (2006, Juin). Comment mesurer l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ? *Progrès en urologie*, 16, pp. 749-766. Récupéré sur <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/comment-mesurer-de-limpact-sur-la-qualite-de-vie-dun-traitement-du-cancer>
- SOUM-POUYALET, F., & BELIO, C. (2016). Apport de l'ergothérapeute à la démarche pluridisciplinaire en cancérologie. *Kinésithérapie Scientifique*, 37-41.
- TOWNSEND, E., & al. (2013). Habiliter : la compétence primordiale en ergothérapie. Dans E. TOWNSEND, H. POLATAJKO, & al., *Habiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp. 103-158). CAOT Publications ACE.

VAN CAMPENHOUDT, L., & QUIVY, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 4e). Paris: Dunod.

W.H.O. Quality of Life Assessment Group. (1996). Quelle qualité de vie ? / Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum mondial de la Santé*, 17(4), pp. 384-386. Récupéré sur https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

WOOD-DAUPHINEE, S. (1999). Assessing quality of life in clinical research : from where have we come and where are we going ? *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(4).

GLOSSAIRE

A

Activités de vie quotidienne de base..... 8, 40
Ensemble des activités de vie quotidienne dite « de base » telles qu'elles sont répertoriées d'après l'Indice d'indépendance dans les activités de vie quotidienne de Katz. Il s'agit des activités suivantes : hygiène corporelle, habillage, aller aux toilettes, repas locomotion et continence. (NEO & al, 2017)

Activités de vie quotidienne instrumentales..... 8
Ensemble des activités de vie quotidienne dite « de base » telles qu'elles sont répertoriées d'après l'échelle des activités de vie quotidienne instrumentales autonomie de Lawton. Il s'agit des activités suivantes : faire des courses, utiliser des transports en commun, préparer un repas, faire son ménage ou sa lessive, utiliser le téléphone, prendre des médicaments, gérer son budget. (NEO & al, 2017)

Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (A.F.S.O.S.)..... 11, 31, 33
Société savante internationale ayant pour objet de promouvoir la connaissance et la mise en œuvre des soins oncologiques de support. Elle a pour but de mutualiser savoir, recherche, formation, protocoles, entre le milieu cancérologique francophone et les différents acteurs des Soins Oncologiques de Support. (A.F.S.O.S.)

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (A.N.F.E.)..... 2, 4, 5, 11, 20, 50
Association créée en 1961 par Jacqueline Roux pour promouvoir l'ergothérapie en France. C'est une communauté indépendante d'échanges et de rencontres qui rassemble les ergothérapeutes, quel que soit leur champ d'exercice professionnel. C'est le principal organisme représentatif de la profession d'ergothérapeute en France. Elle agit sur les grands projets de société par sa participation aux plans ministériels, travaux d'agences, observatoires et hautes autorités de l'État. (A.N.F.E., 2019)

C

Cancéropôle..... 18
Structure interrégionale et pluridisciplinaire qui associe des équipes de recherche, des services de soins orientés vers l'innovation et des plateformes technologiques. Les cancéropôles ont pour vocation de coordonner les efforts en matière de recherche, depuis la recherche en amont jusqu'à l'innovation. Ils ont également une dimension européenne de recherche et nouent des partenariats internationaux. Il existe sept cancéropôles. (Institut National du Cancer)

Classification TNM..... 7
Classification internationale qui permet de se rendre compte du stade d'un cancer. La lettre T est l'initiale de « tumeur » et correspond à la taille de la tumeur ; la lettre N est l'initiale de « node » (qui signifie ganglion en anglais) et indique si des ganglions lymphatiques ont été ou non envahis ; la lettre M est l'initiale de « métastase » et signale la présence ou l'absence de métastases (Institut National du Cancer)

E

Épidémiologie..... 1, 9
Étude des rapports entre une maladie et divers facteurs (mode de vie, particularités individuelles, etc.) qui peuvent influencer sur la fréquence ou l'évolution de cette maladie. (Institut National du Cancer)

F

Fatigue..... 4, 8, 11, 13, 16, 17, 19, 27, 28, 37, 40, 42
Sensation désagréable provoquée par plusieurs facteurs, physiques et intellectuels, qui se traduit le plus souvent par un manque d'énergie, une difficulté à effectuer des efforts, une lassitude, un manque de motivation. (Institut National du Cancer)

I

Institut National du Cancer (INCa) 1, 11, 18, 31
Agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Créée par la loi de santé publique du 9 août 2004, elle est placée sous la tutelle conjointe du ministère des Solidarités et de la Santé d'une part, et du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation d'autre part. L'Institut national du cancer est constitué sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble en son sein l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières. (Institut National du Cancer)

L

Ligue contre le cancer..... 11
Créée en 1918, la Ligue nationale contre le cancer est une association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique. Elle fédère 103 Comités départementaux qui, ensemble, luttent dans trois domaines complémentaires : la recherche contre le cancer ; l'information, la prévention et la promotion des dépistages et les actions pour les personnes malades et leurs proches. (Ligue contre le cancer, 2009)

Lymphatique..... 6
Se dit du réseau de vaisseaux et de ganglions qui transporte la lymphe et forme le système lymphatique. (Institut National du Cancer)

Lymphœdème 19, 27
Gonflement d'un membre provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe. Un lymphœdème peut apparaître à la suite de l'obstruction des vaisseaux lymphatiques ou de l'ablation des ganglions situés près d'une tumeur. (Institut National du Cancer)

M

Métastase..... 6, 7
Tumeur formée à partir de cellules cancéreuses qui se sont détachées d'une première tumeur (tumeur primitive) et qui ont migré par les vaisseaux lymphatiques ou les vaisseaux sanguins dans une autre partie du corps où elles se sont installées. Les métastases se développent de préférence dans les poumons, le foie, les os, le cerveau. Ce n'est pas un autre cancer, mais le cancer initial qui s'est propagé. Par exemple, une métastase d'un cancer du sein installée sur un poumon est une tumeur constituée de cellules de sein ; ce n'est pas un cancer du poumon. Le risque de développer des métastases dépend des particularités de la première tumeur. (Institut National du Cancer)

N

Néoplasme..... 6
Tumeur constituée de cellules qui prolifèrent de façon excessive. Un néoplasme peut être cancéreux ou non. On parle aussi de néoplasie ou de néoformation. (Institut National du Cancer)

O

Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) 6, 12, 13
Institution spécialisée de l'O.N.U. (depuis 1948), créée par la Convention de New York (États-Unis) du 22 juillet 1946. Elle se caractérise principalement par une fonction d'**assistance** auprès des gouvernements et de **coordination** entre États. Elle a pour but de faire accéder tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible. (Larousse, Dictionnaire de français)

P

Pathognomonique..... 8
Se dit d'un symptôme ou d'un signe spécifique d'une maladie. (Larousse, Dictionnaire de français)

Programme Personnalisé de Soins (P.P.S.) 10
Il est destiné à être remis à tous les patients à l'issue du temps dédié à la proposition thérapeutique, à la suite de la R.C.P., dans le cadre du dispositif d'annonce. Il contient un volet sur les informations générales (informations administratives, contacts utiles...) et un volet spécifique au programme thérapeutique comportant : les différents traitements anticancéreux, l'évaluation des besoins et la proposition en soins de support programmés après entre le patient et l'équipe de soins. Ce P.P.S. présente ainsi l'accompagnement du patient et sa chronologie dans le temps, en donnant au patient une vision globale de son parcours de soins (Institut National du Cancer)

R

Rémission..... 9
Diminution ou disparition des signes d'une maladie. Dans le cas du cancer, on parle de rémission dès lors que toute trace du cancer a disparu. Au bout d'un certain délai, la rémission devient guérison. (Institut National du Cancer) État de guérison apparente, d'une durée variable. Par prudence, les médecins utilisent ce terme au lieu de guérison car une récurrence est parfois possible, même après une longue période de rémission. (Ligue contre le cancer, 2009)

Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (R.C.P.) 10
Réunion régulière entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Elle rassemble au minimum trois spécialistes différents. Le médecin informe ensuite le patient et lui remet son programme personnalisé de soins (PPS). (Institut National du Cancer)

S

Survie globale..... 17
Intervalle de temps jusqu'au décès toutes causes. La survie globale est considérée comme le critère de jugement de référence pour évaluer un nouveau traitement dans un essai clinique en cancérologie. (BONNETAIN , 2010)

Survie nette à 5 ans 9
Indicateur qui représente la proportion de personnes encore vivantes 5 années après leur diagnostic de cancer, si ces personnes ne pouvaient décéder que de leur cancer. (Institut National du Cancer, 2019)

T

Taxinomie ou taxonomie..... 21, 23
Science des lois de la classification ; classification, suite d'éléments formant des listes qui concernent un domaine, une science. (Larousse, Dictionnaire de français)

Tissu..... 7
Ensemble de cellules qui assurent une même fonction, comme le tissu musculaire ou le tissu osseux par exemple. (Institut National du Cancer)

Tumeur..... 6, 7, 8, 18
Grosseur plus ou moins volumineuse due à une multiplication excessive de cellules normales (tumeur bénigne) ou anormales (tumeur maligne). Les tumeurs bénignes (comme par exemple les grains de beauté, les verrues...) se développent de façon localisée sans altérer les tissus voisins. Les tumeurs malignes (cancer) ont tendance à envahir les tissus voisins et à migrer dans d'autres parties du corps, produisant des métastases. (Institut National du Cancer)

Type histologique..... 7
Ensemble des caractéristiques des tissus d'une tumeur, déterminées au microscope par l'examen anatomopathologique. L'apparence des tissus permet de déterminer s'il s'agit d'une tumeur bénigne ou maligne, plus ou moins proche des tissus normaux sur lesquels la tumeur s'est développée, et de la classer. Le type histologique identifié au moment du diagnostic détermine le choix des traitements. On parle parfois de type histopathologique. (Institut National du Cancer)

SOMMAIRE DES ANNEXES

ANNEXE I : Présentation de la pré-enquête.....	I
ANNEXE II : La Taxinomie du Rendement Occupationnel (T.R.O.).....	VII
ANNEXE III : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (M.C.R.E.O.)	IX
ANNEXE IV : Le Modèle Canadien du Processus de Pratique (M.C.P.P.).....	X
ANNEXE V : Guide d'entretien	XI
ANNEXE VI : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E1	XIV
ANNEXE VII : Grille d'analyse des entretiens	XXIII
ANNEXE VIII : Grille d'analyse des entretiens complétée.....	XXV

ANNEXE I : Présentation de la pré-enquête « Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un cancer »

Présentation de la démarche

Après avoir élaboré la situation d'appel, je me suis rendu compte qu'il existait peu d'information dans la littérature concernant la pratique ergothérapie en oncologie aujourd'hui en France. J'ai donc procédé à une pré-enquête afin de faire un état des lieux de la situation actuelle.

Pour cela, j'ai diffusé un questionnaire me permettant de mieux comprendre le contexte de la pratique.

Présentation du questionnaire

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un cancer

Madame, Monsieur,

Actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie, je souhaite réaliser mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'apport d'une intervention ergothérapique précoce, centrée sur l'occupation, dans l'accompagnement des personnes atteintes d'un cancer.

Cette enquête me permettra de recueillir des informations sur les actions actuellement menées par l'ergothérapeute auprès de ces patients et de faire un état des lieux de la prise en charge ergothérapique en oncologie.

Je vous remercie d'avance de bien vouloir répondre à ce questionnaire de 10 questions, qui ne vous prendra que 5 à 10 minutes.

1. Avez-vous travaillé avec des patients atteints de cancer ?

- Oui
 Non

2. Si oui, dans quel type de structure ?

3. Le plus souvent, à quel moment du parcours de soin de la personne, le médecin prescrit-il ou mandate-t-il une intervention ergothérapique ?

a - Dans le cadre :

- d'un premier cancer
 d'une récurrence

4. Quelles sont les indications de la prescription médicale ?

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

- soulager de manière non médicamenteuse la douleur
- proposer des adaptations pour pallier la fatigue
- proposer des adaptations pour pallier les effets secondaires des traitements
- favoriser les occupations de la personne
- autres ...

5. A quel stade clinique d'extension du cancer intervenez-vous auprès de ces personnes ? (D'après les stades I à IV de la TNM Classification des tumeurs malignes, Huitième édition de l'U.I.C.C.)

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

- stade I
- stade II
- stade III
- stade IV

[1] Stade 1 : tumeur unique et de petite taille, Stade 2 : volume local plus important, Stade 3 : envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants, Stade 4 : extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases, d'après la *TNM (Tumor, Node, Metastatic), classification des tumeurs malignes, Huitième édition* (Union Internationale Contre le Cancer)

6. Le plus souvent, de quel type de cancer étaient atteints les patients auprès desquels vous êtes intervenus ?

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

- cancer des voies aéro-digestives supérieures
- cancer du colon
- cancer du sein
- cancer de la prostate
- autres...

[1] Cancer les plus fréquents, tout sexe confondus, d'après *Données globales d'épidémiologie des cancers* (Institut National du Cancer)

7. Quelles actions de soins menez-vous auprès de ces personnes ?

Propositions de réponse: *(Pouvez-vous faire une liste plus ou moins exhaustive des diverses activités de soins que vous pouvez être amené à réaliser auprès de ce type de patient ?)*

8. Dans votre pratique vous arrive-t-il d'utiliser des modèles conceptuels en ergothérapie pour orienter le type de prise en charge que vous élaborez auprès de ces personnes ?

Propositions de réponse: *Choisissez une seule réponse*

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

- Modèle de l'Occupation Humaine (M.O.H.)
- Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (M.C.R.E.O.)
- Modèle KAWA
- Modèle du Processus d'Intervention en Ergothérapie (Occupational Therapy Intervention Process Model - O.T.I.P.M.)
- autres...

Les modèles conceptuels en ergothérapie, Introduction aux concepts fondamentaux, M.-C. Morel-Bracq

9. En moyenne, combien de temps une intervention ergothérapique dure-t-elle auprès de ces personnes ?

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

- ponctuellement pour résoudre une problématique particulière
- dans le cadre d'un suivi ergothérapique sur le long terme
- Dans le cas d'un suivi sur le long terme :
- plusieurs jours
- plusieurs semaines
- plusieurs mois
- 1 an
- plus d'un an
- autres ...

10. D'après votre expérience, selon vous, quelle serait l'intervention ergothérapique idéale auprès de ces personnes, en termes de moment d'intervention au cours du parcours de soins, d'actes de soins et de durée de l'intervention ?

Merci d'avoir bien voulu donner de votre temps pour répondre à ces questions.

Auriez-vous des données bibliographiques à me conseiller pour la suite de mes recherches ?

Propositions de réponse: *Choisissez une ou plusieurs réponses*

Données bibliographiques....

Non merci

Si vous souhaitez contribuer à la suite de mon mémoire, dans le cadre d'une enquête de recherche (observations de terrain, entretien, questionnaire), vous pouvez compléter les lignes suivantes :

NOM, Prénom, courriel ou numéro de téléphone...

Non merci

Avec tous mes remerciements.

LEGRAND Marine

Etudiante en 3ème année d'ergothérapie

Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil

marine.legrand.18@orange.fr

Présentation et analyse des résultats

Un ergothérapeute a répondu à ce questionnaire. Voici, ci-dessous le tableau présentant les résultats de cette pré-enquête.

Questions	Réponses de l'ergothérapeute
La pratique aujourd'hui : contexte et modalité	
Type de structure d'exercice	- S.S.R.
Moment de la prescription en ergothérapie	- après une opération, - au cours de traitements - après la fin des traitements,
Lien entre la prescription et le cancer	- plutôt sur les conséquences du cancer : difficultés dans les préhensions »
Stade d'extension du cancer au moment de l'intervention en ergothérapie	- je n'avais pas cette information
Types de cancer dont sont atteints les patients	- cancer du sein - cancer cérébral
Actes de soins menés en ergothérapie	- installation en chambre - préconisation d'aides techniques - rééducation en fonction des déficiences (sensibilité, préhension, force, motricité du membre supérieur)
Utilisation de modèles conceptuels	- le Modèle de développement Humain et Processus de Production du Handicap (M.D.H.- P.P.H.)
Durée moyenne de l'intervention en ergothérapie	- dans le cadre d'un suivi sur le long terme - cela dépend de la durée du séjour dans le S.S.R., parfois un mois, parfois plus » - Plusieurs semaines - Plusieurs mois
Une intervention ergothérapeutique idéale	
Moment de l'intervention dans le parcours de soins de la personne	« dès que des déficits / difficultés dans la vie quotidienne apparaissent »
Actes de soins mis en place	« cela dépend des difficultés de la personne »
Durée de l'intervention	« jusqu'à la récupération des déficits »

Tableau : Présentation des résultats de la pré-enquête

D'après ces éléments, l'ergothérapeute, exerce en service de Soins de Suite et de Réadaptation auprès de patients atteints de cancer. Il intervient sur prescription médicale auprès de patients atteints de différents types de cancer. Elle intervient dans le cadre de suivis sur le long terme (plusieurs semaines, mois) à des moments variés du parcours de soin de la personne : pendant ou après les traitements, ou suite à une opération chirurgicale. Son rôle concerne la prise en charge des répercussions du cancer. Pour cela les actes de soins varient : installation en chambre, préconisation d'aides techniques et rééducation fonctionnelle.

Selon lui une intervention ergothérapeutique idéale doit débuter dès que la personne rencontre des difficultés dans sa vie quotidienne et ne doit prendre fin qu'après récupération de ses capacités. Les actes de soins doivent s'adapter au patient et à ses difficultés.

Perspectives de travail pour la poursuite de ce mémoire d'initiation à la recherche

Bien que les résultats soient restreints et non exploitables d'un point de vue de l'analyse quantitative, cette pré-enquête m'a permis de conforter dans le choix de ce sujet et m'a encouragé à poursuivre mes recherches sur plusieurs aspects soulevés dans la situation d'appel : notamment concernant l'importance de prendre en compte la singularité de la personne, le potentiel intérêt d'une intervention précoce de l'intervention et l'affirmation du rôle de notre profession dans ce domaine.

Par ailleurs, les démarches de recrutement que j'ai mis en place dans cette pré-enquête m'ont permis de faire un constat : l'ergothérapie est peu développée dans le domaine de l'oncologie. En effet sur les 20 Centres de lutte contre le cancer (C.L.C.C.) français qui sont les centres de références dans le domaine de l'oncologie, seul un d'entre eux compte au sein de son équipe un ergothérapeute et uniquement dans le cadre de la réinsertion professionnelle. De plus, le peu de réponses recueillies vient souligner ce constat.

ANNEXE II : La taxinomie du Rendement Occupationnel (T.R.O.)

Figure 1.1 La taxinomie du rendement occupationnel (TRO)

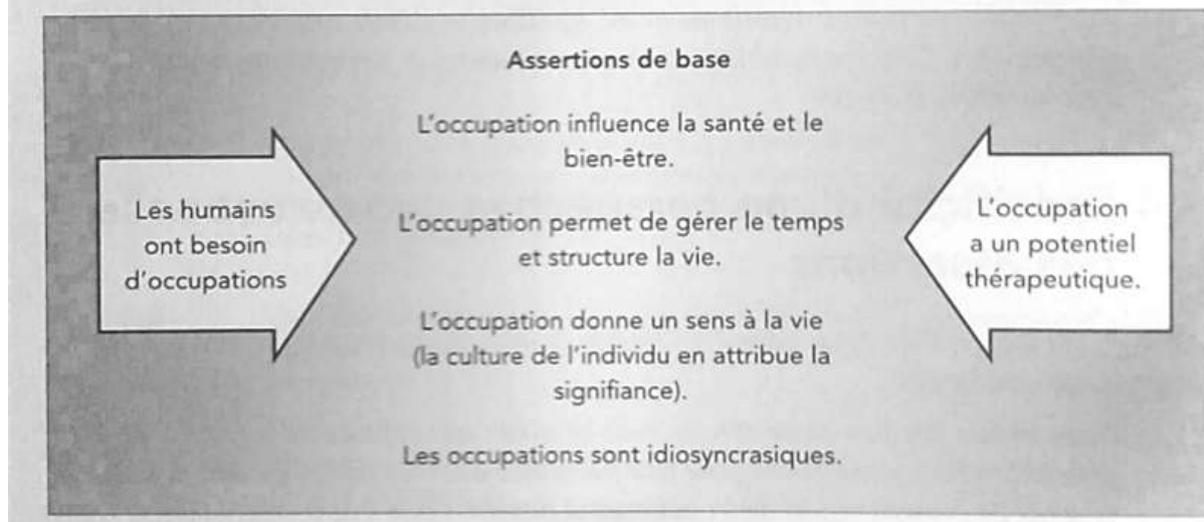
Niveau de complexité	Définition	Exemple
Occupation ↑	Une activité ou un ensemble d'activités réalisées avec constance et régularité qui apportent une structure à laquelle des individus et une culture accordent une valeur et une signifiante.	Comptabilité
Activité ↑	Une série de tâches avec un aboutissement déterminé ou un résultat qui est plus important que toute tâche constituante.	Rédaction d'un rapport financier
Tâche ↑	Une série d'actions ayant un aboutissement ou un résultat déterminé.	Imprimer un rapport
Action ↑	Un ensemble de mouvements volontaires ou de processus mentaux qui constituent des combinaisons observables et déterminées : agripper, maintenir, tirer, pousser, tourner, s'agenouiller, se tenir debout, marcher, penser, se souvenir, sourire, mâcher, cligner de l'oeil, etc.	Pliage, se souvenir de la valeur des chiffres
Mouvement volontaire ou processus mental	L'activation simple et volontaire d'un muscle ou d'une activité mentale: la flexion, l'extension, l'adduction, l'abduction, la rotation, la supination, la pronation, le clignement, la mémoire, l'attention, la concentration, le balayage, etc.	Flexion, l'attention

¹Tous les niveaux de rendement sont subordonnés aux composantes cognitives, physiques et affectives du rendement. La spiritualité est omniprésente.

(adapté de Polatajko et coll., 2004; et Zimmerman, Purdie, Davis, et Polatajko, 2006)

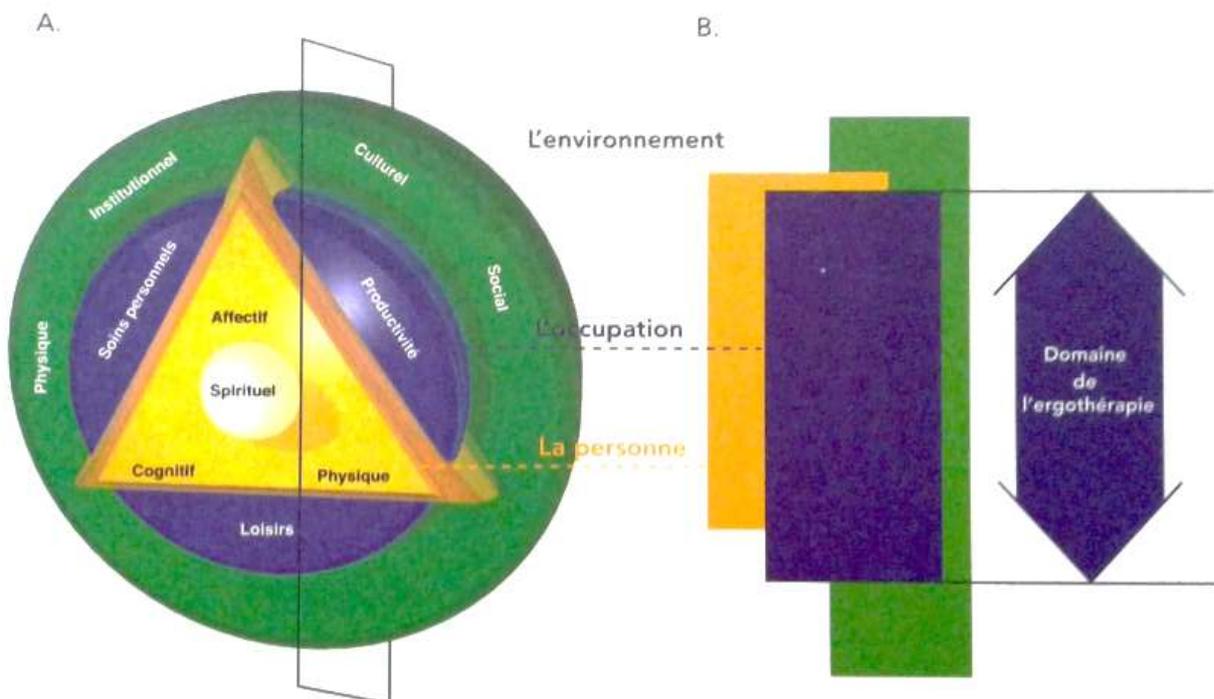
ANNEXE III : Assertions de base de l'ergothérapie

Figure 1.2 Assertions de base



ANNEXE IV : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (M.C.R.E.O.)

Figure 1.3 Le MCREO¹ : spécifier notre intérêt primordial



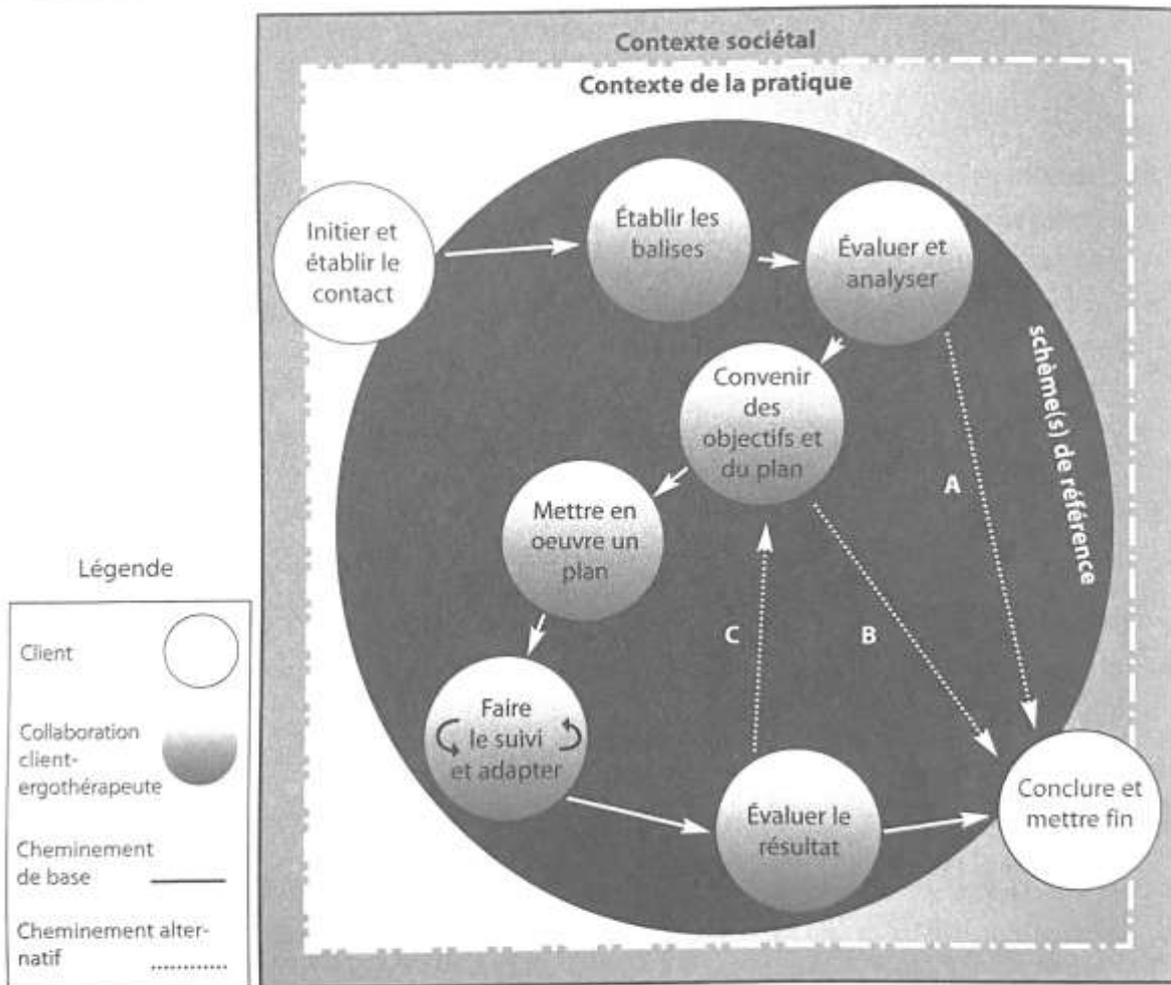
A : ¹ Désigné sous le nom de MCRO dans Promouvoir l'occupation (1997, 2002) et MCREO depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)*, dans *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

ANNEXE V : Le Modèle Canadien du Processus de Pratique (M.C.P.P.)

Figure 9.1 Modèle canadien du processus de pratique (MCP)P)



Polatajko, H. J., Craik, J., Davis, J., et Townsend, E. A. (2013). Cadre conceptuel du processus de pratique canadien, Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko, *Habiliter à l'occupation – Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. p. 274 Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.

ANNEXE VI : Guide d'entretien

Dans un souci de clarté de la lecture du guide d'entretien, les intitulés des thématiques à aborder sont signifiés par un soulignement. Ils ne sont pas énoncés pendant l'entretien. Ils permettent uniquement de structurer le déroulé de cet entretien. De même, sont signifiés en *italique* le discours qui ne correspond pas à des questions mais qui permet de structurer le déroulé de l'entretien.

Guide d'entretien

Discours de présentation

Avant de commencer je voudrai vous remercier de consacrer votre temps à cet entretien que je réalise dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Le sujet porte sur la pratique de l'ergothérapie auprès de personnes atteintes d'un cancer.

L'entretien se déroulera par téléphone, et sera enregistré. Il sera retranscrit dans son intégralité et incorporé dans la version écrite du mémoire. Je m'engage à ne divulguer cet enregistrement sous aucun prétexte, à ne l'utiliser que dans le stricte cadre du mémoire et à garantir votre anonymat.

Il n'y aura aucun de jugement de votre pratique. L'objet de cet entretien est seulement de la comprendre pour avoir une idée de ce qui se fait aujourd'hui en France en ergothérapie dans le domaine de l'oncologie.

N'hésitez pas à me faire répéter ou reformuler si jamais je n'ai pas parlé assez fort ou si la question ne vous semble pas claire.

Si vous êtes prêt(e), je vous propose de commencer par quelques questions signalétiques pour contextualiser votre pratique en oncologie.

Questions signalétiques

1. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?
2. Dans quelle structure travaillez-vous ?
3. Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de patients atteints de cancer ?
4. Avez-vous déjà travaillé dans d'autres types de structures auprès de patients atteints de cancer ?
Si oui : Lesquels ?
5. Le service dans lequel vous travaillez actuellement est-il dédié à l'oncologie ou recevez-vous des patients atteints d'autres pathologies ?
Si « le service est non dédié » :
 - a) Sur une semaine par exemple, pouvez-vous me donner un ordre d'idée de la proportion de patients atteints de cancer que vous voyez, comparé aux autres patients ?
 - b) Avez-vous noté une évolution de cette proportion au fil des années ?
 - c) Selon vous qu'est-ce qui pourrait expliquer cette évolution ?
6. Quand vous rencontrez les patients, ont-ils connaissance de l'ergothérapie ?
Si oui : Comment en ont-ils eu connaissance ?
7. Certains ont-ils déjà bénéficié d'ergothérapie avant de vous rencontrer ?
Si oui : Était-ce en lien avec le cancer ou était-ce dans un autre contexte ?
8. Comment s'organise la pluridisciplinarité auprès des personnes atteintes d'un cancer ?
9. L'ergothérapie est-elle reconnue comme un soin de support au sein de l'équipe ?
10. Qui fait la demande d'un accompagnement en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un cancer ?
11. Quelles sont les indications de la prescription en ergothérapie en oncologie ?

Je vous propose de nous intéresser maintenant avec plus de précision à votre pratique en ergothérapie auprès des personnes atteintes d'un cancer.

Les modalités de l'accompagnement ergothérapeutique

12. Comment définiriez-vous le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes atteintes d'un cancer ?
13. Quels sont vos objectifs d'accompagnement auprès des personnes atteintes de cancer ?
14. Quels sont les actes de soins que vous mettez en place auprès de ces personnes ?
15. Utilisez-vous des modèles conceptuels en ergothérapie pour guider votre pratique ?
16. Quels outils utilisez-vous pour évaluer les problématiques occupationnelles de ces personnes ?
17. Avez-vous déjà entendu parler de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) ?
18. Dans votre pratique auprès des personnes atteintes d'un cancer, utilisez-vous la M.C.R.O. ?
Si oui :

- a) Pour quelles raisons ?
- b) Dans quelles situations ?
- c) À quel moment de l'intervention en ergothérapie utilisez-vous la M.C.R.O. ?

Si non :

Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ce choix ?

- 19. Que pensez-vous de l'utilisation de la MCRO auprès des patients atteints d'un cancer ?
- 20. Selon vous, à quel moment de l'intervention en ergothérapie l'utilisation de cet outil serait le plus pertinent ?

La manière dont l'ergothérapeute prend en compte la qualité de vie de la personne

- 21. Quelles sont les problématiques occupationnelles rencontrées par les patients atteints de cancer dans leur quotidien ?
- 22. Quelles sont les demandes des patients en termes de qualité de vie ?
- 23. Comment recueillez-vous ces demandes ?
- 24. Comment prenez-vous en compte ces demandes ?

La notion de précocité de l'intervention ergothérapique

Je voudrais également recueillir votre avis concernant un point du dernier Plan Cancer.

- 25. Avez-vous déjà entendu parler de ce plan ?

Un des objectifs est d'étendre les soins de support à une prise en charge précoce, dès le diagnostic.

- 26. D'après votre expérience, pensez-vous qu'il serait pertinent d'inclure l'ergothérapie dès le diagnostic ?
- 27. Pour quelles raisons ?

Les précisions que l'ergothérapeute souhaitera abordés ou que je souhaiterai approfondir au vu des réponses précédentes.

- 28. Au cours de vos années d'exercice, avez-vous noté une évolution de votre pratique en ergothérapie auprès des personnes atteintes de cancer ?

Pouvez-vous expliquer ? (si l'ergothérapeute à plus de 5 ans d'expérience en oncologie)

- 29. Est-ce qu'il y a d'autres éléments que je n'aurais pas abordés et que vous souhaiteriez expliquer sur votre pratique ?

Je vous remercie du temps que vous avez consacré à cet entretien.

ANNEXE VII : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute E1

Durée : 30 minutes

Moi : Bonjour, tout d'abord je voudrais vous remercier de consacrer un peu de votre temps pour cet entretien que je réalise dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Le sujet est la pratique de l'ergothérapie auprès de personnes atteintes d'un cancer. Je vais rappeler le cadre de l'entretien pour que nous soyons d'accord. Donc l'entretien se fera par téléphone et sera enregistré. Je le retranscrirais dans son intégralité et il sera incorporé dans la version écrite du mémoire. Je m'engage à ne le divulguer sous aucun prétexte et à ne l'utiliser que dans le stricte cadre du mémoire. Et je m'engage également à garantir votre anonymat. Il n'y aura aucun de jugement de votre pratique. L'objet de cet entretien est seulement de la comprendre pour avoir une idée de ce qui se fait aujourd'hui en France en ergothérapie dans le domaine de l'oncologie.

Ergothérapeute : Très bien.

M : N'hésitez pas à me faire répéter si jamais je ne parle pas assez fort ou si la question ne vous semble pas assez claire. Si vous êtes prête je vous propose de commencer.

E : C'est bon pour moi.

M : Très bien. Alors ... Depuis quand est-ce que vous êtes ergothérapeute ?

E : Euh, bah, juillet, fin juin, fin, juillet 2019.

M : D'accord. Et vous travaillez dans quelle structure ?

E : Un centre de rééducation où il y a 3 services, non 4 même, non 3, gériatrie, euh, un service de cancéro et un service des EVC (état végétatif chronique).

M : D'accord, le service d'ergothérapie, est-ce qu'il est dédié à l'oncologie ou est-ce qu'il ... ?

E : Non, je vois les patients vraiment dans tous les services.

M : D'accord, vous travaillez depuis combien de temps avec des personnes atteintes d'un cancer ?

Bah du coup j'ai commencé en septembre.

M : D'accord, est-ce que vous avez travaillé dans d'autres types de structures avec des patients atteints de cancer ?

E : Non. Non, même en stage, j'ai pas eu l'occasion d'en voir. Donc non pas du tout.

M : D'accord, donc c'est la seule structure dans laquelle vous avez rencontré ces patients-là ?

E : C'est ça.

M : D'accord. Donc les patients que vous rencontrés, ils sont là pour le cancer ou est-ce que vous les voyez dans d'autres contexte ?

E : Alors ça dépend des patients en fait. Parce qu'en y a qui sont dans le service de cancéro alors qu'ils ont juste une fracture. Par contre il y en a beaucoup qui sont en intercure, ou qui font même leur chimio ou leur immunothérapie, et du coup on les voit pendant leur thérapie quoi.

M : Donc il y a certains patients atteints de cancer que vous voyez dans le cadre du cancer et...

E : voilà

M : et d'autres que vous voyez...

E : et d'autres c'est moins le cancer, on va dire c'est secondaire quand je les vois.

M : Du coup la prise en charge en ergothérapie pour ces patients, elle est accès sur le cancer ou uniquement sur ce pourquoi ils sont là. ?

E : Moi c'est plus sur ce pourquoi ils sont là parce que par exemple, ça peut être, fin, y'en c'est plus qu'ils ont des antécédents de cancer et du coup ils sont là pour une fracture du coude ou quelque chose, du coup moi je les vois plus pour leur fracture du coude que pour leur cancer.

M : D'accord. Pour les patients qui sont là dans le cadre d'une fracture par exemple, est-ce que dans votre accompagnement en ergothérapie vous prenez en compte les répercussions du cancer, ou est-ce que vous préoccupez uniquement de la fracture par exemple.

E : Non, quand c'est la fracture, je m'occupe uniquement de la fracture.

M : D'accord. Je répète un peu mais c'est pour bien comprendre.

E : Ouai, ouai je sais, c'est pour reformuler. Non c'est ça, c'est exactement ça.

M : D'accord, et du coup, en termes de proportion de patients. Parce que vous avez des patients qui ont des pathologies différentes. Est-ce que sur une semaine vous pouvez me donner un peu un ordre d'idée de la proportion de patients atteints de cancer par rapport à ceux qui ont d'autres pathologies ?

E : Alors, en fait, ça dépend vraiment des périodes. Euh, mais le maximum que j'ai dû faire ça doit être 2 voire 3 patients par semaine maximum. Et, là en ce moment je n'en ai pas parce que c'est une période un peu particulière. Mais le minimum je pense que j'ai vu une personne minimum mais je n'ai pas plus de 3 patients souvent qui ont un cancer.

M : Et sur à peu près combien par semaine ?...

E : Combien de patients différents ?

M : Oui, à peu près pour avoir une idée de la proportion.

E : Je dirai entre 10 et 15..., je dirai comme ça de tête. Plus 10 que 15 mais ça dépend des périodes mais entre 10 et 15 je dirai.

M : Quand vous rencontrez ces patients, est-ce qu'ils ont connaissance de l'ergothérapie ? Les patients atteints de cancer et que vous voyez dans le cadre du cancer...

E : Euh.... Non. Je réfléchis mais non...peut-être une...puisque je sais qu'il y en avait une qui voulait absolument. Mais sinon, la deuxième à laquelle je pense c'était une fracture donc non. Juste une. C'est très rare que les personnes... enfin, je parle en général, mais c'est très rare que les patients que je suis connaissent l'ergothérapie.

M : Et cette dame-là, à laquelle vous pensez, est-ce que vous savez comment elle a eu connaissance de l'ergothérapie ?

E : Je crois que c'était le médecin qui lui en avait parlé. Elle, elle avait des problèmes sur tout ce qui était préhension fine, plus au niveau distal, et elle voulait absolument récupérer la motricité, et du coup, je sais que c'est le médecin qui lui en avait parlé.

M : D'accord, et ses difficultés de préhension fine, c'était en lien avec le cancer ?

E : Oui, elle oui.

M : D'accord. Est-ce que certains de ces patients, avaient bénéficiés d'ergothérapie avant de vous rencontrer ?

E : Euh... il y en a une oui. Une autre du coup, parce qu'en fait, attendez, comment c'était ? En fait, elle était déjà là avant que j'arrive, du coup moi j'ai repris les séances quand je suis arrivée. Mais sinon, j'ai repris ceux de l'ergothérapeute qui étaient là avant du coup. Mais sinon, non. C'est la seule pour qui c'est comme ça.

M : D'accord, donc de manière générale, c'est la première fois qu'ils rencontrent l'ergothérapeute ?

E : C'est ça, c'est ça.

M : D'accord, et au niveau de la pluridisciplinarité auprès des personnes atteintes d'un cancer, comment ça s'organise dans votre service ?

E : Alors, euh, nous on a la chance d'avoir tout, c'est-à-dire psychomot, kiné, et APA, et orthophoniste mais je ne sais pas si les orthophonistes les voient, fin bref, et du coup ça dépend vraiment, enfin, souvent... soit ils ont kiné, soit ils ont l'APA, de temps en temps ils ont les deux en même temps mais c'est assez rare, et après la psychomotricité ça dépend vraiment des spécificités s' il y a des troubles cognitifs ou quoi.

M : Et toujours par rapport à cette question de pluridisciplinarité, est-ce que l'ergothérapie elle est reconnue comme un soin de support dans l'équipe ?

E : Alors qu'est-ce que vous entendez par soins de support ?

M : Bah, c'est selon l'appellation que fait les plans cancer notamment comme l'ensemble des soins et soutiens apportés à la personne atteinte de cancer pour favoriser la qualité de vie et réduire les effets secondaires des traitements.

E : Euh..... j'sais pas trop quoi vous répondre ... Vous pouvez la reformuler la question s'il vous plait ?

M : Est-ce que vous êtes reconnu comme un soin de support dans l'équipe ou est-ce que vous êtes là en tant que rééducateur par exemple ?

E : Ouai, je suis plus là en tant que rééducateur j' pense, que soins de support.

M : Est-ce que c'est un terme qu'emploi l'équipe ?

E : Pas du tout ! Pas du tout parce-que vous me l'apprenez !

M : D'accord !

E : C'est pour ça que je vous ai demandé par ce que je ne connaissais pas du tout le terme.

M : C'est un terme qui est employé dans l'organisation des soins en général en oncologie mais c'est vrai que dans mes lectures c'est pas forcément expliqué que c'est utilisé dans le langage courant.

E : D'accord.

M : Et donc, je viens au fait de... est-ce la demande de l'accompagnement en ergothérapie, enfin, qui fait cette demande ?

E : Euh, alors, en fait, souvent la demande ça va être du médecin parce que c'est lui qui fait la prescription. Après voilà ça peut être, si jamais je me rends compte que... parce que bien-sûr, fin... si jamais un collègue voit et qu'il se rend compte que la personne a besoin d'ergothérapie, la personne m'interpelle, et du coup je vais la voir, fin, je demande au médecin la prescription et du coup je vais la voir, mais souvent c'est le médecin qui fait la prescription avant que l'équipe m'interpelle.

M : D'accord, et donc les indications de cette prescription ça va être quoi par exemple ?

E : Euh, bah ça peut être... souvent c'est assez large, enfin, c'est pas très précis comme termes parce que ... je réfléchis, mais ça peut être difficultés de préhension parfois ou alors ça peut être rééducation du membre sup lésé, fin non, ils vont dire droite ou gauche mais c'est un peu l'idée.

M : D'accord.

E : Après ça peut être aussi installation, parce que quand il y a besoin de l'installation, mais sinon... euh..., ouai c'est ça globalement

M : D'accord, je vous propose de nous intéresser maintenant à votre pratique en ergothérapie avec plus de précisions. Comment est-ce que vous vous définiriez le rôle de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte d'un cancer ?

E : Euh... le rôle... euh..., je dirai que ce soit que la personne elle soit le plus indépendante possible malgré ses difficultés, on peut dire ça comme ça.

M : D'accord, du coup quels vont être vos objectifs d'accompagnement avec ces personnes ?

E : Alors moi c'est surtout, vraiment essayer que les personnes elles récupèrent un minimum tout ce qui est moteur, déjà d'une part. Après moi je fais moins le côté cognitif avec ses personnes là. C'est surtout ma collègue psychomot. Et après, de temps en temps, quand je vois que la personne elle a besoin de se changer les idées, ça peut être vraiment partir sur des jeux pour essayer de penser à autre chose sur le moment au moins. C'est globalement mes deux-trois objectifs que j'ai.

M : D'accord, et donc vous mettez en place quels types de soins avec ces patients ?

E : Surtout de la rééducation analytique, ouai c'est surtout ça et comme je disais, de temps en temps des jeux, pour faire les deux objectifs, ça m'arrive aussi d'utiliser du support plus ludique.

M : Est-ce que vous utilisez des outils particuliers avec ces personnes ?... D'évaluation par exemple... ?

E : Alors, évaluation, je fais classique, j'ai pas d'outils spécifiques, j'ai pas de matériels pour ça... euh... et après pour les séances j'utilise du matériel classique aussi.

M : D'accord, ce que vous appelez des outils d'évaluation classiques, est-ce que vous pouvez m'en citer... ?

E : Ça dépend des fois, mais ça peut être testing... ça peut être des bilans fonctionnels... bilan des habitudes...c'est aussi bilan au niveau environnemental, c'est vraiment bilan, c'est pas du tout

spécifique, ça peut-être ce qu'on pourrait faire en traumatologie sauf que je ne fais pas de bilans articulaires.

M : D'accord, et est-ce que vous suivez un modèle conceptuel en particulier ?

E : Je pense que je me base plus sur le P.P.H. Je dirai plus sur le P.P.H.

M : D'accord, est-ce que vous avez déjà entendu parler de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ?

E : Oui ! J'ai entendu !

M : Est-ce que ça vous arrive de l'utiliser dans votre pratique ?

E : Ah non, il semble qu'il faut être formé pour la faire, moi je la connais parce que je l'ai vu en cours, mais du coup de ne l'ai jamais vu sur el terrain, je ne l'ai jamais vue en stage. Non jamais, j'ai jamais eu l'occasion de l'utiliser.

M : Est-ce que vous pouvez me donner les raisons de ce choix ?

E : Bah c'est vrai que j'ai pas... fin c'est pas ... bah je sais pas les raisons... comme la structure dans laquelle j'étais c'était pas forcément mis en place j'ai pas penser à l'utiliser plus que ça.

M : D'accord, après ne vous inquiétez pas, je ne sais pas si je l'ai dit au début mais je ne suis pas là pour juger votre pratique, c'est juste pour la comprendre...

E : Non, mais c'est des questions pertinentes, je trouve que la MCRO, je pense que c'est vrai pour surtout au niveau de savoir, au niveau occupations, de savoir ce que les patients voudraient faire, ça vrai que ça pourrait être intéressant.

M : Et du coup, comment vous prenez en compte cette volonté des patients ?...

E : De ce qu'ils voudraient faire ?

M : oui, parce que vous parliez tout à l'heure, pour essayer de changer...

E : En fait pour essayer de changer d'esprit, d'idée, ça dépend vraiment de comment je ressens le patient, si je vois qu'il est complètement déprimé ou si il est plus dans une phase de « je veux de la rééducation », ça dépend vraiment de ça. Je me base surtout au niveau psychologique, voir si la personne elle déprime..., ou si ça va...fin, du coup c'est plus ça qui m'oriente sur ce que je vais faire en fait.

M : D'accord, vous me disiez que vous pensez que ça pourrait être intéressant à utiliser. Selon vous, à quel moment de l'intervention ce serait le plus pertinent ?

E : Euh, ouai, euh... ça peut être intéressant, bah peut-être quand, en fait, il y a aurait plusieurs moments. Je vois, peut-être quand la personne elle est vraiment en situation presque palliative j'ai envie de dire, et que voilà, pour essayer de retrouver un petit peu d'envie, ça peut être une solution, et euh... pour essayer de voir ce qui pourrait lui donner envie de faire pour ses derniers moments de sa vie j'ai envie dire, ça serait surtout à ce moment-là je pense en fait.

M : Donc vous, vous ne le verriez pas forcément en début de prise en charge ?

E : En début de prise en charge.... euh... bah si la personne ... ouai... ; je sais pas... en début de prise en charge, si je le donnerai spontanément... . Ouai non, je pense pas.

M : D'accord, est-ce que vous pouvez m'expliquer pourquoi ?

E : Bah je pense, que, enfin, en début de prise en charge, après ça dépend des personnes j'imagine, c'est vrai que si ils sont un peu déprimé et que je vois qu'ils pourraient avoir des envies particulières pourquoi pas... mais sinon.... je vois pas trop l'intérêt de l'utiliser en fait.

M : D'accord, vous me parliez de retrouver de l'envie, quelles vont être les demandes des patients en termes de qualité de vie ?

E : Alors j'avoue que j'ai jamais posé cette question donc je ne saurais pas comment répondre !

M : D'accord...

E : Ouai, non je ne saurais pas répondre... après si ! Il y a une patiente, son désir c'était l'écriture, après ça peut-être ... ouai l'écriture... Après c'est dur aussi quand les personnes se voient se dégrader, malgré les chimio et les traitements... euh...c'est compliqué... Mais non, ouai, surtout à ce moment-là en fait.

M : D'accord, est-ce qu'ils expriment, justement, le fait de se voir dégrader ?

E : Ca dépend des patients, mais y'en a ouai. Euh...parce que moi du coup, j'ai eu deux patients qui se sont dégradés. En fait, ouai, j'ai eu deux et demi parce que y'en a une, un coup elle se dégrade, un coup elle va mieux, ça dépend de ses périodes, mais j'ai eu deux personnes qui se sont vraiment dégradées et ouai, elles étaient vraiment très stressées, parce qu'elles voyaient que ça n'allait pas du tout, en plus les deux patientes se rendaient compte de leurs difficultés qui s'accroissaient du coup c'était vraiment compliqué pour elle. Et du coup j'ai perdu le sens de votre question, est-ce que vous pouvez me la répéter ?

M : Oui, c'était par rapport aux demandes en termes de qualité de vie. Et je voulais savoir si eux ils exprimaient le fait de se voir se dégrader, et vous avez répondu.

E : Ah bah tant mieux alors par ce que je savais plus la question.

M : Et donc justement, comment est-ce que vous prenez en compte en quand ils vous expriment ce sentiment de perte ?

E : J'ai pas compris votre question.

M : Quand ils expriment qu'ils se voient se dégrader, que les choses deviennent plus compliquées, comment est-ce que vous prenez en compte ?

E : Bah j'essaye de... comment dire... euh... j'essaye de l'écouter déjà d'une part et d'essayer de les rassurer parce que quand même c'est assez difficile pour eux psychologiquement donc il faut être là pour les rassurer, et après ouai c'est essayer de positiver si on voit des petits progrès. Après c'est pas la période la plus facile pour eux, donc on essaye de les soutenir comme on peut en fait. Après quand c'est vraiment trop compliqué, on passe la main. Parce qu'on a une psychologue aussi, du coup on passe la main plus à la psychologue pour tout ce qui est soutien psychologique. Euh...Et après au niveau de l'ergo, bah ça peut m'arriver... Avec la patiente... une patiente c'était tout au début de quand je suis arrivé, du coup j'étais pas encore hyper à l'aise, fin, du coup j'ai pas trop essayé de mettre en place des activités ludiques pour lui faire changer les idées, parce qu'en plus elle voulait absolument récupérer sa motricité, alors qu'une autre patiente elle acceptait plus facilement le côté ludique du coup j'ai pu plus... en plus c'était plus compliqué quand elle était mise en échec cette patiente, du coup j'ai plus essayé de faire autrement pour la rééducation quoi.

M : D'accord, et quelles problématiques occupationnelles rencontrent ces patients ?

E : Problématiques occupationnelles ?

M : Oui dans leur quotidien, quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent ?

E : Euh...ça dépend vraiment des patients je trouve. Parce que...fin... il y a en a au final ils ont pas trop... il y en a qui ont pas trop perdus au niveau de la motricité...ça peut être juste au niveau plutôt au niveau de la sensibilité que c'est atteint et du coupeuh... alors que d'autres par exemple, fin, c'est vraiment. Du coup la patiente que je parlais tout à l'heure, à la fin, même manger c'était compliqué, même les activités de base de la vie quotidienne c'était très compliqué pour elle, alors que d'autres ça va être peut-être plus les préhensions fines, ce genre de choses.

M : D'accord. Je voulais également recueillir votre avis concernant un des points du dernier plan cancer. Est-ce que vous en avez entendu parler de ce plan ?

E : Le plan cancer ? Je crois pas ou alors vite fait en cours mais ça ne me parle pas plus que ça. Peut-être en cours mais c'est tout.

M : Un des objectifs est d'étendre les soins de support à une prise en charge précoce, et dès le diagnostic. Est-ce que d'après votre expérience, vous pensez qu'il serait pertinent d'inclure l'ergothérapie dès le diagnostic ?

E : Euh....euh....dès le diagnostic.... répétez la question s'il vous plait !

M : Alors, il y a un des objectifs de ce plan cancer qui est d'étendre les soins de support à une prise en charge précoce dès le diagnostic. Donc dans les soins de support, l'ergothérapie en fait partie, et je demandais si d'après votre expérience, vous pensez qu'il serait pertinent d'inclure l'ergothérapie dès le diagnostic du cancer ?

E : Euh... bah... je pense que oui ça pourrait être intéressant. Parce que ouai pour certains patients je pense qu'ils sont...même au niveau occupationnel ou quoi, je pense que pour certains patients ça peut être intéressant.

M : D'accord. Alors, j'arrive à la fin de mes questions, est-ce qu'il y a d'autres éléments que je n'aurais pas abordés et que vous souhaiteriez expliquer sur votre pratique en ergothérapie avec ces personnes-là?

E : Je crois qu'on a fait le tour...ouai, non, pour moi on a fait le tour.

M : D'accord, très bien, bah je vous remercie d'avoir consacré du temps.

E : Bah de rien !

ANNEXE VIII : Grille d'analyse des entretiens

Indicateurs	E1	E2	E4	E5	Questions associées
Généralités : contexte de la pratique					
Parcours de l'ergothérapeute					
Année du diplôme (Q1)					Q1
Années d'expériences auprès d'adultes atteints d'un cancer (Q3- Q4)					Q3 - Q4
Présentation de la structure d'accompagnement					
Type de structure d'accompagnement (Q2-Q5)					Q2 - Q5
Représentation de patients atteints de cancer					Q5 (a)
Évolution de cette représentation					Q5 (b, c)
Place de l'ergothérapie au sein de la structure/ Pluridisciplinarité					
Organisation de pluridisciplinarité					Q8
Connaissance du terme « soin de support »					Q9
Place de l'ergothérapie en tant que soins de support					Q9
Indications de la prescription médicale					Q10 - Q11
Connaissance de l'ergothérapie par les patients					Q6 - Q7
La personne atteinte d'un cancer					
Problématiques occupationnelles rencontrées par les patients					Q21
Demandes en termes de qualité de vie					Q22
L'accompagnement en ergothérapie					
Les modalités de la pratique aujourd'hui					
Rôle					Q12
Objectifs					Q13
Actes de soins					Q14

Prise en compte de la qualité de vie et des demandes des patients en termes de qualité de vie					Q23 - Q24
Outils					Q16
Utilisation de modèles conceptuels					Q15
La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.)					
Utilisation de la M.C.R.O.					Q17 - Q18
Avis concernant l'utilisation de la M.C.R.O.					Q19 - Q20
Précocité de l'intervention					
Avis concernant la précocité de l'intervention					Q25 - Q26 - Q27
Moment idéal de l'intervention					
Informations supplémentaires					
					Q29

ANNEXE IX : Grille d'analyse des entretiens complétée

Le tableau ci-dessous comporte les verbatim extraites des entretiens et par thématiques.

Indicateurs	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)	Ergothérapeute 4 (E4)
Généralités : contexte de la pratique				
Parcours de l'ergothérapeute				
Année du diplôme	« juillet 2019 »	« juillet 2017 »	« 1987 »	« 2 ans »
Années d'expériences auprès d'adultes atteints d'un cancer	septembre (2019)	juillet 2017	2008	6 mois
Présentation de la structure d'accompagnement				
Type de structure	« centre de rééducation » - 3 services (gériatrie, cancéro, EVC)	« centre de rééducation » - pas dédié exclusivement à l'oncologie	« SSR » « orthopédie » « traumatologie » « oncologie »	« SSR » « gériatrique » « onco-hémato » « maladies infectieuses » « je suis sur plusieurs services »
Représentation de patients atteints de cancer	« 2 voire 3 patients par semaine maximum » « sur entre 10 et 15 je dirai, ça dépend des périodes »	- « 30% de mon temps est dédié aux patients onco »	<i>Information Non Recueillie</i>	« 45 % dans ma semaine »
Évolution de cette représentation	<i>Information non recueillie</i>	<i>Information non recueillie</i>	« j'en avais plus il y a 10 ans » « Il y a 10 ans nos patients venaient au début, étaient plus jeunes, étaient plus autonomes » « patients plus avancés dans leur	<i>Information non recueillie</i>

			pathologie et moins autonomes »	
Place de l'ergothérapie au sein de la structure/ Pluridisciplinarité				
Organisation de pluridisciplinarité	« médecins généralistes » « psychomot » « kiné » « A.P.A. »	« staff interdisciplinaire : médecin gériatre, infirmiers, aides-soignants, rééducateurs, parfois assistante sociale » « discussions informelles entre rééducateurs » « On ne travaille pas chacun dans son coin » « pour le neuro moteur, on a une collaboration avec le kiné et pour le cognitif, on a une collaboration avec l'orthophoniste et le neuropsychologue »	« comme pour les autres : kiné, ergo, A.P.A, orthophoniste, assistante sociale selon leurs besoins »	« kiné » « A.P.A. » « ergo » « médecins oncologues » « on se sépare les tâches » « on peut travailler ensemble sur qu'est-ce qu'on va faire pour la prise en charge, pour nous chaque partie »
Connaissance du terme « soin de support »	« pas du tout, vous me l'apprenez »	« ce terme n'est pas employé dans ma pratique. » « je ne l'ai même pas entendu durant mes études. »	<i>Information non recueillie</i>	<i>Information non recueillie</i>
Place de l'ergothérapie en tant que soins de support (à interpréter avec vigilance en raison de la méconnaissance du terme)	« je suis plus là en tant que rééducateur je pense, que soins de support »	« au même titre que les autres rééducateurs »	« pas assez »	« apparemment oui, mais ça ne date pas de très longtemps » « on nous a dit du jour au lendemain, les rééducateurs vous êtes soins de support »

Indications de la prescription médicale	« assez large » « rééducation » « installation »	« assez globales » « un peu générique » « le médecin nous fait confiance pour qu'on détermine les besoins des patients » « on affine »	« Patients non autonomes ou /et patients dépressifs ou n'acceptant pas la maladie »	« un peu générique pour nous en tant que rééducateurs » « après c'est nous qui faisons notre prise en charge en fonction du patient »
Connaissance de l'ergothérapie par les patients	« c'est très rare que les patients que je suis connaisent l'ergothérapie »	« 1 % a connaissance de l'ergothérapie » « la famille qui est dans la santé ou des petits enfants ergothérapeutes » « on nous assimile souvent aux kinés »	« absolument pas » « l'ergothérapie est très mal connue. »	« la plupart du temps non » « qui ont un cancer depuis une longue durée ou qui ont eu une pathologie type A.V.C. qui ont déjà rencontré un ergothérapeute avant »
La personne atteinte d'un cancer				
Problématiques occupationnelles rencontrées par les patients	« ça dépend vraiment des patients » « il y en a qui ont pas trop perdus au niveau de la motricité, plutôt au niveau de la sensibilité que c'est atteint » « manger » « activités de base de la vie quotidienne » « préhensions fines »	« ne se déplacent plus seuls » « n'arrivent plus à s'habiller » « mettre leurs chaussures seuls » « prendre leur repas » « soin du corps » « accès au logement ou dans le logement » « prises de douche ou du bain » « tous les transferts »	« fatigue chronique qui les rend vulnérables et dépendants »	« la fatigue impacte sur toutes les A.V.Q. » « plus elles avancent dans leur thérapie (chimio, radiothérapie) plus elles sont fatiguées, moins elles vont faire de choses » « les chimio ça diminue leur autonomie » « c'est plus l'état général qui s'est dégradé » « elles souffrent, elles ont de la douleur en plus, et du coup à la maison »

				elles faisaient plus rien »
Demandes en termes de qualité de vie	« c'est dur aussi quand les personnes se voient dégrader, c'est compliqué » « vraiment très stressées »	« se déplacer seul, marcher seul » « habillage » » « ce sont des personnes âgées qui ont moins de demandes en termes de loisirs »	« comprendre ce qui leur arrive, pourquoi ils sont fatigués : soulager la douleur, dévalorisation d'eux-mêmes car n'arrive plus à gérer leur quotidien, soulager leurs angoisses »	« pouvoir rentrer chez eux, avec le moins d'aide possible » « pas d'autres demandes spécifiques »
L'accompagnement en ergothérapie				
Les modalités de la pratique aujourd'hui				
Rôle	« que la personne elle soit le plus indépendante possible malgré ses difficultés »	« rôle comme complémentaire » « on fait partie d'une mosaïque de professions » « on ne travaille pas chacun dans son coin » « l'ergothérapeute va apporter de quoi être plus autonome pour son retour à domicile » « rôle à jouer dans l'installation, dans la rééducation »	« rôle de Booster autant physique que psychologique » « deux type de prise en charge : la prise en charge relative au maintien de l'autonomie et la prise en charge comme soin de support (soutien psychologique, relaxation) »	« essayer au maximum qu'elle soit autonome et indépendante quand elle va retourner à domicile » « le rôle de l'ergothérapeute c'est d'améliorer la qualité de vie en fonction des effets secondaires des traitements »
Objectifs	« que les personnes elles récupèrent un minimum tout ce qui est moteur, déjà d'une part » « quand je vois que la personne elle a besoin de se changer les idées, pour penser à autre chose »	« objectif principal est d'apporter une autonomie la plus efficiente possible » « que le patient récupère de l'autonomie avec ses capacités résiduelles » « souvent le retour à domicile »	« préserver leur autonomie : leur expliquer l'impact des traitements sur leur physique et leur moral, soutien psychologique (se réconcilier avec soi-même, réapprendre à aimer son corps meurtri, donner de l'espoir) »	« déplacements, habillage, toilette » « vraiment varié en fait » « pour reprendre un rythme de vie » « rééduquer »

	sur le moment au moins »	« parfois c'est que le patient puisse partir tranquillement dans des situations palliatives »		
Actes de soins	« rééducation analytique » « support plus ludique » « installation »	« les deux grands axes sont la rééducation et la réadaptation » « réadaptation : différentes techniques qui vont permettre au patient de récupérer de l'autonomie. On commence toujours par la rééducation et après l'adaptation. Jamais l'inverse pour que le patient puisse exploiter toutes ses capacités » « la rééducation, elle touche à la fois le champ neuro-moteur et le champ cognitif » « prises en charge très souvent individuelles » « mises en situation...dans les chambres, dans l'établissement » « sorties à l'extérieur sont assez rares » « visites à domicile »	« réadaptation aux A.V.J. » « installation de confort » « relaxation » « entretien psychologique »	« il faut qu'on reprennent toutes les activités de la vie quotidienne » « il faut qu'on prenne en compte, la fatigue, la douleur » - chaque personne est différente même si ils ont le même cancer, ils ont eu un état général qui s'est dégradé sauf que les A.V.Q., ils les font pas pareil » « c'est vraiment à moi de m'adapter en fonction de ce qu'ils faisaient avant » « des activités adaptées, de l'analytique, du fonctionnel, séances d'équilibre, de la marche en dehors, (ré-appréhender le dehors) »
Prise en compte de la qualité de vie et des demandes des patients en termes de qualité de vie	- l'écouter déjà - essayer de les rassurer, de positiver si on voit des petits points	- On pose toujours la question de ce que sont les attentes du patient dans notre bilan initial. Le patient se livre ou non. Au cours de la	- Par entretien - Au feeling parfois : écoute et Conseils, explications sur le cancer et effets secondaires des traitements,	- j'ai utilisé pendant un moment la MCRO - l'inscrit sur le dossier - je leur demande « qu'est-ce que vous voulez faire plus

	<p>- soutenir comme on peut</p> <p>- quand c'est vraiment trop compliqué, on passe la main plus à la psychologue pour tout ce qui est soutien psychologique</p> <p>- mettre en place des activités ludiques pour lui faire changer les idées</p>	<p>prise en charge, quand on se connaît un peu plus, il arrive que les patients nous en disent un peu plus. Ce n'est pas toujours de premier abord.</p>	<p>installation et confort, relaxation, aides techniques, stimulation quotidienne et bienveillance</p>	<p>tard ? quels sont vos objectifs pour la sortie ?</p>
Outils	<p>« pas d'outils spécifiques : testing, bilans fonctionnels, bilan des habitudes, niveau environnemental)</p>	<p>« pas d'outils en particulier : bilans fonctionnels, articulaires, testing musculaires, bilans de préhension, de coordination, des praxies, évaluation à la stature assise, bipodale (en dynamique ou en passif) »</p>	<p>« bilan d'autonomie »</p> <p>« entretien socio-psychologique »</p>	<p>« bilans écologiques : toilette, habillage »</p>
Utilisation de modèles conceptuels	<p>« je me base plus sur le P.P.H. »</p>	<p>« sans trop le savoir ! »</p> <p>« formation plutôt C.I.F. »</p> <p>« plutôt une accumulation de connaissances qui nous permet de mener au mieux nos prises en charge et la rééducation dans son ensemble »</p> <p>« pratique est un peu en décalage, avec ce qu'on apprend à l'école : à nous de les adapter en fonction de la situation et des</p>	<p>« les modèles conceptuels n'existaient pas quand j'ai eu mon diplôme. La PEC se fait en fonction des besoins exprimés du patient »</p>	<p>« j'en utilise aucun »</p> <p>« on pas le temps dans la pratique de l'appliquer »</p> <p>« chronophage, finalement pour pas grand-chose »</p>

		besoins des patients »		
La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.)				
Utilisation de la M.C.R.O.	<p>« je la connais parce que je l'ai vu en cours »</p> <p>« comme la structure dans laquelle j'étais c'était pas forcément mis en place j'ai pas penser à l'utiliser »</p>	<p>« Non »</p> <p>« On utilise une trame de bilans. Si on utilisait aussi la M.C.R.O., ça ferait un peu surcharge »</p>	<p>« Non »</p> <p>« je n'en ai pas entendu parler »</p> <p>« Non connaissance des modèles conceptuels »</p>	<p>« pendant mes études, on devait à chaque fois faire des M.C.R.O.»</p> <p>« j'ai gardé cette habitude »</p> <p>« que en début de prise en charge »</p> <p>« au fil du temps je peux en repasser une autre pour savoir si ça un peut évoluer ses demandes (la première fois les patients ils ne savent pas trop ce qu'ils veulent, quand on voit une amélioration pour voir quels sont leurs nouveaux désirs) »</p>
Avis concernant l'utilisation de la M.C.R.O.	<p>« pour savoir ce que les patients voudraient faire, ça peut être intéressant »</p> <p>« peut-être quand la personne elle est vraiment...en situation presque palliative »</p> <p>« pour retrouver un petit peu d'envie, ça peut être une solution »</p> <p>« pour essayer de voir ce qui pourrait lui donner envie de faire pour ses</p>	<p>« ce serait intéressant mais il faudrait que je me replonge dedans pour me la remettre en tête »</p>	<p><i>Ne se prononce pas car elle ne connaît pas l'outil</i></p>	<p>« j'ai remarqué qu'avec des personnes âgées (+ de 75 ans) c'est moins pertinent »</p> <p>« elles ont déjà moins d'habitude de vie, elles ont déjà pas mal d'aide, donc on leur donne le peu d'autonomie qu'elles avaient avant mais on ne va pas leur donner plus qu'avant »</p> <p>« permet toujours de sortir de nouvelles choses même si on ne peut pas trop les</p>

	<p>derniers moments de sa vie »</p> <p>« en début de prise en charge, ouai non, je pense pas »</p>			<p>travailler ici en centre »</p> <p>« permet d'avoir un avis sur la personne »</p>
<p>La précocité de l'intervention en ergothérapie</p>				
<p>Avis concernant la précocité de l'intervention</p>	<p>« au niveau occupationnel ou quoi, je pense que pour certains patients ça peut être intéressant »</p>	<p>« je ne pense pas qu'un ergo est vraiment sa place à ce moment-là »</p> <p>« au début de la maladie, le patient n'a pas vraiment de demandes en ergothérapie : un psychologue serait plus à même d'accompagner la nouvelle, c'est la charge psychologique qui est la plus atteinte »</p> <p>« e patient ne pense pas au début de la maladie aux capacités fonctionnelles qui risquent de décroître »</p> <p>« trop précoce est inutile »</p>	<p>« oui mais toujours sur la base du volontariat »</p> <p>« la prise en charge va renforcer la détermination du patient et l'aider à faire face à sa maladie »</p>	<p>« ce serait intéressant, important de passer au domicile des personnes pour prévenir la perte d'autonomie »</p> <p>« chez nous ils arrivent, la plupart du temps ils sont grabatisés, ils arrivent ici, ils ont clinophiles, parce qu'ils ont abandonnés une à une leurs tâches de la vie quotidienne »</p> <p><i>Elle cite une méthode étudiée par essais randomisés en Australie et Nouvelle-Zélande : « program mes par S.M.S., ils envoyaient des séances par S.M.S, après ils pouvaient les rencontrer »</i></p> <p>« je trouvais que c'était un bon plan pour que ce soit fait précocement »</p>
<p>Moment idéal de l'intervention</p>	<p><i>Information non recueillie</i></p>	<p>« quand les choses se gâtent, quand les capacités du patient sont vraiment entrain de régresser, que ça</p>		<p>« quand elle commence les chimio ou le traitement »</p> <p>« quand le traitement arrive, c'est là où ça</p>

		devient le plus envahissant »		<p>commence la perte d'autonomie »</p> <p>« il faut vraiment agir tout de suite, déjà être au domicile pendant les traitements et un peu au début, pour ne pas qu'elles perdent ce qu'elles ont, qu'elles perdent cette autonomie »</p> <p>« c'est hyper important »</p> <p>« quand on les retrouve en SSR il y a des choses qu'elles ont perdu qu'elles ne pourront pas retrouver »</p>
Informations supplémentaires				
	<i>L'ergothérapeute n'avait pas d'éléments à ajouter</i>	<p>« le temps alloué pour les personnes en oncologie est restreint »</p> <p>« on pourrait mettre plus de moyen pour les personnes onco »</p> <p>« on pourrait faire bien plus (plus de mises en situation, plus de rééducation) mais le temps nous manque »</p>	<i>L'ergothérapeute n'avait pas d'éléments à ajouter</i>	<p>« il n'y a pas encore beaucoup d'ergothérapeutes en oncologie »</p> <p>« on est pas assez reconnu dans le domaine de l'oncologie »</p> <p>« mon poste c'est même pas sur l'oncologie : y'a un médecin qui s'est dit que ça serait peut-être intéressant mais les autres médecins ne nous reconnaissent pas trop »</p>

L'apport d'une intervention ergothérapique précoce centrée sur l'occupation dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un cancer

LEGRAND Marine

Résumé

Le développement et le perfectionnement des traitements du cancer ont conduit à prolonger la vie des patients, entraînant l'inscription de la maladie dans la durée, parfois sur de nombreuses années. Dans ce contexte, il ne s'agit plus seulement pour la personne de guérir mais aussi de vivre avec la maladie, et le mieux possible. L'accompagnement est donc devenu plus global afin de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne, dans l'objectif de favoriser la qualité de vie. Par sa vision holistique de la personne, l'ergothérapie s'inscrit dans cette démarche. L'objectif de cette étude est de montrer qu'une intervention en ergothérapie, menée dès le diagnostic de la maladie et se focalisant sur la satisfaction occupationnelle de la personne permet de favoriser sa qualité de vie. Pour cela, quatre ergothérapeutes travaillant auprès de patients atteints de cancer ont été interrogés. Cette étude montre que le rôle de l'ergothérapeute et la spécificité de sa profession tiennent davantage dans sa démarche que dans les moyens que l'ergothérapeute déploie. La prise en compte de la singularité de la personne et de ses demandes est inhérente à l'approche de l'ergothérapeute. Enfin, une intervention et un suivi précoce au domicile permettrait de prévenir la perte d'autonomie provoquée par le cancer et les traitements, s'inscrivant ainsi dans le cadre du virage ambulatoire actuel.

Mots-clés : Ergothérapie ♦ Oncologie / Cancer ♦ Précoce ♦ Qualité de vie ♦ Occupation

The contribution of an early occupational therapy intervention focused on occupation in support of person with cancer

Abstract

Cancer treatments' development and improvement have led to extend patients' lives, including the disease in a long-term process, sometimes over many years. In this context, it's less about healing and more about living with the disease, with the best life conditions. Healthcare support became more global considering all the needs of the person, with the final objective of improving the quality of life. With its holistic vision of the person, occupational therapy is part of this approach. This study aims at demonstrating that an intervention of occupational therapy, initiated from the diagnosis and focused on the person's occupational satisfaction can enhance his/her quality of life. To this end, four occupational therapists currently working with people with cancer have been interviewed. This study highlights that the occupational therapist's role and his professional specificity is more in approach than in the means he deploys: take care of patients' needs and individuality is included in occupational therapy process. Finally, an early occupational therapy intervention, focused on an individual and home monitoring could prevent autonomy impairments induced by cancer and its treatments, therefore taking part of the actual ambulatory shift.

Keywords: Occupational therapy ♦ Oncology / Cancer ♦ Early ♦ Quality of life ♦ Occupation

MAÎTRE DE MÉMOIRE : Mme SPORTICHE Meryl