

Juin 2025

Ergothérapie, cancer du sein et parcours de soins chez les femmes présentant un trouble du développement intellectuel.



Image générée par intelligence artificielle

Sandra Impératrice

N°32216127

Sous la direction d'Anaïs Villaumé

Institut de Formation en Ergothérapie – Université Paris Est Créteil

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'étudiante 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'étudiante 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'étudiante est aidée 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'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Sandra Impératrice, étudiante en 3ème 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 informée 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 01/06/2025

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

A Anaïs Villaumé, ma maître de mémoire, pour son accompagnement, son exigence, sa précision, ses précieux conseils et son soutien ;

Aux professionnels qui ont accepté de me consacrer de leur temps afin de participer à l'enquête ;

A l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour son accompagnement pendant ma reconversion ;

Aux référentes pédagogiques, Charlotte Ramajo, Sandra Vaz, ainsi que Marine Legros, qui, par leur patience, leurs connaissances et leur écoute m'ont guidé avec bienveillance et finesse ;

A mes complices et collègues de promotion, jeunes et moins jeunes, sans qui cette aventure n'aurait pas été la même ;

A tous mes proches, à mon conjoint et mon fils, qui m'ont soutenu contre vents et marées durant ces trois années de formation, qui furent incroyablement intenses et riches ;

A ma mère, particulièrement, pour son indéfectible soutien, son courage, sa résilience et son optimisme à toute épreuve.

**« Il n'y a pas de bons soins sans bon
accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans
bons soins » (Jacob, 2013).**

Sommaire

Introduction.....	1
I. Cadre exploratoire.....	2
1. Parcours de soins et de santé des personnes en situation de handicap.....	2
1.1 Réglementation	2
1.2 Etat des lieux de l'accessibilité des soins de santé.....	3
2. Le cancer.....	3
2.1 Qu'est-ce que le cancer ?	3
2.2 Cancer du sein, 1ère cause de mortalité par cancer des femmes en France.....	4
2.3 Les différents types de cancer du sein	4
2.4 Causes.....	5
3. Cancer du sein – le parcours de prévention, de dépistage et de soins.....	5
3.1 Prévention primaire et secondaire.....	5
3.2 Etat des lieux du dépistage du cancer du sein en France.....	6
3.3 Dépistage et handicap	6
3.4 Le rôle des ergothérapeutes en prévention primaire et secondaire en oncologie.....	7
3.5 Diagnostic du cancer du sein	7
3.6 Traitements curatifs contre le cancer du sein et effets secondaires	8
3.7. Impacts sur le quotidien à court, moyen et long terme.....	10
4. Ergothérapie en oncologie	13
5. Handicap et accès aux soins curatifs.....	15
6. Trouble du développement intellectuel.....	16
6.1 Définition	16
6.2 Prévalence	17
6.3 Etiologie	18
6.4 TDI et problématiques occupationnelles	18
6.5 TDI et santé.....	19
6.6 TDI et cancer.....	19

6.7 TDI et Cancer du sein.....	20
6.8 Difficultés pendant le parcours de soins	20
6.9 Autodétermination et santé des personnes TDI	21
7. Ergothérapie auprès des populations qui présentent un TDI	22
8. Ergothérapie, TDI et cancer : une réponse occupationnelle aux enjeux du parcours de soins	24
9. Problématique	25
II. Cadre conceptuel.....	25
1. MCREO.....	25
2. Les concepts	26
3. Hypothèse.....	27
III. Cadre expérimental	28
1. Méthodologie de l'enquête.....	28
1.1 Objectifs généraux de l'enquête	28
1.2 Choix de la population.....	28
1.3 Méthodologie choisie	29
1.4 Sélection et création de l'outil d'enquête	29
1.5 Modalités de recrutement	30
1.6 Déroulé des entretiens	31
1.7 Profil des participants.....	31
1.8 Méthode d'analyse des résultats	32
2. Présentation et analyse des résultats par thématiques.....	33
2.1 Décryptage des pratiques.....	33
a. La spécificité des pratiques réside dans l'adaptation de accompagnement	33
b. Vision de la maladie	35
c. Le rapport au corps	36
2.2 Parcours de soins et handicap.....	37
a. Problématiques du parcours de soins pour les personnes en situation de handicap	37
b. La place de l'ergothérapie dans le parcours de soins des personnes TDI	39

2.3 Engagement dans le parcours de soins	41
a. Choix et consentement	41
b. L'impact des ressources	42
c. Un parcours individualisé.....	42
d. La place des croyances.....	43
2.4 L'autodétermination	44
a. Laisser le choix	44
b. Le droit au choix.....	44
c. Prérequis à l'autodétermination.....	45
d. Autodétermination et ergothérapie	45
e. Autodétermination : quelles limites ?	46
2.5 Les aidants	47
2.6 Les mots de la fin.....	50
a. Les changements à apporter.....	50
b. Vers une convergence des pratiques.....	51
3. Discussion	51
3.1 Synthèse des résultats et confrontation avec la littérature	52
a. L'engagement des femmes qui ont un TDI dans le suivi de leurs traitements contre le cancer du sein : une dynamique multifactorielle	52
b. L'impact potentiel de l'ergothérapie dans l'engagement des femmes ayant un TDI dans leur traitement dans le cancer du sein	54
c. Explorer l'impact de l'autodétermination sur l'engagement occupationnel dans la prise en charge oncologique	56
3.2 Réponse à l'hypothèse.....	58
3.3 Forces et limites de cette étude	58
Conclusion	60
Bibliographie.....	61
Annexes	I

Introduction

Lors de mon second stage d'ergothérapie au sein d'un Centre Hospitalier de Réadaptation et Rééducation Fonctionnelles, j'ai accompagné une patiente atteinte de sclérose en plaques, qui avait perdu l'usage de la marche et se déplaçait en fauteuil roulant électrique. Agée d'environ 70 ans et de forte corpulence, elle ne parvenait pas à effectuer ses transferts de manière indépendante. Nous utilisions ainsi un lève-personne pour des soins sur plan Bobath.

A cette occasion, nous avons échangé sur l'utilisation du lève-personne et elle m'a ainsi fait part de sa satisfaction d'avoir, selon ses dires « enfin eu l'occasion de pouvoir recevoir des soins gynécologiques avec du matériel adapté » au sein d'un service spécialisé de type « Handiconsult ». Devant mon étonnement, elle m'a expliqué que depuis qu'elle utilisait un fauteuil roulant et ne parvenait plus à se lever ou faire ses transferts seule, elle avait rencontré de grandes difficultés à pouvoir non seulement recevoir des soins gynécologiques mais également passer des visites de dépistages du cancer du sein, les lieux d'examens n'étant pas toujours accessibles et les machines adaptées.

Aujourd'hui encore, le cancer du sein est le cancer le plus courant tous sexes confondus et au premier rang des décès par cancer chez les femmes, (Assurance Maladie, 2025), ainsi que la deuxième cause de mortalité des femmes en France (Santé Publique France, 2025). Ne pas avoir accès, du fait de son handicap, aux soins de dépistage pour le cancer le plus meurtrier auprès des femmes, illustre parfaitement le concept de « double peine », mêlant handicap et genre.

De plus, lors de mon troisième stage, effectué dans un hôpital de jour avec atelier thérapeutique, accueillant des adultes présentant des troubles psychiatriques, je me suis interrogée sur la possibilité pour ces femmes, présentant souvent une déficience intellectuelle associée, de disposer librement de leur corps et de pouvoir faire des choix éclairés sur leur santé intime (contraception, maternité, visites gynécologiques). Pour celles qui n'ont pas de handicap moteur, quel accès aux soins de la sphère intime ? Si elles peuvent physiquement accéder aux soins, quelles sont les dispositions prises visant à faciliter leur prise en soins ? Quel est le rôle des institutions de jour dans la prévention de la santé intime de leurs bénéficiaires ?

Je me suis alors questionnée au sujet de l'apport de l'ergothérapie dans l'accompagnement des femmes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) dans leur parcours de santé, notamment dans la première cause de mortalité des femmes par cancer, le cancer du sein.

I. Cadre exploratoire

1. Parcours de soins et de santé des personnes en situation de handicap

1.1 Réglementation

L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est un sujet de santé publique dont le gouvernement s'est saisi il y a plusieurs années. Cette année 2005 marque les 20 ans de « la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap ». Cette loi introduit pour la première fois une définition du handicap inspirée de la classification internationale du handicap dans le Code de l'action sociale et des familles. Elle prend en compte plusieurs types de handicaps : moteur, sensoriel, cognitif, psychique ainsi que les personnes à mobilité réduite, y compris de manière temporaire. Quatre grandes priorités ressortent de cette loi : l'accessibilité, le droit à compensation, l'école pour tous et l'insertion professionnelle. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un droit affirmé.» (Legifrance, 2005) (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2025).

En 2013, Pascal Jacob, président de l'association Handidactique, a été missionné par le gouvernement pour rédiger un rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (Pascal Jacob, 2013). 14 recommandations ont ainsi été formulées, parmi lesquelles la création d'une fiche de liaison, le renforcement de la formation des professionnels, et la reconnaissance d'un parcours de santé sans rupture. La Charte Romain Jacob, du nom du fils de Pascal Jacob, voit le jour en 2014. (Association Handidactique, 2014). Elle promeut notamment un parcours de santé sans rupture, l'adaptation des soins aux besoins spécifiques, la prise en compte de la parole et du consentement de la personne, ainsi que la formation des professionnels. Elle insiste également sur la nécessité d'une accessibilité globale (physique, communicationnelle, organisationnelle) et sur le développement d'une culture partagée entre les secteurs sanitaire et médico-social.

En juillet 2017, la Haute Autorité de Santé a publié un guide d'amélioration des pratiques professionnelles « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » (Haute Autorité de Santé, 2017) qui vise à améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les établissements de santé. Il propose des outils pratiques, tels qu'une check-list pour les équipes dirigeantes et une grille patient-traceur pour les soignants, afin d'évaluer et d'améliorer les pratiques. Enfin, la mise en place progressive de référents handicap se met en place à partir de 2020 et s'intensifie en 2021 lors du « Ségur de la santé » dans le cadre de la Loi n° 2021-502 du 21 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance. La simplification de l'Article 43 prévoit qu'un Référent Handicap soit nommé

dans chaque établissement de santé du service public hospitalier. (Légifrance, 2021) **En dépit des lois et des mesures prises pour assurer l'égalité des soins et leur accessibilité, les personnes en situation de handicap rencontrent encore de nombreuses problématiques pour accéder à des soins courants, de prévention ou curatifs.**

1.2 Etat des lieux de l'accessibilité des soins de santé

Selon Handifaction, baromètre national piloté par l'Assurance Maladie qui mesure l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap : (Handifaction, s.d.)

- 25 % des répondants n'ont pas pu accéder aux soins dont ils avaient besoin
- 15 % ont subi un refus de soins
- 12 % ont vu leur accompagnant être refusé par le soignant
- 58 % n'ont pas pu se faire soigner lorsqu'ils n'avaient pas de médecin traitant
- 30 % abandonnent leurs soins après avoir subi un refus de soins.

Ainsi, malgré les différentes mesures prises pour rendre accessibles à tous et toutes les soins de santé, qu'en est-il des femmes en situation de handicap et qui souffrent d'un cancer du sein, première cause de mortalité par cancer des femmes en France ? Quels sont les principaux freins à l'accompagnement de ces femmes dans leurs soins ?

2. Le cancer

Selon le dernier recensement des cancers en France, les tumeurs sont la première cause de mortalité en France et représentent au total 25,5 % des décès. Les plus fréquents, tous sexes confondus sont ceux de la prostate, du sein, du côlon-rectum et du poumon et avec environ 61 000 cas par an, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France. (Institut National du Cancer, 2024) ; (INSERM Cépi DC, 2024) (Institut National du Cancer, 2024) ; (La Ligue contre le cancer, 2024).

2.1 Qu'est-ce que le cancer ?

Selon l' (Institut National du Cancer, 2023) : un cancer est une maladie provoquée par le dysfonctionnement de cellules initialement normales, dont le programme se dérègle. Ces cellules commencent à se multiplier de manière anarchique et excessive, formant une masse appelée tumeur maligne ou cancéreuse. Initialement localisée, cette prolifération peut s'étendre aux tissus voisins et, à distance, produire des métastases.

2.2 Cancer du sein, 1ère cause de mortalité par cancer des femmes en France

La première cause de mortalité des femmes par cancer est le cancer du sein, devant le cancer du poumon ou le cancer colorectal. 1% des personnes diagnostiquées d'un cancer du sein sont des hommes. Tous sexes confondus, le cancer du sein provoque environ 12 600 décès annuels. La France est le pays d'Europe avec la plus forte incidence avec 105,4 cancers du sein pour 100 000 habitants. (Institut National du Cancer, 2024) ; (La Ligue contre le cancer, 2024) ; (INSERM, 2024). Le cancer du sein reste ainsi le plus fréquent et le plus meurtrier auprès des femmes en France. Et représente 1/3 des cancers nouvellement diagnostiqués. 80 % des cancers du sein se déclenchent après 50 ans (La Ligue contre le cancer, 2024) et l'âge médian du décès est de 75 ans chez les femmes (Institut National du Cancer, 2024).

2.3 Les différents types de cancer du sein

D'après (Institut National du Cancer, s.d.), le cancer du sein est « une tumeur maligne qui se développe au niveau du sein. Il existe différents types de cancer du sein selon les cellules à partir desquelles ils se développent ». Dans 95% des cas, (Assurance Maladie, 2025) il s'agit d'un cancer de type « adénocarcinome » c'est-à-dire qui se développe à partir des cellules épithéliales (carcinome) de la glande mammaire (adéno) (Fig.1) (Institut National du Cancer, s.d.). On distingue les cancers « non infiltrants », ou « in situ » (les cellules cancéreuses restent confinées au niveau canalaire ou lobulaire), les cancers « infiltrants » (les cellules cancéreuses ont atteint les tissus mammaires, avoisinants ou d'autres parties du corps, et forment des métastases) et les cancers de type « luminal » (70-80 % des cas). Les tumeurs responsables des cancers du sein se répartissent en quatre catégories principales, déterminant les stratégies thérapeutiques (Fig.2) :

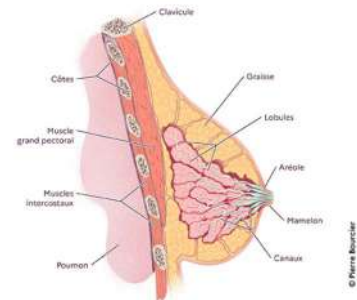


Figure 1. Le sein, anatomie (Institut National du Cancer, s.d.)

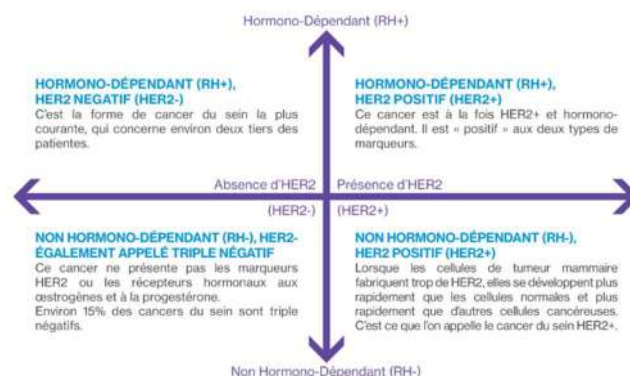


Figure 2. Quatre grands types de cancer du sein métastatique (Pactonco, s.d.)

Selon l'Institut National du Cancer (IncA) (Institut National du Cancer, 2020) le grade du cancer est noté sur 3 grades : grade I qui correspond aux tumeurs les moins agressives, grade II qui correspond à un stade intermédiaire et grade III qui correspond aux tumeurs les plus agressives.

2.4 Causes

D'après l'IncA, « le cancer du sein est une maladie multifactorielle. [...] Quatre principaux facteurs de risque ont été identifiés : l'âge, les antécédents personnels de maladie (par exemple cancer du sein, de l'ovaire et/ou de l'endomètre), les antécédents familiaux de cancers (sein, ovaire, ...), les prédispositions génétiques au cancer du sein. D'autres facteurs ont également été identifiés : certains traitements hormonaux de la ménopause, la consommation de tabac, d'alcool, le surpoids et peu ou pas d'activité physique. » (Institut National du Cancer, s.d.).

3. Cancer du sein – le parcours de prévention, de dépistage et de soins

3.1 Prévention primaire et secondaire

Le Plan Cancer 2021-2030 (Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, 2025) succédant aux 3 précédents, propose 234 mesures pour lutter contre les cancers, en mettant l'accent sur la prévention, l'offre de soins, la recherche et l'intelligence artificielle. Au niveau de la prévention secondaire, un dépistage organisé est systématisé en France depuis 2004. Toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans (en l'absence de symptômes et de risque élevé) reçoivent une invitation tous les deux ans pour réaliser un examen de contrôle ainsi qu'une mammographie dans un centre de radiologie. L'ensemble des examens sont pris en charge par l'Assurance Maladie. (Dépistage des cancers Centre de coordination IDF, s.d.). Le taux de participation des femmes invitées est de l'ordre de 47,7 % (2021-2022). 10 à 15 % de femmes dépistées l'ont été dans le cadre d'une démarche de détection individuelle. (Assurance Maladie, 2025)

De plus, les recommandations en matière de prévention du cancer du sein préconisent pour les femmes à partir de 25 ans, de subir un examen clinique (observation et palpation) des seins au moins une fois par an. Ce contrôle peut être réalisé par un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme. (Service public, 2024). Des actes d'autopalpation sont également recommandés aux femmes afin d'établir une surveillance régulière, ainsi que reconnaître les signes alarmants qui doivent amener à consulter un médecin (changement de forme du sein, de couleur, rougeurs, écoulement...). Selon (Assurance Maladie, 2025), bien que le cancer du sein soit le cancer le plus fréquent chez la femme, il présente un taux important de survie : 99 % de survie à 5 ans pour un cancer détecté à un stade précoce et seulement 26 % pour un cancer diagnostiqué à un stade tardif. La clé est ainsi dans la prévention, le dépistage mais également dans le suivi du traitement.

Au vu de l'importance de la prévention et du diagnostic précoce qui sont les clés pour améliorer les chances de survie du cancer du sein, il est ainsi judicieux de s'interroger sur l'accessibilité de ces soins de prévention pour les femmes en situation de handicap, quel que soit leur handicap.

3.2 Etat des lieux du dépistage du cancer du sein en France

Selon l'étude menée par La Ligue contre le cancer, (La Ligue contre le cancer, 2024) : « Près d'1 femme sur 2 de plus de 18 ans dit ne pas bien connaître le cancer du sein et les risques liés à la maladie (53%) ». Bien qu'il existe en France un dépistage systématique organisé du cancer du sein, la participation à ce dépistage est en baisse depuis 10 ans : 47,8% de participation en 2021-2022 contre 52,7% en 2010-2011 (Assurance Maladie, 2025). Les freins au dépistage évoqués par les femmes de 50 à 74 ans sont variés (Fig. 3) :



(1) Sondage OpinionWay commandé par la Ligue contre le cancer, réalisé en août 2023 sur un échantillon de 1 006 femmes.
Figure 3. Freins évoqués par les femmes de 50 à 74 ans (Assurance Maladie, 2025)

3.3 Dépistage et handicap

L'étude réalisée par Handigynéco (Handigynéco IDF, 2025) révèle que 85,7% des femmes en situation de handicap moteur (34%) et psychique (21%) interrogées n'ont jamais passé de mammographie. Les femmes hospitalisées pour des raisons gynécologiques, obstétriques ou oncologiques ont qualifié de « traumatisante » leur expérience, en nommant en particulier l'isolement et les problèmes de communication. Les principaux manques identifiés (HandiGynéco IDF, 2017): le manque ou l'absence de transports en commun, (Ile-de-France et hors Ile-de-France) (Sylvia Mazellier, 2021), le manque d'accessibilité des lieux d'examens et de soins, le manque d'anticipation des soins (pas de temps ou de personnel dédié), le manque de formation du personnel soignant sur les handicaps, représentations sur le handicap, difficultés de communication, le manque de coordination entre le secteur médico-social et sanitaire ainsi qu'une faible lisibilité de l'offre de soins adaptée. De plus, dans l'article « Les cancers chez l'enfant et l'adulte porteur » (Bernard Azéma D. S., 2013), on prend connaissance d'une étude réalisée par le Centre hospitalier de Tulle sur 18 ans, auprès de femmes diagnostiquées d'un cancer du sein. Sur 515 cancers invasifs, 2% concernaient des femmes présentant une déficience intellectuelle. Il ressort de cette étude que d'une part l'âge des femmes porteuses de TDI diagnostiquées d'un cancer le sont autour de l'âge de 55 ans, contre 62 ans pour les femmes qui ne présentent pas de TDI. **Le cancer se déclare ainsi plus tôt que dans la population générale. D'autre part, les femmes avec un TDI présentaient deux fois plus de métastases**

ganglionnaires et trois fois plus de métastases viscérales. Une perte de chance nette est ainsi constatée. On peut ainsi constater que les femmes en situation de handicap sont moins dépistées que les femmes qui ne présentent pas de situation de handicap et que parmi elles, les femmes avec un trouble du développement intellectuel subissent une perte de chance encore plus impactante pour leur espérance de vie.

3.4 Le rôle des ergothérapeutes en prévention primaire et secondaire en oncologie

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s.d.), l'ergothérapeute est le « spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé » et « il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. ». L'ergothérapeute est ainsi formé et habilité à intervenir dans le cadre de la prévention primaire des soins. L'ergothérapie comme levier d'action sur la prévention primaire est un axe de développement : *« Avec la transition vers les soins de santé primaires et l'attention plus grande accordée à la prévention, à l'autonomie et à l'interdépendance, on observe également un besoin criant de rehausser les soins de santé primaires, de même que de nombreuses possibilités d'enrichir les soins de santé primaires fondés sur l'occupation, par l'incorporation de services d'ergothérapie. (Baum, 1998) (Melissa Howey, 2009).* La pratique de l'ergothérapie en prévention primaire, a fortiori en oncologie, est en plein essor mais reste pour le moment une pratique émergente. (Engels, 2023)

3.5 Diagnostic du cancer du sein

La découverte du cancer du sein peut se faire de différentes manières. La femme peut présenter des symptômes, principalement répertoriés comme : une boule dans un sein, des ganglions durs au niveau de l'aisselle (sous le bras), des modifications de la peau du sein et du mamelon, un changement de la taille ou de la forme du sein. (Institut National du Cancer, 2020). Dans le cas où le cancer n'a pas été diagnostiqué assez tôt et s'est développé, d'autres symptômes peuvent faire leur apparition : douleurs osseuses, nausées, perte d'appétit et de poids, une jaunisse, un essoufflement, une toux et une accumulation de liquide autour des poumons, des maux de tête, une vision double et une faiblesse musculaire. (Institut National du Cancer, 2020). Le cancer peut également être asymptomatique être découvert lors d'un examen médical. (Assurance Maladie, 2025)

En cas de suspicion de cancer du sein, le diagnostic se réalise en plusieurs étapes (Assurance Maladie, 2025) (Institut National du Cancer, 2023): 1.Un examen clinique des seins ainsi que des creux axillaires, 2.Une mammographie des deux seins, associée à une échographie des deux seins et des ganglions ; 3.Une IRM mammaire peut également être réalisée sous certaines conditions ; 4.Une biopsie mammaire et un examen anatomopathologique réalisés au niveau de l'anomalie. Une fois le diagnostic confirmé, des bilans complémentaires sont réalisés : un bilan d'extension (échographie abdomino-pelvienne, scanner, scintigraphie osseuse), un bilan cardiaque et un bilan sanguin, pour préparer le traitement. Ces bilans terminés, l'équipe médicale détermine le type précis de cancer, sa taille, son éventuelle propagation, la présence ou non de métastases. Ces bilans complémentaires permettent ainsi définir le traitement le mieux adapté à la situation de chaque patiente. (Assurance Maladie, 2025). Durant le parcours de soins inhérent au cancer du sein, les professionnels que rencontreront les patientes sont : des médecins spécialistes du cancer comme l'oncologue, le chirurgien spécialisé en cancer ou d'un organe, l'oncologue radiothérapeute. D'autres médecins également comme l'anesthésiste-réanimateur, l'anatomopathologiste et le radiologue. Ensuite, selon l'établissement dans lequel les patientes sont suivies, elles peuvent être accompagnées par différents professionnels : psychologue, secrétaire médicale qui coordonne les rendez-vous, infirmier, manipulateur de radiothérapie, aide-soignant, socio-esthéticien.ne, assistant de service social, diététicien pour des problèmes nutritionnels en rapport avec le cancer et ses traitements, kinésithérapeute, le personnel de la pharmacie ainsi que le médecin traitant. (Mon Cancer, 2019).

3.6 Traitements curatifs contre le cancer du sein et effets secondaires

En fonction du type de cancer, de sa localisation, son étendue, son stade, son grade, du statut des récepteurs hormonaux ou de HER2, d'éventuelles contre-indications aux traitements, de l'âge de la patiente, de son état de santé général, de ses antécédents familiaux, médicaux et chirurgicaux et ainsi que de ses préférences (Institut National du Cancer, s.d.), plusieurs types de traitements sont possibles, avec des objectifs différents selon les cas. Une équipe pluridisciplinaire composée d'au moins trois spécialités différentes (chirurgien, oncologue médical, radiothérapeute, anatomopathologiste...) va se réunir et proposer à la patiente le protocole adapté à son cas (Assurance Maladie, 2025) :

-Chirurgie : souvent réalisée en premier et pouvant être complétée par des traitements additionnels, elle a pour objectif d'enlever les tissus touchés par les cellules cancéreuses (Institut National du Cancer, 2024). Deux types de chirurgie : la chirurgie conservatrice, « tumorectomie » ou « segmentectomie » qui consiste à enlever la tumeur et les tissus touchés, ou la chirurgie non-conservatrice ou « mastectomie » qui consiste à retirer l'ensemble du sein (malléole et téton inclus). Elle peut donner

lieu à une reconstruction mammaire si souhaitée par la patiente. Dans certains cas, une chirurgie peut également être effectuée au niveau des ganglions. Des effets secondaires, consécutifs à la chirurgie peuvent apparaître tout de suite, après quelques jours voire semaines (Société Canadienne du Cancer, 2023) et sont le plus souvent temporaires : douleur, œdème localisé, problèmes lymphatiques, hématome, raideur, faiblesse du bras ou de l'épaule, ou une mobilité réduite du bras du côté opéré, troubles de la sensibilité de la face interne du bras, de la fatigue . Une sensation de déséquilibre et un changement de l'image corporelle et de l'estime de soi peuvent intervenir. A plus long terme, les effets secondaires tardifs, après plusieurs mois ou années, (Société Canadienne du Cancer, 2023) , documentés sont : un risque d'infection ainsi qu'un lymphœdème du membre supérieur, également appelé « gros bras » (En cas de curage axillaire), des séquelles fonctionnelles (douleur, raideur de l'épaule ou du bras, ainsi qu'une diminution de la force musculaire). (Institut National du Cancer, s.d.)

-Radiothérapie : fréquemment réalisée en complément de la chirurgie (Assurance Maladie, 2025), elle vise à supprimer les cellules cancéreuses par rayons X. Des effets secondaires immédiats peuvent apparaître : rougeurs, œdème au niveau du sein, de la fatigue et une gêne à avaler. Les effets secondaires tardifs les plus fréquents sont des troubles cutanés, un lymphœdème du bras et une modification de l'apparence du sein (taille, forme, fermeté). (Institut National du Cancer, s.d.)

-Chimiothérapie : traitement médicamenteux qui a pour objectif soit de diminuer la tumeur si effectué avant une chirurgie, soit de limiter ou d'empêcher la formation de cellules cancéreuses si effectué après la chirurgie. Elle peut être administrée par voie veineuse ou orale. (Assurance Maladie, 2025). Les effets secondaires peuvent varier d'une personne à l'autre, en fonction du type et du dosage de la chimiothérapie. Les effets secondaires les plus fréquents sont : chute des cheveux, nausées et vomissements, diarrhées, baisse des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes, lésions de la bouche, sensations d'engourdissement ou de fourmillement dans les mains ou les pieds , troubles cutanés et syndrome main-pied, modification de la couleur et fragilisation des ongles, douleurs musculaires et articulaires, troubles du cycle menstruel voire ménopause précoce, troubles cardiaques, fatigue, réactions allergiques. (Institut National du Cancer, s.d.)

-Thérapies ciblées : nouvellement utilisés en complément de la chimiothérapie, les médicaments en « thérapie ciblée » ont pour objectif de cibler précisément certaines molécules, qui ont un rôle important dans le développement du cancer. (Assurance Maladie, 2025).

-Hormonothérapie : dans le cas de cancers hormonodépendants, (sensibles à l'œstrogène et la progestérone qui les stimulent) deux traitements d'hormonothérapie peuvent être appliqués. Des traitements médicamenteux, par voie orale ou des traitements non médicamenteux qui consistent à irradier ou retirer les ovaires afin de stopper la production d'hormones. (Institut National de Cancer,

2024). L'hormonothérapie peut entraîner de nombreux effets secondaires, impactant la qualité de vie des patientes : « *sur la vie sociale et professionnelle (bouffées de chaleur, fatigue, syndrome dépressif), sur la vie de couple et la vie sexuelle (saignements gynécologiques, sueurs, difficultés sexuelles), sur le sommeil (douleurs articulaires, sueurs nocturnes). L'impact psychologique de certains effets indésirables ou du risque de survenue d'un effet indésirable (induction d'une ménopause précoce pour les femmes jeunes, risque de second cancer) doit également être considéré par les professionnels de santé dans la prise en soins des patients* ». (Institut National du Cancer, 2024)

3.7. Impacts sur le quotidien à court, moyen et long terme.

Le cancer et ses traitements provoquent de nombreux effets secondaires et indésirables impactant la qualité de vie des patientes qui les subissent à long terme. Le cancer du sein est considéré comme une Affection Longue Durée est ainsi classifiée comme étant une maladie chronique. (Haute Autorité de Santé, 2010). D'après l'étude VICAN5_2, 50,9% des femmes interrogées souffrant ou ayant souffert d'un cancer du sein déclarent une dégradation de vie physique à 5 ans de leur diagnostic. (L'Institut National du Cancer, 2018). D'après cette étude, les principaux effets sont :

- Des douleurs persistantes provoquées par le cancer, consécutives à la chirurgie (mastectomie, tumorectomie), à la radiothérapie ou la tumeur elle-même. 34,1 % des femmes signalent des douleurs dans le bras dominant et 25,8 % dans le bras non dominant. Ces douleurs altèrent la qualité de vie au quotidien. Des cicatrices gênantes chez 22,2 % des patientes ainsi qu'une modification de la sensibilité au niveau des seins ou de la zone opérée, affectant à la fois le confort physique et la perception corporelle. 71,7 % des femmes interrogées déclarent avoir des douleurs chroniques, dont 41,6 % sans caractère neuropathique suspecté et 30,1 % avec un caractère neuropathique suspecté. La littérature médicale rapporte aussi que la présence de douleurs neuropathiques contribue fortement à détériorer les activités sociales et professionnelles. 50,9% des femmes interrogées âgées de 18 à 52 ans et 39,1% des femmes âgées de 53 à 82 ans ont déclaré une restriction de leurs activités professionnelles et extra professionnelles provoquée par les douleurs chroniques.

- Troubles de la mobilité : 18,1 % des femmes interrogées éprouvent des difficultés fréquentes ou constantes à lever les bras. 34,1 % signalent des douleurs dans le bras dominant, et 25,8 % rapportent des douleurs dans le bras non dominant. Ces limitations physiques sont des effets secondaires des traitements, comme les fibroses ou le lymphœdème (gonflement des bras causé par l'ablation des ganglions lymphatiques).

- Fatigue chronique : Présente chez 50 % des patientes dans les mois suivant les traitements, elle peut persister. 57,2% des femmes interrogées déclarant cette fatigue présente 5 ans après le diagnostic.

Elle impacte défavorablement la reprise des activités professionnelles et sociales, quel que soit l'âge des patientes. Concernant leur niveau de dépendance, 25,2% femmes ayant un cancer du sein ont déclaré un degré de fatigue impactant leur quotidien, 1,6% sont alitées de manières intermittentes et 0, 4% sont alitées en permanence.

- Troubles cognitifs: (Mylène Duivon, 2018) depuis plusieurs années, de nombreuses études sont menées sur plaintes cognitives remontées par les patientes, également appelées « chemo brain » ou « chemo fog » (brouillard cognitif). Les principaux domaines touchés sont : la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives et la vitesse de traitement. Si les plaintes sont fréquentes, les chiffres sont variables : entre 13 à 70 % des patientes présentent un déclin cognitif. Ce « brouillard cognitif » multifactoriel (traitement, fatigue, âge...) impacte la reprise du travail ainsi que les relations sociales des personnes qui en souffrent. (Alice Frelon, 2023)

- Santé mentale : 20% à 30% des femmes souffrant d'un cancer du sein souffriraient de dépression. De la fatigue, des symptômes dépressifs voire une dépression ainsi que des insomnies sont les effets néfastes les plus souvent cités. La détresse psychologique et les symptômes dépressifs les plus forts sont évalués à environ 6 mois après le diagnostic. Les facteurs psychosociaux semblent être déterminants : antécédents de dépression, faible soutien social, survenue d'autres événements stressants, l'adoption de stratégies d'évitement face aux difficultés et un tempérament pessimiste. (Bower, 2008). D'un point de vue général, 32,5% des personnes interrogées, tous sexes confondus, constatent une dégradation de leur qualité de vie mentale, 5 ans après le diagnostic de cancer. Les femmes atteintes d'un cancer expriment une situation intermédiaire : 36,2% expliquent une dégradation de leur qualité de vie mentale. (L'Institut National du Cancer, 2018). D'après l'article « Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale » (Catherine Bungener, 2010) la peur de la récurrence est également très présente. Définie comme « la peur ou l'inquiétude que le cancer reviendra ou progressera dans le même organe ou dans une autre partie du corps », elle est un des problèmes le plus fréquemment remontés par 49 à 74 % de patients atteints d'un cancer de la prostate, du sein, colorectal ou du poumon et est identifiée comme étant un des éléments les plus fréquents de la détresse psychologiques des personnes souffrant d'un cancer. D'ailleurs, 70 % de survivants d'un cancer du sein continuent à exprimer des angoisses en lien avec une éventuelle récurrence cinq ans après leur traitement. En plus d'affecter négativement la qualité de vie des patientes, cet état dépressif est également associé à une moindre adhésion aux traitements, une mauvaise compréhension des recommandations thérapeutiques et des inquiétudes liées aux effets secondaires des traitements. (Bower, 2008)

- Troubles sexuels : 90 % des patientes traitées pour un cancer du sein présentent des troubles de la sexualité, incluant la dyspareunie (douleur vaginale ressentie avant ou après le rapport), la sécheresse vaginale (pour 45,4 % des femmes interrogées), la baisse de la libido, l'anhédonie sexuelle et l'anorgasmie (absence d'orgasme réitéré). (L'Institut National du Cancer, 2018) (Anne Laure Margulies, 2015). L'impact du cancer du sein sur la sexualité va dépendre des traitements suivis (chirurgie, radiothérapie, hormonothérapie, thérapie ciblée) et de la gravité de la maladie. Les changements relatés peuvent également se traduire par une fatigue importante, une diminution du désir (notamment pour les raisons psychologiques évoquées plus haut : angoisse de la mort, choc, altération de l'image corporelle...), des douleurs généralisées ou locales, provoquées par les traitements ou les effets du cancer. (Institut National du Cancer, 2020)

- Troubles de la fertilité : le cancer du sein est présent chez 1/3 des patientes en âge de procréer et 70 % des patientes de moins de 45 ans prises en charge pour un cancer du sein souhaiteraient un enfant après la fin de leur traitement. Le trouble de la fertilité est ainsi un sujet central dans l'accompagnement de ces femmes. Si le cancer du sein en lui-même n'affecte pas directement la fertilité des patientes, certains traitements associés peuvent altérer la fertilité de manière temporaire ou définitive. La chirurgie et la radiothérapie n'ont pas d'impact dans le cas du cancer du sein car les interventions sont éloignées des organes reproducteurs (Institut National du Cancer, 2019). La chimiothérapie, selon l'âge de la patiente, la dose, le type de chimiothérapie, peut induire une aménorrhée, précoce (dans l'année qui suit le début de la chimiothérapie), ou tardive (jusqu'à 2 ans après le début du traitement). Elle peut également être temporaire ou définitive. En effet, certaines patientes peuvent retrouver un cycle normal dans les 6 à 24 mois suivant la fin du traitement. Il convient ainsi d'attendre 2 ans avant de parler de ménopause chimio-induite stricto sensu. (Anne Laure Margulies, 2015). Le délai pour une grossesse dépendra du type de cancer et du traitement (Fig.4). Plusieurs techniques de préservation de la fertilité peuvent être proposées aux patientes avant d'entamer les traitements oncologiques et qui seront choisis en fonction du type de cancer et du protocole de traitement. (Société Canadienne du Cancer, 2020). **Quel que soit le type, le grade et le stade du cancer, l'équilibre occupationnel des patientes souffrant d'un cancer est grandement impacté par la maladie et ses traitements. Aucune sphère n'est épargnée : difficultés émotionnelles, relations intimes et sexualité, perception de soi, problèmes financiers, douleurs et souffrance physique, difficultés sur le plan des activités professionnelles et personnelles et dans les relations sociales.** (Catherine Bungener, 2010). **Je me suis ainsi interrogée quant à l'impact de l'ergothérapie sur ce déséquilibre occupationnel provoqué par le cancer du sein, sur toutes les dimensions de la personne.**

4. Ergothérapie en oncologie

La survenue d'un cancer du sein impacte ainsi l'ensemble des dimensions des patientes qui en sont atteintes. Dans leur dimension personnelle, avec un ensemble d'effets secondaires physiques, cognitifs et psychologiques délétères pour leur santé. Dans leur dimension occupationnelle, avec notamment une très grande fatigue impactant leur capacité à prendre soin d'elles, à aller travailler ou à poursuivre leurs loisirs. Dans leur dimension environnementale, entraînant une perte d'emploi temporaire ou définitive, un ensemble de professionnels et d'institutions à rencontrer etc.

L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (CAOT-ACE) a édité un document de pratique, précisant l'intervention des ergothérapeutes en oncologie (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2024) et cite des exemples précis d'interventions du rôle de l'ergothérapeute dans le parcours de soins du cancer : soins préventifs (promotion de la santé et du bien-être), stade précoce du diagnostic (soutien en santé mentale, mise en contact avec personnes ressources, adaptations logement, stratégies cognitives...), effets secondaires du traitement (gestion de la douleur, de la fatigue, du changement des rôles...), autogestion (symptômes, douleurs...) et soins de vie (position, formation et support aux aidants...). **L'ergothérapeute intervient ainsi à toutes les phases du parcours de soins du patient atteint d'un cancer (du diagnostic aux soins palliatifs ou à la survie).**

Selon une revue exploratoire parue dans l'Australian Occupational Therapy journal, (Amy Wallis, 2020), il ressort de manière plus précise que les missions de l'ergothérapie en oncologie sont essentiellement liées à la gestion des impacts du traitement sur la personne, sur ses différentes sphères, à savoir, ses occupations (soins personnels, productivité et/ou soutien à la réintégration professionnelle s'il y a lieu, maintien ou reprise des loisirs), de la personne (gestion de la fatigue, des troubles cognitifs et émotionnels liés au cancer), ainsi que l'adaptation de l'environnement et des équipements pour maintenir l'autonomie. **Il est ainsi observé que l'accompagnement en ergothérapie améliore la participation, l'autonomie et le bien-être psychologique des patients. Cette étude démontre également que la recherche sur l'apport de l'ergothérapie en oncologie est encore peu abordée dans la littérature scientifique.**

Une étude a été menée au Royaume Unie et en Irlande, auprès de 141 ergothérapeutes, afin de relever leurs pratiques actuelles, les lacunes thérapeutiques constatées et leurs besoins en formation pour de leur pratique auprès de populations souffrant d'un cancer (Mackenzie, 2021). Au niveau champs d'intervention, les domaines sont identiques mais précisés ici en proportions : gestion de la fatigue et conservation d'énergie (72,3 % des participants), fourniture d'équipements adaptés (66,7 %), soutien pour l'anxiété et la dépression (53,9 %), réinsertion dans des activités significatives,

dont les loisirs (45,4 %) et le retour à l'emploi (34 %). **Ici encore, la gestion des conséquences du traitement constitue l'essentiel de l'intervention en ergothérapie.**

Dans une étude pilote réalisée en France auprès de personnes âgées souffrant d'un cancer (Anne-Myriam Atallah et Laureline Dufrier, 2023), le domaine occupationnel des soins personnels est celui qui pose le plus de problèmes : 6/7e des participants mentionnent au moins un problème occupationnel comme se laver, se déplacer, aller aux toilettes, se faire une manucure et se boutonner. Les femmes ont exprimé plus de problématiques occupationnelles que les hommes. Les soins personnels sont majoritairement étudiés et impactés selon les personnes interrogées. Les problématiques occupationnelles étaient ainsi réparties comme suit : 43% pour les soins personnels, et 29% chacun pour les domaines des loisirs et de la productivité. **Le champ d'intervention de l'ergothérapeute dans le domaine de la réalisation des soins personnels des personnes souffrant d'un cancer semble ainsi en adéquation avec leurs problématiques.**

En France, l'ergothérapeute pratique sur prescription médicale dans les services de rééducation des hôpitaux, dans les centres de réadaptation, en santé mentale, dans les établissements d'hébergement, dans des services de soins à domicile, dans les collectivités territoriales, les mutuelles et les assurances, les caisses de retraites, en exercice libéral, et auprès de revendeurs de matériels spécialisés. Il est amené à intervenir sur le lieu de vie de la personne (école, travail, domicile, loisirs...). (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s.d.). Plus spécifiquement dans le cadre du parcours de soins d'une personne atteinte d'un cancer, l'accompagnement par l'ergothérapeute dépendra de la présence ou non d'un service d'ergothérapie au sein de la structure fréquentée par les patientes pour leur traitement. Lorsque c'est le cas, l'ergothérapie entre dans le cadre des « soins de supports », définis par l'Institut National du Cancer comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie. ». L'ergothérapie est référencée au sein du site de l'Institut National du Cancer dans la rubrique « prise en charge de la fatigue », aux côtés des masseurs kinésithérapeutes, psychomotriciens, aides psychologique, diététiciens, et intervenants socio-esthétiques. (Institut National du Cancer, 2024). L'Oncopole de Toulouse (Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole, s.d.) propose un accompagnement en ergothérapie pour aider « les personnes à se réadapter dans leur vie personnelle et professionnelle ». Les patientes ont également la possibilité, toujours sur prescription médicale, de consulter un ergothérapeute en libéral.

Il est également intéressant de noter l'existence d'une formation nommée « Ergothérapie et cancer : Intervention auprès des patients en oncologie », donnée par l'organisme Hestia Formation d'une durée de 28 heures. (Hestia Formation, s.d.). Les objectifs pédagogiques de cette formation sont notamment d'identifier les particularités de prise en charge oncologique (quel que soit son âge), d'

appréhender le parcours de soins d'un patient en oncologie, connaître les effets indésirables des traitements oncologiques, faire le lien entre traitements oncologiques et participation dans les activités quotidiennes, déterminer les missions principales de l'ergothérapeute au cours d'un parcours de soins en oncologie et connaître le réseau des soins oncologiques de support. **L'ergothérapeute est ainsi dans son domaine de compétence, à savoir aider à la réalisation des activités quotidiennes (travail, soins personnels, loisirs, participation sociale) avec autant de satisfaction et d'indépendance que possible, tout en prenant en compte les spécificités de la personne et des répercussions de la pathologie dans son quotidien.**

5. Handicap et accès aux soins curatifs

Pour les personnes en situation de handicap, le recours aux soins médicaux, dentaires, aux soins de spécialistes, à la rééducation, aux médicaments et aux lunettes sont moins fréquents. Malgré des contacts réguliers avec les médecins, les besoins non satisfaits sont plus fréquents pour les personnes en situation de handicap (Pascale Lengagne, 2015). **Cette étude met en évidence que pour les trois catégories de soins courants étudiés (dentaires, gynécologiques, ophtalmologiques), les personnes présentant une limitation « cognitive » sont le plus désavantagées dans l'accès global aux soins, suivies de celles avec des limitations motrices, et, dans une moindre mesure, de celles avec des limitations auditives et visuelles.** A noter, dans cette étude, le terme « limitation cognitive » réfère à des difficultés de :

- Mémoire : problèmes de mémoire fréquents ou "trous de mémoire".
- Concentration : difficultés à se concentrer pendant plus de 10 minutes.
- Compréhension : difficultés à comprendre ou à se faire comprendre.
- Apprentissage : difficultés à apprendre de nouvelles connaissances ou compétences.
- Orientation temporelle : difficultés à se souvenir du moment de la journée.
- Résolution de problèmes : difficultés à résoudre les problèmes de la vie quotidienne, comme se repérer sur un itinéraire ou gérer de l'argent.
- Comportement impulsif ou agressif : se mettre en danger, être perçu comme trop impulsif ou agressif.

Les principales raisons évoquées aux difficultés d'accès aux soins par ces personnes présentant une limitation « cognitives » sont :

-Les problématiques de compréhension et de communication : "Les limitations cognitives peuvent entraîner des difficultés dans la compréhension des instructions médicales et la communication avec les professionnels de santé, réduisant ainsi l'accès aux soins nécessaires." (Pascale Lengagne, 2015)

-La complexité de gestion du parcours de soins : "La gestion des rendez-vous et la coordination des soins peuvent être particulièrement complexes pour les personnes avec des limitations cognitives, ce qui limite leur capacité à recevoir des soins continus." (Pascale Lengagne, 2015)

-Les facteurs socio-économiques : "Les personnes ayant des limitations cognitives présentent souvent un niveau socio-économique inférieur, ce qui entrave davantage l'accès aux soins en raison de la difficulté à assumer les coûts et à accéder à des ressources adaptées." (Pascale Lengagne, 2015)

Toujours selon cette étude, les femmes présentant une limitation cognitive sont celles qui ont un recours le plus réduit aux soins de santé gynécologique, avec une probabilité réduite de 9 points par rapport aux femmes sans limitation cognitive, et une probabilité réduite de 5 points quant au dépistage du cancer du sein. **On peut ainsi constater que l'accès aux soins courants et curatifs est réduit pour les personnes en situation de handicap en général, et particulièrement pour des personnes présentant des limitations cognitives. Les femmes présentant des limitations cognitives sont particulièrement représentées dans les populations bénéficiant le moins de soins de dépistage au cancer du sein et aux soins gynécologiques. Le cancer du sein demeure la première cause de mortalité par cancer chez les femmes en France. Or, les femmes ayant des limitations cognitives et notamment un TDI accèdent moins au dépistage et rencontrent davantage d'obstacles dans leur parcours de soins. Que révèlent les études à ce sujet ? Quel est le lien entre cancer et déficience intellectuelle ? Comment ces femmes sont-elles dépistées et suivies?**

6. Trouble du développement intellectuel

6.1 Définition

Selon la CIM-11 (Organisation Mondiale de la Santé, 2024), le Trouble du Développement Intellectuel (TDI) est catégorisé dans « les troubles mentaux, comportementaux ou neurodéveloppementaux ». Classé 6A00 sous le nom « troubles du développement intellectuel », il se définit comme suit : « Les troubles du développement intellectuel sont un groupe d'affections étiologiques diverses qui apparaissent au cours de la période de développement et qui se caractérisent par un fonctionnement intellectuel et un comportement adaptatif significativement inférieurs à la moyenne, d'environ deux écarts-types ou plus en dessous de la moyenne (inférieurs au 2, 3e percentile environ), sur la base de tests convenablement normalisés et administrés individuellement. En l'absence de tests convenablement normalisés et standardisés, le diagnostic des troubles du

développement intellectuel doit reposer davantage sur un jugement clinique fondé sur une évaluation appropriée d'indicateurs comportementaux comparables. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2024). Le TDI est défini par plusieurs grandes instances : l'Organisation mondiale de la santé à travers la Classification internationale des maladies (Organisation Mondiale de la Santé, 2024), l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, s.d.) ainsi que l'American Psychiatric Association via le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Association, 2013). Malgré des terminologies parfois différentes, les critères retenus restent similaires (INSERM, 2016)

-Troubles apparus au cours du développement de la personne, à savoir pendant l'enfance.

-Déficit intellectuel diagnostiqué en fonction de tests normalisés et administrés individuellement.

-Répercussions sur le comportement adaptatif, c'est-à-dire l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques permettant à un individu d'accomplir les activités de la vie quotidienne.

Le TDI présente 4 degrés de sévérité : léger, moyen, grave, profond. Basés à la fois en fonction du Quotient Intellectuel (QI) (Léger $50 < QI < 69$; Moyen $35 < QI < 49$; Grave $20 < QI < 34$; Profond $QI < 20$), des capacités adaptatives et du besoin de soutien de la personne. Plus le déficit est important, plus le besoin de soutien est important et les fonctions adaptatives impactées. (Haute Autorité de Santé, 2022). L'âge du diagnostic dépend principalement de la sévérité du trouble. Dans les formes sévères à profondes, les signes peuvent être repérés avant l'âge de 2 ou 3 ans, en raison de retards manifestes dans les acquisitions motrices et langagières. Pour les TDI modérés, le diagnostic est généralement posé entre 3 et 6 ans, souvent lors de l'entrée en maternelle où les écarts de développement deviennent plus marqués. Les formes légères sont plus difficiles à identifier précocement, car les enfants peuvent parfois compenser partiellement leurs difficultés. Elles sont souvent diagnostiquées à partir de 6-7 ans, voire plus tard, notamment lors de l'entrée en classe primaire (Handiconnect, 2020). La Haute Autorité de Santé souligne d'ailleurs la nécessité de prudence dans les diagnostics précoces, notamment avant l'âge de 5-6 ans, afin de ne pas confondre un TDI avec un simple retard de développement transitoire (Haute Autorité de Santé. Société française de Néonatalogie , 2020).

6.2 Prévalence

Environ 1 à 2 % de la population française présente un TDI, ce qui équivaut à 670 000 à 1,34 million de personnes (INSERM, 2016). La sévérité du trouble influence sa prévalence : la forme légère touche entre 1 et 2 % de la population, tandis que la forme sévère concerne 0,3 à 0,4 %. Par ailleurs, ce trouble est plus fréquent chez les garçons, avec un rapport allant de 1,2 à 1,9 par rapport aux filles. (Handiconnect, 2020)

6.3 Etiologie

Si dans 40% à 60% des cas, les causes exactes du TDI ne sont pas connues (Haute Autorité de Santé, 2022), un certain nombre de causes ont été identifiées. Des causes environnementales et/ou génétiques ont été identifiées comme venant perturber à un moment donné le développement neurologique de l'enfant, en période prénatale, périnatale et postnatale. Des causes génétiques également, comme des anomalies chromosomiques ou portant sur les gènes, qu'elles soient héréditaires ou non. Des causes environnementales sont également en jeu, notamment pendant la période anténatale, (infections comme la rubéole ou la toxoplasmose, syndrome d'alcoolisation fœtale, exposition à certains médicaments, pathologies maternelles telles que l'hypothyroïdie), en période périnatale, (grande prématurité) et en postnatal (incidents tels que noyade, encéphalite ou tumeurs cérébrales, traumatismes crâniens). Des facteurs psychosociaux et économiques peuvent aggraver ou influencer le trouble du développement intellectuel. (Haute Autorité de Santé, 2022).

6.4 TDI et problématiques occupationnelles

Selon l'HAS, les impacts du TDI sur le quotidien de la personne peuvent être répertoriés en 3 domaines : conceptuel (langage, lecture et écriture, argent, temps etc.), social (relations interpersonnelles, responsabilité sociale, etc.) et pratique (vie quotidienne, sécurité, santé, transport, etc.). (Desportes, 2017). Le degré de sévérité du TDI va conditionner son degré d'autonomie et d'indépendance et ainsi son besoin d'accompagnement (Fig.5) .

Degré du trouble	Impacts occupationnels
Léger	Difficultés scolaires. Relations sociales immatures. Autonomie possible avec soutien ponctuel. Aide pour la gestion quotidienne et décisions de santé. Relations immatures, difficultés avec les codes sociaux.
Moyen	Apprentissages scolaires et interactions limitées. Relations possibles mais compréhension limitée des normes sociales. Besoin d'accompagnement régulier dans la vie quotidienne et professionnelle. Soins personnels acquis après formation, mais accompagnement nécessaire pour la vie quotidienne et la santé.
Grave	Langage restreint, communication simple. Participation possible avec supervision., interactions limitées à la famille et aux soignants. Assistance indispensable pour les soins quotidiens et la santé. Forte dépendance pour les décisions.
Profond	Compréhension du monde physique uniquement, déficits sensori-moteurs. Communication très limitée, principalement non verbale (gestes, émotions). Dépendance totale pour les soins personnels, la santé et la sécurité. Participation aux activités avec aide constante.

Figure 4. Tableau résumant les impacts occupationnels en fonction du degré de déficience intellectuelle. Tableau détaillé disponible en annexe (Annexe 1 (Haute Autorité de Santé, 2023))

En fonction de la sévérité du trouble, les sphères personnelles, occupationnelles, environnementales des personnes ayant un TDI seront plus ou moins impactées, ainsi que leur besoin d'accompagnement.

6.5 TDI et santé

Selon l' (Organisation Mondiale de la Santé, s.d.) : « Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity », c'est-à-dire que « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. ». **Nous pouvons ainsi constater que même en cas de TDI léger, la personne concernée a besoin d'un accompagnement dans son parcours de santé. Ainsi, la question se pose : la personne qui présente un TDI présente-t-elle également des spécificités dans sa santé et son parcours de soins ?**

Grâce aux progrès de la médecine et de la chirurgie, ainsi qu'une nette amélioration de l'accompagnement, les personnes qui présentent un TDI ont vu leur espérance et leur qualité de vie augmenter (INSERM, 2016). Si leur espérance de vie s'allonge, la problématique de « la bonne santé » se pose également. Une étude a été menée aux Etats-Unis, afin d'explorer les disparités de santé entre les adultes avec des handicaps physiques ou des limitations cognitives et ceux sans handicap (Amanda Reichard, 2011). L'étude analyse les taux de maladies chroniques, l'utilisation des soins préventifs, et les dépenses de santé. Il ressort que de manière générale, les personnes présentant un TDI rencontrent des difficultés d'accès aux soins essentiels, liés ou non au handicap, tels que les soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques. Les résultats montrent que les personnes avec des handicaps ont des taux plus élevés de maladies chroniques comme le diabète, l'arthrite, l'asthme, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et sont plus exposées aux risques de développer des maladies cardiovasculaires ou des accidents vasculaires cérébraux. En effet, les maladies coronariennes représentent la 2^e cause de mortalité des personnes présentant un TDI, la sédentarité et les troubles de l'alimentation étant des comportements à risques fréquemment identifiés dans cette population. Certaines pathologies chroniques semblent particulièrement associées au TDI. Certaines sont corrélées au degré du trouble (épilepsie), d'autres sont multifactorielles : troubles du sommeil, troubles psychiatriques (causes mal connues), et certains cancers.

6.6 TDI et cancer

L'allongement de la durée de vie expose les personnes présentant un TDI aux mêmes risques de santé que la population générale. On apprend ainsi que les cancers sont aussi fréquents chez les personnes présentant un TDI que dans la population générale, mais présentent des spécificités en fonction de l'âge, du niveau de la déficience intellectuelle, du contexte génétique et du mode de vie.

(Bernard Azéma N. M., 2005). Les cancers les plus fréquents chez les personnes présentant un TDI sont : les cancers digestifs, de la thyroïde, du testicule, du système nerveux central, les lymphomes, les leucémies et les sarcomes. Les causes varient également en fonction de la localisation du cancer. L'augmentation du risque des cancers, du côlon ou du sein, est souvent imputable au surpoids et à la sédentarité qui sont plus fréquents chez les enfants et les adultes avec une déficience intellectuelle que dans la population générale. (INSERM, 2016). Le cancer de l'œsophage s'explique par la fréquence du reflux gastro-œsophagien, lié aux troubles moteurs et aux médicaments neurotropes. Le cancer du foie est lié aux hépatites virales et celui des cancers gastriques lié au portage d'*helicobacter pylori*. (Bernard Azéma N. M.,). Les personnes ayant un TDI sont moins susceptibles de recevoir des soins préventifs comme les dépistages du cancer, du fait de nombreux obstacles listés dans l'étude de l'INSERM (INSERM, 2016): « difficultés pour amener les personnes au lieu de dépistage, adaptation insuffisante des appareillages, nécessité de consacrer un temps plus long pour l'examen, méconnaissance de l'importance du dépistage par les équipes médico-sociales. Pour les personnes en situation de déficience intellectuelle s'ajoutent les difficultés de compréhension, le manque de connaissance dans le domaine du cancer, la peur, la gêne et parfois un refus de participer. »

6.7 TDI et Cancer du sein

L'article "Disparities in Breast Cancer Screening Rates Among Adults With and Without Intellectual and Developmental Disabilities" (Muhammad Muntazir Mehdi Khan, et al., 2024) explore les différences dans les taux de dépistage du cancer du sein entre les adultes avec et sans déficiences intellectuelles et développementales, entre 2018 et 2020. Il est constaté que les personnes avec un TDI ont des taux de dépistage du cancer du sein plus faibles que celles sans TDI, particulièrement dans les communautés avec une forte vulnérabilité sociale. Les résultats montrent que les personnes avec un TDI sont moins susceptibles de subir un dépistage, ce qui expose ces populations à un risque accru de détection tardive et de pires résultats de santé. L'article souligne la nécessité d'améliorer l'accès aux soins préventifs pour ces populations vulnérables et de lutter contre les barrières sociales et structurelles qui contribuent à ces disparités. (Muhammad Muntazir Mehdi Khan, et al., 2024).

6.8 Difficultés pendant le parcours de soins

Selon l' (INSERM, 2016) « Traiter un cancer est encore plus difficile chez un adulte avec déficience intellectuelle que chez une personne sans déficience. ». D'une part, les cancers sont plus difficiles à traiter car détectés à un stade avancé, provoquant une perte de chance. D'autre part, des difficultés de communication, psychologiques ou biologiques dues aux spécificités des personnes qui présentent un TDI. Il est indiqué « qu'un traitement bien mené nécessite l'accord et la coopération du patient ». Or il est relevé des difficultés pour les soignants de s'assurer de la bonne compréhension

des informations par le patient. En effet, une difficulté à la littératie est mise en avant pour les personnes avec un TDI. Or, un niveau élevé de littératie favorise les comportements de prévention des maladies et d'accès aux soins. (L'Institut National du Cancer, 2018). Une expression de la douleur parfois compliquée, voire impossible à communiquer pour les personnes présentant un TDI ainsi qu'une difficulté à comprendre les consignes de soins (ne pas bouger pendant des examens d'imagerie, de radiothérapie ou de chimiothérapie) peuvent amener à faire renoncer au protocole habituel. De plus, les difficultés de compréhension des informations, la gestion de planning, des rendez-vous ainsi que la prise de traitement sont autant d'obstacles à relever par les personnes présentant un TDI. Des comportements « défis » comme l'agressivité, l'automutilation, la destruction d'objets ou encore l'ingestion d'objets non comestibles sont recensés comme étant une importante difficulté à la prise en soins des personnes présentant un TDI. (Natalia Weber, 2019). **Les personnes présentant un TDI doivent ainsi faire face pour l'accès à leur santé à des obstacles extrinsèques (difficultés d'accès, manque de formation du personnel, équipement pas forcément adapté) ainsi qu'à des difficultés intrinsèques (difficultés de compréhension, de communication douleur, de planification, d'organisation). Ces freins entraînent ainsi un désengagement dans leurs occupations de santé, dommageables pour leur qualité et espérance de vie.**

6.9 Autodétermination et santé des personnes TDI

« Toutes les personnes atteintes de tous types de handicap doivent jouir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ». (Organisation des Nations Unies, 2006). L'autodétermination, l'anti-discrimination et la participation sociale des personnes en situation de handicap sont revendiquées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008 et ratifiée par 151 pays dont la France en 2010. Le droit à disposer d'elles-mêmes est un pilier de qualité de vie des personnes en situations de handicap (INSERM, 2016). Si l'autodétermination permet une meilleure adhésion des patients à leurs traitements et améliore leur bien-être, 50% des personnes qui présentent un TDI voient les décisions médicales qui les concernent prises par un tiers. (Robin Bastien, 2017),

Dans le guide « L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel » (Haute Autorité de Santé, 2022), l'autodétermination est un pilier à l'accompagnement de cette population : « La recherche montre que le développement de l'autodétermination est lié positivement à de nombreux éléments : respect de ses droits, inclusion sociale, qualité des relations interpersonnelles, bien-être émotionnel, bien-être physique, bien-être matériel, qualité de vie et satisfaction face à sa propre vie ». Wehmeyer définit l'autodétermination, dès 1992 comme un « ensemble d'habiletés et d'attitudes requises pour agir comme un agent causal de sa propre vie, pour

faire des choix et prendre des décisions en regard de sa qualité de vie, libre de toute influence externe excessive ou d'interférence. ». La personne autodéterminée prend ainsi ses propres décisions, en regard de ses habiletés et de son environnement. Elle est complétée en 2005 par Wehmeyer : « un comportement est qualifié d'autodéterminé lorsqu'il permet à son auteur « d'agir comme le principal agent causal de sa vie afin de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie ». Un modèle fonctionnel a été établi à partir de cette théorie, répertoriant quatre caractéristiques à l'autodétermination : l'autonomie (indiquer ses préférences, faire ses choix et initier l'action), l'empowerment psychologique (la croyance en la capacité de la personne à exercer un contrôle sur sa vie), l'autorégulation (analyser son environnement et ses possibilités personnelles avant de prendre ses décisions et d'en évaluer les conséquences, et l'autoréalisation (reconnaître ses forces et agir en conséquence) (INSERM, 2016).

L'autodétermination est considérée comme une continuité et un moyen pour les personnes présentant un TDI à faire reconnaître et valoir leurs droits ainsi qu'à améliorer leur qualité de vie.

Dans les recommandations de la HAS quant à l'accompagnement des personnes présentant un TDI (Haute Autorité de Santé, 2022), l'autodétermination est le point central du volet 1 : « Autodétermination, participation et citoyenneté ». Elle est recommandée auprès des professionnels dans l'accompagnement de ce public. **Les personnes présentant un TDI rencontrent de nombreux freins dans l'accès aux soins, entraînant un désengagement progressif dans leurs occupations liées à la santé. Cette situation est particulièrement préoccupante concernant le cancer du sein, première cause de mortalité par cancer chez les femmes en France. Si le besoin d'accompagnement varie selon la sévérité du trouble, l'impact du TDI s'étend à l'ensemble des sphères : personnelle, occupationnelle et environnementale. Dans ce contexte, les principes d'autodétermination peuvent constituer un levier essentiel pour renforcer l'engagement de ces personnes dans leurs soins de santé. L'ergothérapie, en tant que pratique centrée sur la personne et ses occupations, peut jouer un rôle clé dans cette dynamique, en soutenant l'autodétermination et l'engagement actif des personnes accompagnées.**

7. Ergothérapie auprès des populations qui présentent un TDI

Les différents professionnels rencontrés varient en fonction du lieu de vie de la personne. Les personnes en situation de handicap et plus particulièrement avec un TDI pourront être accompagnées par un ergothérapeute, en fonction de leur lieu de vie, lui-même corrélé au degré de sévérité du TDI (Fig.5).

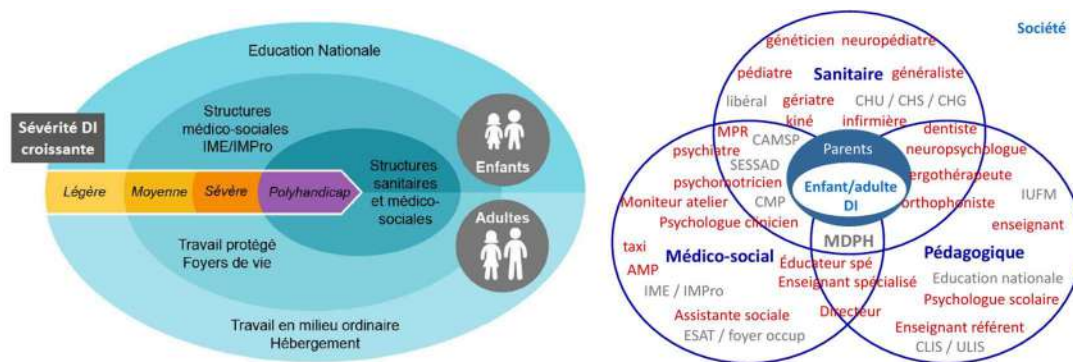


Figure 5. Figure 5. Lieux de vie et professionnels accompagnant les personnes avec TDI (Desportes, 2017)

L'article « Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability: What More Can We Do? » (Khalilah R. Johnson, 2019), s'intéresse à la manière dont les ergothérapeutes peuvent répondre aux besoins occupationnels des adultes présentant un TDI. Le lien entre TDI et ergothérapie est tout d'abord inhérent à la définition elle-même du TDI. En effet, la définition actuelle de ce trouble prend en compte le Quotient Intellectuel mais également les compétences adaptatives qui sont les compétences conceptuelles, sociales et pratiques utilisées dans la vie quotidienne. L'adaptation de ses habiletés en fonction de la personne et de ses objectifs entrent dans le champ de compétences des ergothérapeutes, en « améliorant, facilitant et défendant leur participation à la vie quotidienne » (Molly Bathje, 2017). Les impacts occupationnels du TDI sont nombreux et les actions possibles des ergothérapeutes également.

Dans l'enquête exploratoire « Regard sur la pratique ergothérapique en déficience intellectuelle au Québec : une enquête exploratoire » (Sarah Rahimaly, 2023), 53 ergothérapeutes ont été interrogés notamment quant aux motifs de leurs interventions auprès de cette population : l'amélioration du rendement occupationnel (« capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction » (Polatajko, 2013)) dans les activités quotidiennes a été citée le plus souvent. Viennent ensuite : l'autonomie dans le travail, l'alimentation, l'hygiène et les déplacements. Les activités de la vie quotidienne semblent être le domaine dans lequel les difficultés se posent de manière importante.

Comme on peut le découvrir dans l'enquête « Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel » (Paré, 2000) menée auprès de 73 personnes présentant un TDI, 57% des personnes interrogées ont une participation minimale aux soins personnels et nécessitent une aide humaine et/ou technique. 54,2% ne peuvent reconnaître leurs problèmes de santé. 58,3% n'ont pas l'autonomie suffisante pour assumer leur propre responsabilité personnelle et 63,9 % rencontrent des limitations pour se déplacer de façon autonome. **Les personnes présentant un**

TDI se retrouvent négativement impactées dans la réalisation de leurs activités de vie quotidienne, notamment pour les soins personnels et leurs soins de santé. Ils rencontrent des difficultés de compréhension, de communication et de déplacement, qui sont ainsi des facteurs limitants à la réalisation de leurs activités.

8. Ergothérapie, TDI et cancer : une réponse occupationnelle aux enjeux du parcours de soins

Les femmes présentant un TDI sont ainsi exposées à une double vulnérabilité lorsqu'elles sont confrontées à un cancer du sein. Leurs difficultés d'accès aux soins et les spécificités de leur fonctionnement cognitif engendrent une perte de chance significative. Pour rappel, une étude menée sur 18 ans dans un centre hospitalier français révèle que, parmi 515 cancers invasifs du sein, 2 % concernaient des femmes porteuses de TDI, avec un âge moyen au diagnostic inférieur à celui des femmes sans TDI, et des métastases viscérales trois fois plus fréquentes (Bernard Azéma D. S., 2013). Ces inégalités d'accès aux soins sont le fruit d'obstacles à la fois extrinsèques (accessibilité, matériel inadapté, manque de formation des professionnels) et intrinsèques (difficultés de communication, de compréhension, de gestion des rendez-vous ou de la douleur). Elles conduisent fréquemment à un désengagement dans les occupations liées à la santé et dans le parcours de soins.

Face à ce constat, l'ergothérapie peut constituer un levier d'action particulièrement adapté. Spécialiste du lien entre activité et santé, l'ergothérapeute « assure l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rend possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, s.d.). Cette mission fait écho aux limitations observées chez les personnes présentant un TDI, notamment dans leurs soins personnels et de santé, ainsi que dans leur participation aux démarches de prévention et de traitement. Les impacts du TDI sur la vie quotidienne, associés à un faible niveau de compétences adaptatives, sont directement en lien avec les champs d'intervention de l'ergothérapeute. Celui-ci peut agir sur l'amélioration de l'engagement occupationnel, l'autonomie dans les soins d'hygiène, l'alimentation, les déplacements, ou encore le repérage des signaux corporels liés à la santé. L'ergothérapie permet non seulement de restaurer une participation active aux soins mais également de prévenir le désengagement, grâce à un accompagnement individualisé, respectueux des capacités et des souhaits de la personne.

Par ailleurs, le cancer du sein, du fait de ses traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) et ses effets secondaires (douleur, fatigue, troubles cognitifs, modification de l'image corporelle),

impacte fortement l'équilibre occupationnel des patientes. La pratique de l'ergothérapie peut intervenir dans la gestion de ces impacts, en particulier dans le maintien ou la reprise des soins personnels, des loisirs, de l'emploi, ainsi que dans l'adaptation de l'environnement. (Boëffard, 2023) Les personnes avec TDI peuvent être encore davantage affectées par cette transition occupationnelle dans leurs routines et habitudes de vie.

Ainsi, en soutenant l'autodétermination – recommandée par la HAS comme principe d'accompagnement pour les personnes avec TDI (Haute Autorité de Santé, 2022) – l'ergothérapeute favorise l'engagement des personnes accompagnées dans le parcours de soins. Cette notion, au cœur de la pratique ergothérapique, repose sur l'autonomie, l'empowerment psychologique, l'autorégulation et l'autoréalisation (Yves Lachapelle, 2022). Elle constitue un fil rouge dans l'accompagnement des femmes avec TDI, en leur permettant de se sentir actrices de leur santé, malgré les obstacles rencontrés. Enfin, bien que les ergothérapeutes ne soient pas encore systématiquement intégrés dans les équipes d'oncologie, leur rôle se dessine de plus en plus clairement dans l'ensemble du parcours de soins : prévention, dépistage, accompagnement pendant les traitements, soutien à la reprise d'une vie active. Le champ d'action des ergothérapeutes, auprès de publics vulnérables comme les femmes présentant un TDI, prend tout son sens en tentant de renforcer l'équité dans l'accès aux soins et l'efficacité des interventions.

9. Problématique

Ainsi, une problématique se pose : **En quoi l'accompagnement en ergothérapie de femmes ayant un trouble du développement intellectuel peut favoriser leur engagement occupationnel dans le parcours de soins du traitement contre le cancer du sein ?**

II. Cadre conceptuel

1. MCREO

Pour explorer cette problématique, j'ai choisi d'utiliser le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Le MCREO est un modèle conceptuel canadien, créé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) afin de clarifier le rôle des ergothérapeutes auprès des instances publiques (Morel-Bracq, 2017). La publication en France du livre « Habilitier à l'occupation, faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation » écrit par Elizabeth A. Townsend et Hélène J. Polatajko a favorisé son émergence et sa pratique au sein de l'Hexagone. (Polatajko, 2013).

Ce modèle repose sur une approche centrée sur la personne, comme l'indique (Morel-Bracq, 2017) : « il met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé ». Le MCREO illustre les interactions entre ces trois composantes. (Polatajko, 2013). Il se distingue par une représentation tridimensionnelle de la personne : 1/au travers de ses « occupations » (soins personnels, productivité et loisirs), 2/ via ses dimensions affectives, cognitives, physiques et spirituelles, 3/ considérant son environnement : (physique, institutionnel, culturel et social). (Fig. 6).



Figure 6. Représentation simplifiée du MCREO

La notion d'occupation est définie comme suit (Polatajko, 2013) : « un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce que fait une personne pour s'occuper d'elle-même, y compris prendre soin d'elle (soins personnels), prendre plaisir à la vie (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) ». Le principe fondamental de ce modèle réside dans l'occupation. Non seulement cette « occupation humaine se produit dans un contexte et résulte de l'interaction dynamique » de ces trois dimensions (Polatajko, 2013), mais elle est aussi dépendante du « degré d'importance qui lui est accordé ou de degré de satisfaction qu'elle apporte à l'individu ». (Polatajko, 2013). La subjectivité et l'avis de la personne ou du client sont ainsi centrales.

2. Les concepts

L'autodétermination fait partie intégrante de la dynamique permanente entre la personne, ses occupations et son environnement et favorise la qualité de la vie et la bonne santé : « **Ces trois concepts généraux – santé globale, interaction individu–environnement et autodétermination – sont donc à la fois hautement liés et représentent un ancrage fondamental pour chacune des actions visant à soutenir la qualité de vie chez la personne en situation de handicap intellectuel.** » (Romina Rinaldi, 2020). L'ergothérapeute a ainsi pour mission d'accompagner le client/patient à acquérir des habiletés afin de réaliser ses occupations, et d'améliorer son engagement occupationnel dans celles-ci, et ainsi leur satisfaction ; être acteur de ses décisions, c'est-à-dire de l'amener à l'autodétermination. J'ai ainsi choisi ces deux concepts pour accompagner mes recherches.

L'engagement occupationnel est l'action de se mobiliser, de devenir occupé, de participer à une occupation ou de s'y engager. (Polatajko, 2013). L'engagement occupationnel est ici inhérent à l'importance et au sens donné à l'occupation par la personne. Face aux difficultés rencontrées dans leur parcours de soins, et notamment lors de celui du cancer du sein, les femmes présentant un TDI

nécessitent d'améliorer leur engagement occupationnel dans celui-ci en y mettant du sens afin de le rendre plus satisfaisant.

J'ai également choisi l'autodétermination, concept défini dans son essence dans le chapitre 6.9 *Autodétermination et santé des personnes TDI*. L'autodétermination est à la fois un pilier de l'amélioration de la qualité de vie et des droits des personnes présentant un TDI mais fait également partie intégrante des missions de l'ergothérapie, au travers la notion d'autonomie. L'autodétermination est d'ailleurs présente dans le « Répertoire français des valeurs professionnelles liées à l'ergothérapie » et définie comme « La disposition à soutenir le pouvoir d'agir des personnes et l'exercice des droits qui leur reviennent. ». (Marjorie Désormeaux-Moreau, 2020).

3. Hypothèse

Pour rappel, la problématique est : « **En quoi l'accompagnement en ergothérapie de femmes ayant un trouble du développement intellectuel peut favoriser leur engagement occupationnel dans le parcours de soins du traitement contre le cancer du sein ?** ». Les différentes recherches, lectures scientifiques et analyses m'ayant amené au constat que :

-L'autodétermination est un point central de l'accompagnement des personnes présentant un TDI et partage les valeurs d'autonomie et d'indépendance des ergothérapeutes mais que la personne autodéterminée devant répondre à 4 critères (autonomie, empowerment psychologique, autorégulation et l'autoréalisation).

-Les ergothérapeutes, bien que n'étant pas systématiquement présents dans le parcours de soins contre le cancer ont pourtant toute leur place, du fait de leurs missions et de l'impact occupationnel de la maladie.

-Les personnes présentant un TDI voient à la fois leur équilibre occupationnel impacté par le cancer du sein mais également la réalisation de leurs occupations de soins entravée.

par des limitations intrinsèques ou extrinsèques liées à leur trouble et qui entraînent un désengagement occupationnel. J'ai ainsi émis l'hypothèse que : **l'autodétermination peut être utilisée par l'ergothérapeute auprès de femmes qui présentent un TDI et qui suivent un traitement contre le cancer du sein, comme un outil servant à favoriser leur engagement occupationnel dans leur parcours de soins.**

III. Cadre expérimental

1. Méthodologie de l'enquête

1.1 Objectifs généraux de l'enquête

Voici les 3 objectifs principaux de cette enquête, ainsi les variables et les critères d'atteintes (Fig. 7) :

OBJECTIFS	VARIABLES	CRITERES D'ATTEINTES
1. Croiser les regards des professionnels de l'oncologie et des professionnels accompagnant des personnes avec un TDI sur l'impact de l'engagement des femmes dans le suivi de leurs traitements contre le cancer du sein	- Connaissance des professionnels sur les besoins spécifiques des femmes en oncologie - Connaissance des professionnels sur les besoins spécifiques des femmes avec TDI - Perception de l'impact de l'engagement des femmes dans leurs traitements contre le cancer du sein	- Evocation de l'impact de l'engagement des femmes accompagnées dans le suivi de leur traitement contre le cancer du sein, positif ou négatif - Identification des freins et facilitateurs à l'engagement des femmes accompagnées dans le suivi de leur traitement contre le cancer du sein et/ou des femmes TDI dans leur parcours de soins - Evocation d'accompagnements réalisés pour favoriser l'engagement des femmes dans leur traitement contre le cancer du sein - Formations effectuées - Liens éventuels avec des associations
2. Analyser l'impact potentiel de l'ergothérapie dans l'engagement des femmes avec un TDI dans leur traitement dans le cancer du sein	- Pratique de l'ergothérapie en oncologie - Implication des ergothérapeutes dans le parcours de soins des femmes TDI - Lieu de pratique (lieu de vie, hôpital, clinique, Oncopole) - Connaissance des actions menées par l'ergothérapeute par les autres professionnels	- Consensus sur l'importance de l'engagement dans le suivi d'un traitement du cancer du sein, quel que soit le profil des femmes - Evocation de l'ergothérapie par les autres professionnels comme professionnel participant à l'engagement dans leurs traitements contre le cancer du sein (amélioration de l'autonomie, réduction des obstacles). - Interventions utilisées et exemples concrets qui favorisent l'engagement dans le traitement du cancer du sein
3. Explorer l'impact de l'autodétermination sur l'engagement occupationnel dans la prise en charge oncologique	- Niveau d'autodétermination des femmes TDI léger à modéré - Evaluation de l'engagement occupationnel pendant un parcours de soins oncologique - Processus de prise de décision quant aux choix inhérents à la santé des femmes TDI	- Connaissance du principe de l'autodétermination et/ou utilisation de son champs lexical (autonomie, empowerment psychologique, autorégulation, accomplissement, autoréalisation (INSERM, 2016)) - Utilisation d'outils pour évaluer l'engagement occupationnel - Qualification du degré de prise de décision des patientes dans leurs soins (faible, modéré, fort) - Actions pour favoriser l'autodétermination

Figure 7. Tableau récapitulant les objectifs généraux de l'enquête, les variables et les critères d'atteintes.

1.2 Choix de la population

Au vue de la thématique explorée et afin d'obtenir une vision holistique, le choix a été fait d'interroger des ergothérapeutes mais également des professionnels qui côtoient au plus près pendant leur traitement des femmes qui souffrent d'un cancer du sein et des professionnels qui accompagnent des femmes qui ont un TDI dans leur quotidien et notamment leurs parcours de soins, afin de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse. Afin d'éviter les biais de sélection, les professionnels

viendront d'institutions différentes et le recrutement sera sur la France entière. (Sylvie Tétreault, 2014). Les critères de recrutement sont détaillés dans le tableau ci-dessous (Fig.8)

Critères d'inclusion	Critères de non-inclusion
-Ergothérapeutes Diplômés d'Etat (DE) ayant au moins 6 mois d'expérience auprès de femmes ayant suivi un traitement contre le cancer du sein, exerçant en libéral, hospitalier ou médico-social. -Ergothérapeutes DE ayant au moins 6 mois d'expérience avec des patients présentant un TDI en milieu libéral, hospitalier ou médico-social. -Infirmier DE ayant au moins 6 mois d'expérience avec des patients présentant un TDI et/ou travaillant en oncologie en milieu libéral, hospitalier ou médico-social. -Educateur spécialisé ayant au moins 6 mois d'expérience avec des patients présentant un TDI en milieu libéral, hospitalier ou médico-social. -Coordinateur de parcours de soins et de santé ayant au moins 1 an d'expérience. -Professionnels exerçant en France.	-Professionnels sans expérience en oncologie ou sans expérience avec des personnes ayant un TDI. -Professionnels ne parlant pas français ou pratiquant hors du territoire. -Étudiants ou stagiaires. -Professionnels travaillant exclusivement hors du champ médical, paramédical ou médico-social. -Professionnels ne souhaitant pas que leurs propos apparaissent dans le cadre de l'enquête. -Ergothérapeute, infirmier, éducateur spécialisé, coordinateur de parcours de soins ayant moins de 6 mois d'expérience en oncologie et/ou auprès de personnes ayant un TDI.

Figure 8. Tableau « Critères d'inclusion et de non inclusion » de la méthodologie d'enquête.

1.3 Méthodologie choisie

L'objectif principal de cette enquête est de croiser des retours d'expériences de professionnels engagés au quotidien auprès de femmes qui ont un TDI ainsi que de professionnels qui accompagnent des femmes souffrant d'un cancer du sein. Le but est de recueillir les ressentis subjectifs de ces différents professionnels, de croiser leurs regards sur leurs différentes pratiques et pourquoi pas, permettre à terme de définir des bonnes pratiques ou imaginer des solutions répondant à la problématique. De ce fait, **la méthodologie qualitative sera utilisée**, ce qui permettra une : « [...] compréhension plus en profondeur du problème étudié [...] » et d'« obtenir des explications plus significatives sur un phénomène » précisent Kohn et Christiaens (Kohn & Christiaens, 2014).

1.4 Sélection et création de l'outil d'enquête

Le « **focus groupe hétérogène** » est défini comme une technique qui consiste « à rassembler des individus pour comprendre leur comportement à l'égard d'un phénomène, d'un sujet ou d'un produit ». (Claude, 2019). Ce mémoire ayant une visée exploratoire, le focus groupe permet d'instaurer le regard croisé recherché entre deux champs spécifiques de l'ergothérapie : l'oncologie et l'accompagnement des personnes présentant un trouble du développement intellectuel. Selon le livre *Guide pratique de recherche en réadaptation*, le focus groupe « permet d'obtenir une variété de sentiments, d'opinions, d'avis ou de perceptions de la part d'individus qui ont des points en commun. Il permet de mieux saisir les différentes perspectives et facilite la compréhension de situations complexes. Enfin, il permet de faire émerger de nouvelles idées et ouvre les horizons. » (Sylvie

Tétreault, 2014). Le focus groupe semble ainsi pertinent et favorable à une approche collaborative, tout en stimulant la réflexion collective des professionnels. Comme préconisé, une assistante à l'animation sera présente. (Guillez, 2014). Le mode d'entretien choisi pour le focus groupe a été l'entretien semi-directif permettant à la fois souplesse et profondeur dans les échanges. Ce type d'entretien favorise l'exploration des liens entre les sujets abordés tout en laissant la possibilité d'approfondir certaines réponses (Sylvie Tétreault, 2014). Un guide d'entretien a été réalisé (Annexe II), utilisant des questions ouvertes et formulées de manière neutre, visant à limiter les biais, notamment celui de confirmation. Afin de réduire le biais de désirabilité sociale, un cadre bienveillant a été posé en insistant sur l'anonymat des participants et l'absence de bonnes ou mauvaises réponses. Pour prévenir les biais culturels et méthodologiques, un langage accessible, non exclusivement centré sur l'ergothérapie, a été privilégié.

1.5 Modalités de recrutement

Le recrutement des professionnels a été réalisé sur la France entière, selon plusieurs modalités. Tout d'abord, j'ai envoyé des appels à participation sur les groupes Facebook (Annexe III) dédiés aux ergothérapeutes. En complément, j'ai utilisé LinkedIn pour contacter des professionnels travaillant dans le champ de l'oncologie et/ou de l'accompagnement des personnes avec un TDI. Des recherches complémentaires sur Internet m'ont permises d'identifier des structures et des professionnels potentiellement concernés, que j'ai contacté directement. Enfin, je me suis appuyée sur mon réseau personnel et professionnel, incluant les contacts établis lors de mes stages et ma scolarité en ergothérapie. Les contacts se sont faits par mail et/ou par téléphone. Enfin, pour ce recrutement, le thème de mon mémoire a été présenté succinctement afin de ne pas créer de biais pour les futurs entretiens (Fig. 9).

MEDIUM	FORME	CONTACTS	ACCORDS DEFINITIFS
Facebook	Annonce passée sur le groupe	-1 proposition de me fournir des livres sur le sujet -5 ergothérapeutes en oncologie OK pour échanger	Pas de possibilité de participer au focus groupe ou plus de réponse.
Linkedin	20 messages envoyés et demandes de connexion	-2 ergothérapeutes en oncologie OK pour échanger -1 ergothérapeute en TDI OK pour échanger -1 éducatrice spécialisée/formatrice OK pour échanger	-1 éducatrice spécialisée/formatrice
Mails et contacts personnels, professionnels ou scolaires	30 mails envoyés directement aux professionnels ou aux structures identifiées	-1 ergothérapeute en oncologie OK pour échanger -2 IDE en TDI OK pour échanger -3 éducateurs spécialisés OK pour échanger -1 ergothérapeute TDI OK pour échanger -1 IDE/sexologue/ETP OK	-1 ergothérapeute oncologie -1 ergothérapeute TDI -1 IDE en TDI -1 IDE/sexologue/ETP -1 éducatrice spécialisée TDI

MEDIUM	FORME	CONTACTS	ACCORDS DEFINITIFS
Téléphone	10 appels à différentes structures d'accueils pour personnes qui ont une déficience intellectuelle	-1 ergothérapeute TDI OK pour participer au focus Groupe	- 1 ergothérapeute TDI

Figure 9. Tableau de synthèse des modalités de recrutement

1.6 Déroulé des entretiens

Le focus groupe s'est tenu le 23 avril de 18h à 19h45, en visioconférence afin de pallier l'éloignement géographique des participants. La synchronisation des six participants s'est avérée complexe. L'ergothérapeute exerçant en oncologie n'étant pas disponible aux mêmes heures et jours que le reste des participants, le focus groupe a été tenu sans sa présence. Un entretien individuel avec elle a été organisé en visioconférence le lundi 5 mai, pour une durée de 45 minutes. À la suite du focus groupe et de cet entretien, il est apparu qu'aucun professionnel interrogé n'avait accompagné une femme présentant un TDI dans un parcours de soins pour un cancer du sein. L'un des ergothérapeutes a proposé une mise en relation avec une éducatrice spécialisée ayant vécu cette situation. Un entretien d'une durée de 54 minutes a été mené en visioconférence le mardi 6 mai. L'ensemble des entretiens, individuels ou focus groupe, ont été menés selon le même guide d'entretien.

1.7 Profil des participants.

DENOMINATION	FONCTION	LIEU	PUBLIC	ANCIENNETE	
FOCUS GROUPE					
23/04/25 1h45	EG1	Ergothérapeute	FAM MAS ESAT	Adultes, polyhandicap	Inconnue
	EG2	Ergothérapeute	EAM MAS	Adultes, polyhandicap	1 an
	IDE1	Infirmière Sexologue	CLCC	Adultes en oncologie	13 ans
	IDE2	Infirmière	EAM	Adultes avec TDI/ autisme	5 ans
	ESP1	Educatrice spécialisée Formatrice	SESSAD MAS Foyers de vie	Adolescents adultes avec TDI/ autisme	6 ans en libéral 15 ans SESSAD
ENTRETIENS INDIVIDUELS					
05/05/25 45 min	EG3	Ergothérapeute	CLCC	Adultes en oncologie	14 ans
06/05/25 54 min	ESP2	Educatrice Spécialisée	Foyer d'accueil de jour	Adultes avec TDI	40 ans

Figure 10. Tableau récapitulatif le profil des professionnels interrogés

Les participants ont été choisis pour leur hétérogénéité et leur complémentarité de regards. Dans le domaine de l'oncologie, l'infirmière IDE1 possède plus de 10 ans d'expérience en oncologie, et anime un atelier d'Education Thérapeutique Patient (ETP) sur la vie intime et sexuelle en oncologie, lui conférant un regard avisé sur de nombreuses problématiques féminines. De plus, le centre dans lequel elle exerce ne dispose pas d'ergothérapeute. L'ergothérapeute EG3 possède également plus de 10 ans d'expérience et exerce à plein temps en oncologie, dans un Centre de Lutte Contre le Cancer. Dans le champs du TDI, l'ergothérapeute EG1 est un homme ayant a priori plus de 10 ans d'expérience dans le domaine du TDI (information non confirmée précisément), alors que l'ergothérapeute EG2 est une jeune diplômée, faisant un remplacement dans une structure médico-sociale, sans expérience précédente sur le TDI adulte. Ces deux expériences sont ainsi complémentaires, et donnent encore plus de poids aux convergences de pratiques. L'infirmière IDE2 est diplômée depuis 5 ans et exerce depuis dans le domaine du TDI. Il est ainsi intéressant de comparer ses retours d'expériences et sa vision sur des notions relativement récentes comme l'autodétermination, avec les éducatrices spécialisées, ESP1 et ESP2, qui possèdent un historique plus long. ESP1 a un profil atypique car elle est également formatrice en libéral sur les sujets de vie affective, intime et sexuelle auprès d'enfants et d'adultes ayant un TDI. Les différents lieux d'exercice des professionnels (foyer de vie, Établissement et Service d'Aide par le Travail, Etablissement d'Accueil Médicalisé, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'Accueil Médicalisée, libéral) offre une vision large et variée au niveau des profils de personnes accompagnées.

1.8 Méthode d'analyse des résultats

Un focus groupe et deux entretiens individuels complémentaires ont ainsi été menés dans le cadre de cette recherche. L'ensemble des échanges a fait l'objet d'une retranscription intégrale, réalisée sous Word. La transcription complète du focus groupe est consultable en annexe (Annexe IV). Afin de garantir une certaine cohérence dans les données recueillies, le même guide d'entretien semi-directif (Annexe II) a été utilisé pour le focus groupe et les entretiens individuels. L'analyse a été menée en deux temps :

- une analyse horizontale, centrée sur les réponses question par question. Le format du focus groupe, par sa spontanéité, a parfois entraîné des écarts par rapport aux questions initialement prévues, laissant place à des échanges riches mais imprévus. L'ensemble des questions posées, dans le focus groupe ou pendant les entretiens individuels, qu'elles soient anticipées ou émergentes, est répertorié dans la grille (Annexe V) accompagné des verbatim associés.

- suivie d'une analyse verticale, visant à dégager les points communs, les divergences et les complémentarités entre les différents propos. Cette double lecture a permis de faire émerger des thématiques récurrentes, répertoriées dans une grille thématique (Annexe VI).

L'ensemble s'inscrit dans une démarche d'analyse qualitative inductive, c'est-à-dire fondée sur les données elles-mêmes plutôt que sur une hypothèse préétablie, dans une logique d'émergence progressive des catégories d'analyse. Du fait de la diversité des modalités d'entretien, il a été choisi de structurer la présentation des résultats au sein de thématiques transversales, tout en indiquant les questions posées. Pour faciliter la lecture, chaque sous-partie des résultats suit une même structure: intitulé de la thématique / question(s) posée(s) / synthèse des réponses / analyse.

2. Présentation et analyse des résultats par thématiques

2.1 Décryptage des pratiques

A la question « **Selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique ?** », 3 grands thèmes sont ressortis : la manière d'accompagner les personnes, leur vision de la maladie et leur rapport au corps.

a. La spécificité des pratiques réside dans l'adaptation de accompagnement

Le thème principal émergent a été **la nécessité de personnaliser et d'individualiser leur accompagnement**. 5 professionnels interrogés sur 7, à savoir EG1, EG3, IDE2, ESP1, ESP2, ont employé les mots « individualiser », « personnaliser » ou « adapter » : « *Individualiser en fonction des personnes et de leur handicap. Parce qu'on peut un peu plus généraliser une prévention globale pour une personne non handicapée.* » (IDE2) ; « *Moi j'appelle ça l'individualisation de l'accompagnement. D'une personne à l'autre, c'est différent.* » (ESP1), « *Mais on est obligé d'individualiser l'accompagnement à chaque personne parce que la déficience est différente d'une personne à une autre.* » (EG1) ». « *C'est très individualisé en fonction du degré d'autonomie de chacune des personnes qu'on accompagne* » (ESP2). « *Moi, en tant que spécificité en ergo, il y a en tout cas le besoin de s'adapter vis-à-vis des parcours de soins qui sont très fluctuants, [...] cette instabilité vis-à-vis du parcours de santé finalement fait que il y a besoin de pouvoir accompagner les patients dans les différentes phases, donc d'être relativement disponible, de pouvoir s'adapter aussi dans ce qu'on va leur proposer [...]* » (EG3).

De plus, lors des échanges, il est ressorti que les personnes ayant un TDI peuvent rencontrer **des difficultés de compréhension ainsi que de communication**. Les professionnels qui les accompagnent doivent ainsi tout particulièrement adapter **leur écoute et leur communication**, afin de comprendre au plus près leurs souhaits : « *c'est un public qui est compliqué, enfin qui est perdu aussi* ».

au niveau des repères espace-temps. Et c'est un public pour lequel la communication est compliquée, aussi bien dans la verbalisation que dans la compréhension. [...] il y a quand même besoin d'expliquer, d'employer des mots simples, de reformuler, de prendre du temps pour bien expliquer." » (ESP2) . Il a été évoqué la nécessité d'avoir un lien avec la personne accompagnée afin d'améliorer sa compréhension et leurs interactions : *«le lien qu'on a avec la personne et la manière de communiquer, d'expliquer certaines choses et de les écouter, et de lire en eux des choses qui sont peut-être du coup moins faciles et moins exprimables. »* (EG2) ; *« Il faut bien connaître le profil de la personne. Et en fonction d'une personne à l'autre, on va s'adapter pour avoir de la compréhension, et je dirais aussi une connaissance de la personne pour ces possibles réactions. Donc il faut vraiment connaître la personne »* (ESP1). L'adaptation de cet accompagnement semble également corrélée à **l'âge intellectuel et/ou affectif estimé de l'utilisateur** *« Pour la personne handicapée au niveau mental, cela devra aussi se faire en fonction de son âge mental et son âge émotionnel. On va avoir une approche complètement différente des uns avec les autres. »* (IDE2).

La communication de la douleur est également une spécificité qui a été citée dès les premiers instants du focus groupe (EG2). Le ressenti de la douleur apparaît être différent et sa communication également *« la douleur chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle, ou un polyhandicap c'est quand même assez difficile à repérer et à évaluer »* (EG2) ; *«Oui, avec le handicap intellectuel où c'est difficile d'avoir vraiment leur ressenti, de savoir déjà où ils ont mal. »* (EG1). La spécificité d'accompagner un groupe de personnes présentant un TDI a été relevée *« C'est compliqué parce qu'au sein d'un même groupe à qui on propose la même chose, on va devoir s'adapter à chaque individualité. »* (ESP2).

Le gestion de la peur, du changement et des représentations sociales a été souligné par IDE1 et EG3, deux professionnelles travaillant en oncologie. *«Je dirais qu'une des spécificités du cancer, c'est que c'est une maladie qui fait peur, donc il y a vraiment énormément d'enjeux psychologiques, sociaux, de représentation aussi du soi, du lien avec les autres. Il y a beaucoup de changements au niveau du corps, avec de multiples opérations, avec des chirurgies qui sont parfois mutilantes. Et du coup, une des spécificités, je pense, c'est la gestion du changement. »* (IDE1) ; *« C'est en effet une pathologie qui fait peur, donc avec pas mal de représentations vis-à-vis du cancer et des traitements. Donc c'est important aussi de pouvoir expliquer tout le déroulé du parcours, et qu'il puisse comprendre les effets secondaires pour pouvoir, après, les prendre en charge »* (EG3).

Bien que les spécificités soient propres à chaque domaine de pratique, ces entretiens mettent en avant un point de vue commun : la nécessité d'un accompagnement personnalisé et adapté aux capacités cognitives, émotionnelles et relationnelles des personnes accompagnées,

qu'elles présentent un TDI ou non. Cette individualisation concerne aussi bien la communication, l'évaluation de la douleur, que l'adaptation aux réactions face à la maladie, pour accompagner au mieux la compréhension et l'acceptation du parcours de soins. Cette thématique de la gestion de la peur a ainsi soulevé une nouvelle question concernant la vision de la maladie, abordée ci-après.

b. Vision de la maladie

Suite aux réflexions faites sur la peur de la maladie ou de la mort par IDE1, une question de relance a été posée : ***“Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu constater les uns les autres ? Au sein de de vos diverses institutions ou des diverses missions que vous avez pu avoir.”*** Cette question a amené des réponses divergentes selon le domaine d'intervention.

En oncologie, les patientes expriment de nombreux questionnements face à leur maladie : culpabilité, peur, recherche de sens et de compréhension : “[...] Qu'est-ce que j'ai fait pour que ça intervienne, cette maladie, qu'elle arrive ? Pourquoi c'est là comment je fais maintenant ? Car il y a une vie d'avant et une vie d'après [...] comment je fais avec cette nouvelle vie ? Il y a beaucoup de patients qui disent « je veux retrouver ma vie d'avant » » (IDE1). Elles expriment ainsi la crainte d'une rupture dans leurs vies et leurs occupations.

La vision de la maladie est qualifiée de « différente » chez les personnes qui ont un TDI. EG1, EG2, IDE2, ESP1 et ESP2, professionnels en TDI, évoquent **une forme d'inconscience de la maladie** : *« C'est un peu comme un rhume ou quelque chose de ce genre. En fait, ils ne se rendent vraiment pas compte de tout ça. » (EG1). « Tout ce qui est en lien avec les maladies, pathologies, ils peuvent vite faire le rapprochement avec « mort ». Oui, parce qu'en plus, ils ont un âge mental qui dépasse des fois pas les 10 ans. Donc dire à une personne de 10 ans qu'elle est malade des fois c'est voilà, c'est un petit peu euh futuriste quoi. Elle ne comprend pas donc forcément. » (IDE2).* Les personnes TDI, a fortiori celles qui ont une déficience plus importante, peinent à prendre pleinement conscience de l'impact du diagnostic et de la gravité potentielle de la maladie. Ils peuvent éprouver de la peur et de l'angoisse mais sans forcément réussir à comprendre pourquoi. Certains peuvent également développer **des angoisses voire des obsessions** face à la santé, la maladie ou la mort : *« Donc, même s'il n'y a pas la compréhension de la gravité de la maladie, quand ils y pensent, ça peut être très angoissant. Ils peuvent développer des angoisses qui reviennent en boucle. » (ESP1) ; « C'est quelque chose qui est un peu obsessionnel sur le sujet. Il n'y a que ça, c'est leur seul sujet de conversation. Et puis on a l'impression qu'il n'y a que quand elles sont malades, qu'elles existent. » (ESP2).*

L'environnement physique et social semble également avoir un impact sur cette angoisse, puisque les personnes vivant à plein temps en institution seraient moins susceptibles de pouvoir se

changer les idées face à la maladie « *Dans sa famille, on s'occupe, on se change les idées plutôt que de rester dans une institution où il y a un enfermement.* » (ESP1).

Les entretiens révèlent des perceptions différentes de la maladie entre les patients en oncologie et les personnes présentant un TDI. Du côté de l'oncologie, la maladie est souvent vécue comme une rupture, générant une multitude de questionnements et des difficultés à se projeter dans une nouvelle vie. Chez les personnes avec un TDI, les professionnels décrivent une compréhension souvent partielle ou floue de la maladie. Pour autant, cette inconscience n'exclut pas des peurs profondes, voire des angoisses obsessionnelles, qu'elles soient verbalisées ou comportementales. Le point convergeant entre les professionnels interrogés est la présence de la peur face à la maladie, quelle que soit la capacité à l'exprimer ou à en comprendre les mécanismes « *Cette notion de peur, c'est vrai que c'est quelque chose de vraiment commun, enfin, que là je peux mettre en relation, entre nos différents types de population* » (IDE1).

c. Le rapport au corps

En parallèle du sujet sur la vision de la maladie, les professionnels **ont abordé spontanément le rapport au corps des personnes présentant un TDI, un cancer, ou les deux**. S'il est ressorti des entretiens que le schéma corporel des personnes ayant un TDI est perturbé: « *Il y a des difficultés pour se repérer au niveau du schéma corporel. C'est très difficile et on met parfois beaucoup de temps à trouver le problème* » (EG1), des opinions divergentes ont émergé quant à l'impact de la maladie sur leur corps. Ce fut en effet un sujet clivant qui a provoqué des discussions.

Pour les deux éducatrices spécialisées interrogées, ESP1 et ESP2, les personnes qui ont un TDI, du fait de ce schéma corporel perturbé, vivent de manière moins « consciente » l'impact de la maladie sur leur corps : « *Même une femme avec un cancer du sein, peut-elle se dire je perds de ma féminité ? Je ne pense pas que ce soient les mêmes questionnements, comme pour une personne, disons lambda.* ». (ESP1). A la question suivante, portant sur une femme avec un TDI et un cancer du sein qu'elle avait accompagnée **“Et est-ce que vous avez justement identifié son rapport au corps à ce moment-là ? Est-ce que c'est des choses qu'elle a exprimé ?”**, ESP2 a répondu « *Tout le côté esthétique, ça a pas tellement de sens pour eux. On a des personnes ici 10 fois par jour, on leur demande de remonter le pantalon parce qu'ils descendent et que bah... Voilà ça les gêne pas. [...] elles sont pas dans le confort corporel ni l'esthétique quoi* ». (ESP2).

IDE2 a ensuite exprimé son désaccord et a émis un avis divergeant, avançant que la conscience de leur corps, quelle qu'elle soit, pouvait grandement impacter leur comportement « *Ah, je ne suis pas d'accord. Pour les personnes en situation d'autisme, ils ont souvent une image du corps qui peut être un peu biaisée et tout changement où par exemple un cancer du côlon où il y a une poche de*

colostomie. » (IDE2). Il ressort de cet échange que pour les personnes qui ont un TDI, les soins corporels peuvent représenter une routine rassurante. Lors d'une maladie ou d'un traitement à suivre, cette rupture dans les occupations générerait beaucoup d'angoisse. *« Ça peut avoir un impact sur son fonctionnement parce que ce sont des personnes très ritualisées et dès qu'il y a un changement corporel ou au niveau de l'image de soi, ça peut tout de suite impacter son comportement. »* (IDE2). Cette notion d'angoisse, provoquée par une rupture occupationnelle des soins personnels, ou les changements corporels, est ainsi présente aussi bien en oncologie que dans le domaine du TDI : *« comment je fais avec cette nouvelle vie ? Il y a beaucoup de patients qui disent je veux retrouver ma vie d'avant, sauf qu'en fait c'est plus possible parce qu'ils n'ont plus les mêmes priorités. Ils ont parfois des séquelles, parfois graves et lourdes et du coup, c'est comment gérer cette notion de changement, de rupture ? »* (IDE1).

Le rapport au corps chez les personnes présentant un TDI, en particulier lorsqu'il est affecté par la maladie, est apparu comme une thématique clivante au sein des entretiens. Ces divergences de points de vue mettent en lumière la nécessité d'une approche individualisée : chaque personne réagit différemment aux changements corporels liés à la maladie. Enfin, la question du changement corporel lié au cancer est partagée aussi bien dans le champ de l'oncologie que dans l'accompagnement des personnes avec un TDI, renforçant l'idée que l'impact de la maladie doit être accompagné dans toutes ses dimensions de la personne : occupationnelles, physiques, cognitives, psychologiques et environnementales.

2.2 Parcours de soins et handicap

A la question *« De manière générale, comment décririez-vous le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? »*, deux principaux thèmes ont émergé : les spécificités du parcours de soins pour les personnes en situation de handicap, et la place de l'ergothérapie dans ces parcours. Cette thématique du parcours de soins et de ses problématiques est ensuite revenue tout au long des entretiens.

a. Problématiques du parcours de soins pour les personnes en situation de handicap

Il ressort de l'ensemble des entretiens que le parcours de soins et de santé pour les personnes qui ont un TDI est **géré par les infirmières** des institutions qu'ils fréquentent *« c'est elles qui vont être à temps plein et qui vont toujours les voir, dès qu'ils ont un problème, de toute façon tous les jours. Elles sont présentes, font le lien avec le médecin qui vient toutes les semaines. »* (EG1). Ils interagissent au quotidien avec les usagers sur leurs problématiques de santé, sont en lien avec les médecins des institutions, prennent les rendez-vous médicaux nécessaires, constituent les dossiers pour les rendez-vous extérieurs, et y accompagnent les usagers lorsque c'est nécessaire; *« ce sont les infirmiers qui*

gèrent la prise de rendez-vous et l'organisation des rendez-vous. Quand c'est nécessaire, ils accompagnent la personne ou un aide-soignant. [...] » (EG2) ; *« Je suis assez d'accord avec EG2, dans l'EAM ça se passe exactement comme ça. Et les accompagnements, ça va être soit aide-soignant soit infirmière sinon mise en place d'un VSL pour les personnes les plus autonomes pour se rendre seules aux rdv. »* (IDE2). *« Au foyer aussi, il y a cette même infirmière. Voilà, c'est elle qui s'occupe du parcours de soins, qui gère les rendez-vous, qui y va. Quand elle peut pas y aller, elle demande au moniteur de faire l'accompagnement, oui. Et quand j'étais en ESAT pour le coup, le parcours de soins nous on s'en occupait pas du tout, on n'avait pas accès aux dossiers médicaux. »* (ESP3). Les professionnels interrogés sont unanimes sur la complexité du parcours de soins des personnes accompagnées, dès lors qu'ils doivent sortir de l'établissement : *« Les rendez-vous sont souvent très difficiles à avoir ou à faire, surtout en MAS »* (EG1). Deux problématiques principales ont été citées :

-le manque de formation du personnel : *« Plus le handicap est lourd, plus les rapports entre le médecin et la personne sont vraiment chaotiques. Ils ne savent pas vraiment comment faire »* (EG1). ; *« On n'y connaît rien en fait, donc on ne sait pas comment être avec ces personnes-là, et c'est vrai que c'est dommage. Après il y a des formations comme ça sur 2 jours, 'accueil de de la personne en situation de handicap'. Je ne sais pas ce qu'il y a exactement dans la formation mais ça existe.»* (IDE1).

- les représentations des soignants sur le TDI : *« Pendant un rendez-vous médical d'une personne avec déficience intellectuelle, avec un accompagnant, le personnel soignant va s'adresser directement à la personne qui l'accompagne sans chercher à se faire comprendre par le patient lui-même. »* (ESP1). *« Ils ne sont vraiment pas formés à ce public là et même des fois quand il y a hospitalisation, il demande à nous, l'équipe soignante de la MAS, de détacher une personne pour aller pour faire la toilette et tout [...] tellement ils ne sont pas habitués !».* (EG1).

- le manque de temps : *« Ils ont 40 consultations par jour, ils commencent à 08h00 et ils finissent tard, ont 0 pause et ont 7 minutes par patient... c'est juste complètement fou. Comment peut-on faire l'annonce ou le suivi d'une maladie grave en 7 min de consultation. Comment peut-on adapter la communication et laisser la place à la personne pour dire ce qui lui fait peur ? »* (IDE1).

Face à ces difficultés, tous ont évoqué les consultations spécialisées « Handiconsult » qui permettent un accompagnement et du matériel adapté aux besoins de la personne, du temps dédié ainsi qu'une coordination du parcours de soins : *« Ils gèrent plutôt bien les rendez-vous, tout le monde est formé, que ça soit les médecins, les infirmières, les aides-soignants... ».* (IDE2) ; *« Il n'y a pas d'attente donc la personne arrive et il y a un protocole qui est appliqué tout de suite. Il y a une salle qui met en bonne condition le patient. Tout le monde est rassurant, tout le monde prend le temps, s'assure que ce n'est pas fait à la va vite. La personne est vraiment au centre de l'attention des encadrants donc*

c'est très bien. » (ESP1); « On l'utilise beaucoup, nous dans les foyers et les MAS parce qu'ils sont vraiment adaptés à la personne en fait. Ils coordonnent tout le monde et tous les professionnels de santé, les médecins, en fonction de la pathologie ou du problème, du pourquoi on y va ? Tout est géré pour cette personne. ». (EG1).

Ces entretiens mettent en évidence une organisation du parcours de soins portée par les infirmiers en institution, qui assurent un rôle central de coordination et d'accompagnement. Dès lors qu'il s'agit d'interventions extérieures, les obstacles se multiplient : manque de formation spécifique des professionnels de santé, représentations du handicap intellectuel, temps de consultation insuffisant, autant de facteurs qui freinent l'accès aux soins. L'invisibilisation de la personne au profit de son accompagnant est fréquente. Les consultations spécialisées comme "Handiconsult" apparaissent positives, offrant un cadre rassurant, formé et coordonné, où les besoins spécifiques sont anticipés.

b. La place de l'ergothérapie dans le parcours de soins des personnes TDI

Sur la question de leur participation au parcours de soins des personnes qui ont un TDI, EG1 et EG2 ont indiqué que leur intervention directe est limitée : *« Les infirmiers gèrent les rendez-vous, l'annonce du diagnostic, les explications par rapport à la pathologie à l'examen ou les futurs examens. Nous, les ergos, on n'est pas du tout en lien. »* (EG1). *« Moi, en tant qu'ergothérapeute, clairement je n'accompagne pas ou en tout cas je n'ai jamais accompagné jusqu'à présent des personnes en rendez-vous médicaux. Après je peux être en lien avec des professionnels extérieurs par exemple avec des orthophonistes ou des paramédicaux. »* (EG2). Ils ont indiqué participer à l'**adaptation des outils d'évaluation** : *« Chez nous, on a mis aussi en place une grille JEDI. Quand on voit ou sent qu'il y a des troubles du comportement chez un usager et qu'on ne sait pas pourquoi, on évalue tout le comportement. Il y a un score qui est fait à la fin. S'il est plus élevé que le score standard, ça veut dire qu'il y a quelque chose au niveau somatique. »* (EG1). **De leur point de vue, c'est ainsi dans cette intervention indirecte que l'action de l'ergothérapeute peut s'avérer utile dans le parcours de soins** *« je pense qu'on a notre place, mais plus de manière générale, sur la communication, pour créer du lien entre les bénéficiaires et les soignants. Avec l'outil de communication, en tant qu'ergo on peut les accompagner pour qu'ils puissent mieux expliquer à la personne, oui. »* (EG2) ; *« On peut faire le lien, communiquer avec les équipes, améliorer la communication, se servir des FALC mais plus à titre préventif. Après c'est plus l'équipe soignante qui va avoir ce rôle-là et d'agir sur tout ce qui est santé. »* (EG1).

En oncologie, EG3 exerce au sein d'un centre de lutte contre le cancer. Elle accompagne des patients atteints de différents types de cancer, le cancer du sein étant l'un des plus rencontrés. Elle

intervient sur prescription médicale, à tout moment du parcours : entre l'annonce du diagnostic et le début des traitements, pendant et après les traitements, ainsi qu'en soins palliatifs. Elle rencontre les patients en consultation en hospitalisation de jour et/ou pendant leur hospitalisation. Sa mission principale *« C'est accompagner les séquelles quelles qu'elles soient, du cancer et des traitements, et proposer des actions diverses. Donc soit de rééducation, soit de réadaptation, réinsertion, soit d'éducation thérapeutique »* (EG3). Elle rencontre les patientes une première fois lors d'une consultation bilan, afin de mettre en place une série de recommandations. *« On a à peu près 300 lits à XX et donc je peux aller auprès des patients pour des problématiques diverses, ça peut être des problématiques de positionnement, ça peut être des problématiques de retour à domicile avec des problématiques fonctionnelles, voilà, c'est assez vaste »* (EG3). S'il y a un besoin d'accompagnement à l'extérieur de l'établissement, elle redirige vers les professionnels de proximité (SMR, libéraux). Puis une nouvelle consultation a lieu plusieurs mois après pour faire le point. L'accompagnement peut durer plusieurs années si nécessaire.

Elle a expliqué avoir rencontré quelques patients avec un TDI, sans se souvenir précisément si elle avait pu suivre des femmes avec un TDI pour un cancer du sein : *« J'ai eu des patients avec des déficiences intellectuelles, mais est-ce qu'ils avaient un cancer du sein ?... je réfléchis...[..] J'ai eu une femme, c'était pas un cancer du sein. J'ai eu un monsieur aussi qui était en MAS.[...]. J'ai eu un monsieur aussi avec un cancer du sein, avec une déficience intellectuelle »*. (EG3). A noter qu'à la question ***« J'étais étonnée de voir qu'il n'y avait pas beaucoup d'ergos dans les centres de lutte contre le cancer. Et je me demandais pourquoi. Est-ce que c'est juste en développement, est-ce que c'est qu'il y a pas le budget ? »***, EG3 a répondu *« C'est que ça n'a pas montré à ce jour de validité scientifique dans la prise en charge en oncologie. Donc prendre en charge les patients c'est montrer une certaine efficacité. Et il y a d'autres professionnels des soins de support qui ont investi la recherche à bras le corps et donc qui ont beaucoup plus de poids aujourd'hui que le métier d'ergothérapeute pour pouvoir s'engager dans la prise en charge des patients. Et voilà, tant qu'on ne montre pas l'intérêt et qu'on le valide pas scientifiquement, on a peu de poids au niveau des institutions. »*. (EG3).

Bien que les ergothérapeutes en institution n'interviennent pas directement dans le parcours de soins des personnes avec un TDI, ils ont un rôle à jouer en tant que « soutien indirect », notamment dans l'adaptation des outils d'évaluations et de communication. Leur expertise peut faciliter le lien entre usagers et soignants, en particulier par des supports accessibles comme le FALC ou des grilles d'observation adaptées. Cet accompagnement s'inscrit davantage dans une démarche de prévention en interprofessionnalité, ainsi complémentaire à l'action des soignants.

2.3 Engagement dans le parcours de soins

Deux questions principales ont été posées, lors du focus groupe et des entretiens, afin d'étudier la notion d'engagement dans le parcours de soins : ***“Comment vous qualifieriez ce fameux engagement, cette participation à l'activité de vos usagers respectifs dans leur parcours de soins, soit de traitement contre un cancer, soit dans leur parcours de soins de manière générale?”*** ainsi qu'une question de relance ***“Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme obstacles ou freins à cet engagement par exemple dans un parcours de soins ?”***.

a. Choix et consentement

Le choix éclairé, le consentement et la démocratie en santé ont été cités dès les premiers réponses comme étant des éléments essentiels à l'engagement des personnes dans leurs parcours de soins : *“[...] dans les institutions, avant on voyait la personne à vie, donc on donnait les traitements [...] Il n'y avait pas d'explications en amont, on ne demandait pas leur consentement. Et il se disait que même leur corps, n'était pas identifié comme un corps qui pouvait ressentir vraiment du plaisir ou de choses comme ça. C'était presque du soin d'un corps plutôt que d'une personne. »* (ESP1). « Je rejoins ESP1. Avant, les patients, on leur disait « il faut prendre ça », ils prenaient ça. Il y a quand même maintenant un mouvement de démocratie en santé qui est très important, où on va chercher à ce que le patient puisse prendre la place qu'il a envie de prendre. Et lui proposer de comprendre ce qu'elle a besoin de comprendre, de pouvoir choisir, de pouvoir prendre des décisions éclairées. [...] ». **Le consentement viendrait en soutien à l'autonomie** : *« [...] que ce soit une personne non handicapée ou handicapée, on est vraiment dans une recherche d'autonomie de la personne et de consentement.[...] On n'est pas là pour dicter ce qu'ils ont à faire, handicap ou non. Et le but, c'est vraiment de chercher aussi pourquoi ça ne va pas, de comprendre pourquoi par exemple, il y a un refus de prise de traitement. Et puis, s'ils ne veulent pas, c'est leur choix.”* (IDE2).

Le respect du choix et des besoins des patientes est considéré comme un facteur favorisant leur engagement : *« Je dirais que l'engagement est différent et qu'il y a quand même un mouvement de volonté d'impliquer la personne dans son parcours, de lui laisser prendre la place qu'elle a envie de prendre. Et si c'est quelqu'un qui veut juste qu'on lui dise quoi faire, on va respecter ça et on va lui dire quoi faire. »* (IDE1). **L'ETP** est également considérée comme un outil favorisant l'engagement *« Un des outils c'est quand même l'éducation thérapeutique qui a été développée et qui vise justement à rendre acteur les patients. Notamment dans le cancer du sein, pour qu'elles puissent comprendre et agir vis-à-vis de leur santé »* (EG3).

Les ergothérapeutes EG1 et EG2 ont également mis en avant **la place centrale du choix dans l'engagement des patients en ergothérapie** : *« Je trouve en tant qu'ergo, ce qui est important [...] c'est*

de vraiment prendre le temps avec chacun, de savoir s'ils sont vraiment d'accord et engagés sur leur emploi du temps de la journée avec leurs activités parce que c'est arrivé plusieurs fois que des personnes disent « oui, je veux faire ça » et que finalement, on ne les sente pas tellement engagés. On sent qu'ils s'ennuient. » (EG2). EG1 a ainsi cité l'autodétermination comme facteur favorisant l'engagement des personnes qui ont un TDI dans leurs parcours de soins : « **C'est vrai qu'on prend l'habitude de toujours un peu demander, parce qu'on parle beaucoup, nous, de l'autodétermination.** » (EG1).

A contrario, le « paternalisme médical » impacterait négativement cet engagement, et d'autant plus auprès des femmes issues de milieux défavorisés ou en situation de précarité : « *Quand il y a un milieu social plus défavorisé, où on a peut-être moins l'habitude de faire des recherches, de se renseigner ou de prendre position. Le médecin est quand même perçu comme quelqu'un d'important. Il va falloir suivre ce qu'il dit.... On a des patientes [...] qui ont l'habitude d'aller chercher de l'information, qui ont plus l'habitude, peut-être, d'avoir un esprit critique, de questionner et dans ces cas-là, c'est plus facile de se positionner et d'affirmer son positionnement, d'être assertif. Versus quelqu'un qui à qui on dicte tout le temps quoi faire ou parce qu'il a tellement de contraintes sociales ou d'incapacité sociale ou financière ...* » (IDE1).

b. L'impact des ressources

Le milieu social, le niveau d'études ou les moyens financiers des personnes accompagnées peuvent également impacter négativement leur engagement « *En fait, quand on n'a pas une aisance financière, on est obligé de faire d'une certaine manière, versus quand on peut se le permettre et bien on peut choisir de comment tu le fais. Donc je pense que ça, c'est un des déterminants.* ». (IDE1)

c. Un parcours individualisé

Il ressort des entretiens que l'engagement dans le parcours de soins a été qualifié de très **variable en fonction des patientes**. Pour illustrer son propos, EG3 a pris l'exemple de la participation volontaire à l'ETP : « [...] elle est proposée à n'importe quel moment du parcours, donc on va avoir des patientes et bien qui vont solliciter l'ETP très tôt parce qu'elles ont besoin d'être actives et actrices de leur parcours. Et puis d'autres très tardivement, et puis d'autres pas du tout [...] alors que ça leur est proposé comme toutes les autres. » (EG3). Selon elle, les freins à cet engagement pourraient être inhérents aux **troubles somatiques, psychologiques et cognitifs** subis par la patiente. Douleur et fatigue peuvent impacter négativement l'engagement des femmes dans leurs parcours de soins « *un certain nombre de cofacteurs associés, ça peut être des freins du genre la douleur, la fatigue, les troubles aussi somatiques ou des troubles psychiques* » (EG3).

IDE1 et EG3 ont toutes les deux souligné **la nécessité d'une écoute active des patientes, de comprendre leurs besoins afin de pouvoir proposer un accompagnement qui leur convient et leur ressemble**, afin de favoriser leur engagement : *« je m'assure à ce qu'il ait bien compris les objectifs sur lesquels on allait travailler et donc que moi, je fasse pas l'erreur non plus de partir vers un objectif qui n'est pas le sien [...] Ça entraînerait le fait que le patient justement, ne s'engagerait pas dans les propositions thérapeutiques faites en ergothérapie. »* (EG3). **La notion d'engagement est ici liée à l'adhésion aux moyens et aux objectifs posés en ergothérapie.**

d. La place des croyances

Les **« croyances » ont été relevées** comme pouvant être des freins à l'engagement des personnes dans leur parcours de soins en oncologie : *« Si la personne est persuadée que prendre des plantes, ça va être plus utile pour elle que les traitements, on va chercher à savoir ce qu'elle sait, ce qu'elle entend par là ? [...] Évidemment, on a tous envie de croire à un produit miracle qui va tout guérir en claquant des doigts... »* (IDE1) ; *« Il y a des patients pour qui, parfois, j'ai l'impression, justement, par rapport aux auto exercices, qui sont engagés, qu'ils ont bien compris l'intérêt, les modalités et donc à la fin du bilan j'ai l'impression qu'ils vont vraiment s'engager dans ce qu'on a pensé ensemble. Et puis finalement, quand je les revois au bout de 3 mois, ils commencent en me disant « Bon, je vous préviens, j'ai rien fait. Par contre, je suis allée voir le Marabout, je suis allée voir le coupe-feu, je suis allée voir le massage machin, je me suis acheté une machine à Lidl... ».* (EG3). Sur cette question, l'ergothérapeute a poursuivi par une remise en question *« je me dis bah finalement mince, j'ai peut-être pas identifié véritablement... peut être que l'objectif était posé, mais en tout cas, la manière d'aller agir et de travailler avec eux, les moyens proposés sont pas adaptés à ce qu'ils étaient prêts à engager. »* (EG3). **Ainsi, il est de nouveau indiqué que l'adhésion aux objectifs ergothérapiques du plan d'accompagnement serait un facteur favorisant l'engagement des patientes.**

L'analyse de ces échanges montre que l'engagement dans le parcours de soins repose sur un équilibre entre choix, consentement, capacités de compréhension et environnement social. L'autodétermination apparaît comme un levier central, tout comme la qualité de la relation soignant-soigné, l'adaptation des objectifs et des moyens d'accompagnement. À l'inverse, le paternalisme médical, les croyances, la précarité ou la fatigue liée à la maladie peuvent constituer des freins. L'engagement des personnes accompagnées est ainsi multifactoriel et se construit grâce à une approche individualisée et en prenant en compte leurs représentations, ressources et besoins. De plus, une nuance sur l'engagement a été apportée. L'engagement n'est ici pas forcément synonyme de « participation active », mais bien de pouvoir faire le choix du type de participation souhaitée, qu'elle soit active ou passive.

2.4 L'autodétermination

L'**autodétermination** a donc été spontanément citée par l'ergothérapeute EG1 accompagnant des personnes avec un TDI comme outil favorisant l'engagement des usagers dans leurs parcours de soins, et leurs occupations en général. Plusieurs questions de relance ont été posées à ce sujet, pendant le focus groupe, « **Cette notion d'autodétermination est ce que c'est quelque chose qui est finalement assez présent chez tout le monde ?** », « **Et pour les autres, qu'est-ce que vous en pensez de l'autodétermination ? Est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez, vous, dans votre quotidien ?** » ainsi que pendant l'entretien individuel avec ESP2 « **Est-ce que l'autodétermination c'est quelque chose qui vous parle, qui est connu ou pas ?** Ces questionnements ont permis d'aborder la notion d'autodétermination sous plusieurs angles.

a. Laisser le choix

Ainsi, il a d'abord été question d'avoir le choix : « *on est sur l'autodétermination, laisser le choix de la personne* » (IDE2). Pour ce faire, il est également question de comprendre les ressentis, les intérêts et la volonté des personnes accompagnées « *Parce qu'en fait c'est vraiment important de comprendre et d'avoir leur ressenti, de prendre un peu conscience de ce qu'ils veulent et si ça les intéresse.* » (EG1). Pratiquer l'autodétermination c'est ainsi « *Leur expliquer qu'ils ne doivent pas nous dire oui pour être gentils avec nous, pour nous faire plaisir. Dans les foyers, ils ont tellement eu l'habitude qu'on leur dise quoi faire à toute heure, tout le temps qu'ils disent tout le temps oui, et ils ont même peur de dire non, de décevoir le soignant alors qu'en fait ce n'est pas le cas* » (EG1).

Il a également mis en avant que le choix réalisé **doit avant tout être éclairé**, les professionnels de santé jouant un rôle de guide dans ce processus : « *On a vraiment ce rôle de prévention qui fait que finalement, même si la personne va dire non, il va falloir quand même qu'on entende son choix mais qu'on explique ce qui est le meilleur pour eux. Après la décision leur appartient. Mais on a quand même ce rôle de guidance qui permet au maximum d'enfin arriver à la meilleure décision possible pour eux.* » (IDE2). Avoir le choix permettrait également de leur redonner une place d'adulte « *[...] c'est vraiment quelque chose que j'ai vu évoluer au cours des années. C'est-à-dire quand je suis arrivée en ESAT, l'autodétermination, pfff, on en parlait pas hein. [...] nous au sein des ESAT on le fait beaucoup par exemple, pour une personne qui veut changer d'atelier [...] c'est aussi un peu leur redonner une place d'adulte* ». (ESP2).

b. Le droit au choix

IDE2 a décrit l'autodétermination comme étant **un droit, voire une obligation**, faisant partie des nouvelles réglementations en vigueur « *Oui, complètement ! Vraiment obligatoire, je pense au vu des nouvelles lois, des nouvelles normes.* » (IDE2). EG1 et IDE2 ont indiqué être régulièrement formés

dessus : « On a des formations, on en mange dans des formations sur l'autodétermination. » (IDE2)
« On est formé, on n'arrête pas d'être formé là-dessus » (EG1).

c. Prérequis à l'autodétermination

L'autodétermination d'une personne **ne s'appliquerait pas forcément à toutes les sphères de la personne**. On pourrait être autodéterminé pour choisir ses activités de la journée, mais pas pour traverser la rue seul : « Nous pour évaluer, on se dit : « si la personne, elle est autonome sur quelque chose, donc elle peut être autodéterminée. Mais quand la personne n' a pas conscience, on ne peut pas considérer qu'elle peut s'autodéterminer sur ces choses qui vont la mettre en danger. [...] On peut être autodéterminé mais quand on a les compétences pour et rester en sécurité donc. » (ESP1).

d. Autodétermination et ergothérapie

Les deux ergothérapeutes EG1 et EG2 ont expliqué trouver l'utilisation de l'autodétermination « naturelle » dans leurs pratiques : « En ergothérapie, c'est quelque chose qui est ancré quand même en nous, je pense. Avec l'engagement, tout ça, ça fait partie, je trouve, de notre métier » (EG1) ; « C'est un peu la base de l'ergo d'insister sur l'autodétermination et de laisser le choix à la personne et de l'engager » (EG2). **Les outils utilisés par les ergothérapeutes pourraient également servir à « jauger » les possibilités d'autodétermination** « D'où l'importance des évaluations ergo. Après, à nous de juger si pour la personne ça serait bénéfique qu'elle vienne en séance ou pas. Après, voilà, c'est à nous de doser.[...] » (EG1). Voici un tableau récapitulant des outils cités : (Fig. 11)

Bilans et/ou évaluations cliniques	« Plus la déficience est élevée, plus ça va être plutôt des évaluations d'observation parce que malheureusement, il y a beaucoup de choses qui ne sont pas normées en fait pour ce public-là. Et c'est vraiment difficile de trouver un outil adapté en fait. » (EG1)
MCRO	« J'ai été formée à la MCRO dans ma formation initiale (...). J'ai baigné dans ça donc pour moi ça a toujours été un outil d'évidence » (EG3)
OT HOPE	« Je m'interrogeais sur l'OT Hope Adulte, on me l'a prêté et j'ai pu l'utiliser pendant 2-3 mois »
Programme COTID	« Je me suis formée à la méthode COTID qui est une méthode appliquée aux troubles cognitifs et qui permet justement l'élaboration des objectifs de prise en charge avec le patient, avec des troubles cognitifs type Alzheimer ou maladie associée, associés aux objectifs de son entourage ». (EG3)
Pictogrammes	« A la MAS [...] il n'y a qu'avec les personnes autistes avec déficience intellectuelle qu'on utilise des pictos pour tout, donc il y a un déroulé de la journée. » (EG1)
Facile A Lire à A Comprendre	« Des fiches de soins avec pictogramme il y a des choses qui sont très bien faites déjà et qui permettent de voilà, de faciliter l'accès à certains soins. » (EG3)
Techniques de reformulations	« [...] par des outils type de reformulation « Donc si j'ai bien compris ce que vous attendez de moi, c'est ça ? Ou bien vraiment de définir les objectifs attendus par le patient de pouvoir les écrire avec ses mots, moi j'utilise pas mal leurs mots. » (EG3)

Tableaux de déroulés de journées	<i>«[...] pour les personnes non verbales qui ont, dans leur chambre, un déroulé de journée à scratch et qui leur permettent, d'autodéterminer ou autonomiser leur journée, pour les personnes non verbales, un visuel permet un échange. » (EG2)</i>
---	---

Figure 11. Verbatim « Outils utilisés pour accompagner l'engagement ».

e. Autodétermination : quelles limites ?

L'autodétermination laisserait une large place aux choix réalisés par la personne, jusqu'à une certaine limite : celle de **la sécurité ou le bien-être** de la personne. *« L'autodétermination ce n'est pas tout accepter et dire oui à tout . Il faut vraiment partir de ce principe-là, doser et toujours peser le pour et le contre [...] ils ne peuvent pas tout refuser non plus. Parce que il y a aussi quand même l'objectif thérapeutique derrière [...] il y a une balance. » (EG1).* Ce questionnement a également été soulevé par IDE2 : *« Ça, c'est bien le lien avec la notion de bientraitance et maltraitance je trouve, parce qu' à quel moment on peut se considérer maltraitant ? Est-ce que c'est en laissant le résident tout refuser et finalement le laisser dans son état physique peut-être pas bon ? Ou c'est l'obliger à intervenir sur des activités qu'il n'a pas envie de faire ? Ça, c'est tout l'enjeu qui se joue dans nos structures en fait. » (IDE2).* La limite à trouver entre le respect de la volonté de la personne accompagnée en regard de sa bonne santé a également été abordée par ESP2 : *« La difficulté chez nous, c'est de trouver le juste milieu entre faire quelque chose, accepter d'essayer et respecter aussi le choix de ne pas vouloir faire. C'est la difficulté chez nous. » (ESP2).*

Le refus de prise de médicaments a été évoqué par EG2, IDE2 et ESP1 comme exemple à la limite de l'autodétermination et source de questionnements. Comment procéder pour tenir compte du choix de la personne de refuser ses médicaments tout en protégeant sa santé et son bien-être ? Les techniques employées qui ont été citées comme n'ayant pas fonctionné furent : « mettre la pression » et « pousser » : *« [...] bref lui faire un peu peur. Et bien ce fut un flop ! Ça a marché, même pas 24 h et après voilà on s'est retrouvé dans la même situation. » (EG2).* EG1 n'a pas partagé ce point de vue ni ces questionnements : *« Non pas vraiment car c'est tellement une habitude pour eux de prendre les traitements qu'on a rarement des refus, parce que c'est vraiment routinier. » (EG1).*

Il ressort également que la pratique de l'autodétermination serait corrélée au niveau de déficience intellectuelle de la personne accompagnée : *« Pour certaines personnes, malheureusement c'est compliqué parce qu'elles n'ont pas forcément la possibilité de faire des choix d'elles-mêmes, d'avoir la capacité de comprendre vraiment sur quoi elles s'engagent. » (EG2).* *« En fait, c'est sûr que plus la déficience va être importante, plus ça va être compliqué. Comme dit EG2, c'est très compliqué de comprendre une journée type quand la déficience est élevée. [...] Moi, en MAS par exemple, il y en a très peu avec qui c'est possible. » (EG1).*

L'environnement, notamment institutionnel, a été relevé comme une potentielle limite à l'autodétermination. En effet, les personnes vivant en institution vivraient selon un rythme très ritualisé : *« Dans les foyers, tout est encore très ritualisé : c'est telle heure, on se lève pour aller au boulot, pour aller à l'ESAT, c'est à telle heure qu'ils vont manger... Donc tout s'enchaîne et à la MAS, c'est encore plus ritualisé : il y a les temps de sieste, de toilette, de repas, c'est vraiment rythmé. Et ils n'ont pas trop le choix malheureusement, surtout en MAS. Ils ont moins le choix, faire la sieste ou pas, d'aller aux toilettes ou pas. Il y a des heures à respecter et hop, on y va. »* (EG1). Ce rythme imposé est lié aux contraintes organisationnelles des professionnels : *« C'est le personnel qui crée une ritualisation, de se lever à 08h de faire ci, de faire ça... »* (IDE2). ESP1 a constaté des changements de fonctionnement, afin de favoriser l'autodétermination des bénéficiaires : *« On essaye de transformer les foyers en centres d'habitation, donc il y a cette culture, on est chez eux et on est à leur service. Ça change le rapport de force, le regard sur eux et on va leur demander « est-ce que je peux entrer chez toi ? »*. (ESP1)

Il est à noter qu'en oncologie, le terme d'autodétermination n'a pas été cité par les deux professionnelles interrogées. IDE1 a indiqué ne pas être familière de l'autodétermination mais y trouve des similitudes avec le principe de l'ETP : *“En cancéro, à ma connaissance, c'est pas du tout un terme qu'on utilise mais je vois bien que ça va dans la mouvance, peut-être dans la vague de l'éducation thérapeutique, de la démocratie en santé.[...] Donc je trouve ça assez censé de le mettre en lien avec ce dont on parlait. Mais ce n'est pas un mot qu'on utilise régulièrement, en tout cas dans mon domaine.”* (IDE1). Cette notion n'a pas été abordée lors de l'entretien avec EG3.

Au travers de cette analyse, il est ressorti que l'autodétermination est un levier central de l'engagement des personnes avec un TDI, notamment en ergothérapie, où elle est perçue comme une base de la pratique. Assimilée au droit au choix, elle demande aux professionnels d'adopter une posture de guidance pour accompagner la personne vers des décisions respectueuses de sa santé. Toutefois, cette démarche s'avère complexe : elle ne s'applique pas de façon uniforme selon les capacités cognitives ou les contextes de vie, et se heurte parfois à des questions éthiques entre liberté individuelle et bienveillance protectrice. Si le terme reste peu utilisé en oncologie, sa philosophie rejoint celle de l'éducation thérapeutique et de la démocratie en santé.

2.5 Les aidants.

Au fil des échanges, la place des aidants est apparue comme un facteur déterminant dans le parcours de soins des personnes accompagnées, en particulier pour celles présentant un trouble du développement intellectuel (TDI). Cette thématique a été questionnée dans le focus groupe **« le rôle de la famille et plus globalement des aidants aussi justement, dans ce parcours de soins et dans les**

prises de décision ? À votre avis, quelle est leur place et comment ça peut impacter ? » ainsi que dans les entretiens individuels via des questions de relances « **Donc la famille ça peut être presque un frein parfois c'est cela ?** » ; « **Quelle résonance avait l'entourage sur le parcours de soins ?** ». Ces questionnements ont permis de faire émerger à la fois leur rôle de soutien et les limites qu'ils peuvent imposer, volontairement ou non, à l'autodétermination des personnes.

a. Les aidants, entre soutien et entrave.

L'ensemble des professionnels interrogés ont cité les aidants comme étant à la fois un frein ou un facilitant à l'engagement des personnes accompagnées dans leur parcours de soins « *Il y a des familles qui sont facilitatrices de notre quotidien et il y a des familles qui sont des freins* » (ESP2).

Dans le domaine de l'oncologie, **les aidants ont été cités comme étant un atout important** à l'accompagnement des personnes ayant un cancer, notamment comme support affectif et psychologique : « *En cancéro c'est une question qui est importante, la place des aidants et des proches. Parce que c'est un facteur de chance, de mieux supporter les effets secondaires des traitements, de pouvoir être aidé.* » (IDE1). L'absence de proches aidants serait ainsi une perte de chance, notamment en cas de cancer du sein chez une femme « *Si c'est une femme seule, en précarité, qui doit emmener ses enfants à l'école et qui ne peut pas se permettre de pas travailler parce que au bout de 3 mois d'arrêt, elle n'a plus de revenus, comment elle va faire pour continuer à venir à tous ces rendez-vous, pour avoir des rendez-vous avec des paramédicaux à l'extérieur et du kiné 3 fois par semaine parce qu'elle a des douleurs ?* » (IDE1). Il en ressort ainsi que **l'engagement dans le parcours de soins pourrait être impacté plus défavorablement pour une femme seule en situation de précarité**, qui pourrait renoncer aux traitements de peur de perdre ses revenus que pour une femme entourée de ses proches et avec des revenus stables. Il a également été mis en avant le fait que si la présence des aidants est un atout, elle n'est pas systématique non plus : « *C'est pas souvent les proches les plus proches qui sont soutenant parce que justement ça va créer pour eux, tellement de peur aussi d'inquiétude vis-à-vis de leur propre parcours de vie à venir que parfois, justement, c'est un peu difficile ou pas adapté.* » (EG3). La présence des proches peut ainsi également être une charge : « *par définition on sait que les femmes dans la société portent la famille, il y a aussi ce rôle associé à la personne et attendue par la famille qui peut peser.* » (IDE1).

Dans le champ du TDI, **la place des aidants a pris beaucoup plus de place dans les discussions**. L'investissement des familles a été corrélé à **l'âge de leurs enfants**. Les usagers plus jeunes sont plus souvent accompagnés par leur famille dans le parcours de soins et de rendez-vous médicaux. « *Donc il y a certaines choses, telles que les rendez-vous médicaux où ils ont encore ce besoin de ne pas les laisser, pour continuer à avoir ce lien avec leurs enfants ou leurs proches.* » (IDE2). La présence de la

famille est considérée comme rassurante pendant les rendez-vous médicaux « *Pour les plus jeunes, la présence de la famille est très importante pour eux et rassurante [...] Pour nous, ça permet une certaine facilité, cela va apaiser le résident et sans mettre en difficulté l'équipe.* » (IDE2).

Néanmoins, les personnes qui ont TDI sont la plupart sous **tutelle ou curatelle** « *La petite difficulté qu'on peut avoir, c'est que les aidants ou les familles sont souvent tutrices, tuteurs, curateurs, donc ça amène encore une autre dimension parce qu'on est obligé de les prévenir quels que soient les rendez-vous qu'on va faire ou qu'on va prendre.* » (IDE2). Lorsque cette protection juridique est exercée par la famille, **cela peut entraîner des désaccords sur les décisions médicales** à prendre « L'exemple de la vaccination contre le covid a été cité : « *Une maman n'a pas voulu que sa fille fasse la 3e injection du Pfizer. [...] Donc, on est obligé d'avoir un rôle préventif en expliquant pourquoi c'est important, et cetera. Finalement la maman a accepté. [...] Mais oui, on peut être confronté, de temps en temps à des refus de soins de la part des aidants.* » (IDE2). **Cette situation illustre les paradoxes de la protection juridique, qui vise à sécuriser la personne mais qui peut, dans certains cas, limiter sa participation réelle aux décisions** qui la concernent : « *Par exemple en ce moment chez nous on a une personne qui boite un peu, elle commence à chuter. Donc plusieurs fois je lui ai dit « Tu sais, ça vaudrait peut-être le coup que tu prennes une canne pour t'aider un peu. Alors elle, elle est d'accord, mais sa famille ne veut pas. Parce qu'une canne, soi-disant, et ben si elle commence à marcher avec une canne après elle marchera toujours avec une canne.* » (ESP2).

La comparaison entre tuteur/curateur privé ou dans l'entourage a été faite : « *Au foyer dans lequel je travaille, beaucoup ont des tuteurs privés, si par exemple ils n'ont plus de famille. Donc là, les décisions sont gérées par l'équipe soignante. Dans ce cas-là, il y a tout le relais qui se fait, avec une prise en compte du ressenti et du choix de la personne. Par contre quand il y a la famille en plus, soit elle va dans le même sens que nous et le corps médical, soit elle va vraiment être à l'opposé. Et dans ce cas, l'usager va plutôt prendre le parti de sa famille.* » (EG1).

b. Le poids de la relation affective sur le libre-arbitre

Il est ressorti que les usagers auraient **envie de « faire plaisir »** à leurs proches aidants comme aux soignants, en suivant leurs décisions, **sans que ce soit un véritable choix** de leur part : « *Les parents, imposeraient parfois leur vision de la santé [...] le résident va forcément suivre et dire oui, sans faire vraiment son propre choix. Ils veulent toujours faire plaisir à leurs parents. Et ce que disent leurs parents ; c'est parole d'Évangile donc cela a quand même énormément de poids.* » (EG1). Cette volonté de **faire plaisir a également été relevée comme impactant** leur mode de vie « *Je vais vous parler de la personne qui veut vivre, venir vivre en foyer. Sa famille ne veut pas. Et voilà, je pense qu'elle a pas la force de s'affronter à sa famille. Parce que légalement, elle aurait le droit de choisir, elle a pas de tutelle,*

elle, légalement, elle aura le droit de faire ce qu'elle veut. Elle a pas de tutelle légalement elle pourrait vivre mais elle s'autorisera pas parce que bah elle voudra pas faire de mal à ses parents. » (ESP2).

Qu'ils soient facilitateurs ou source de tensions, les aidants influencent fortement l'engagement, les choix et l'autodétermination des personnes accompagnées. Leur présence peut sécuriser et soutenir les démarches médicales, mais elle peut aussi faire limiter le libre-arbitre. Cette ambivalence souligne la nécessité de communication et de soutien des aidants, tout en veillant à préserver la place centrale de la personne dans les décisions qui la concernent.

2.6 Les mots de la fin

a. Les changements à apporter

À la question « *Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, de manière générale, par quoi vous commenceriez/Qu'est-ce que ce serait ?* », posée en conclusion des entretiens, les professionnels interrogés ont mis en avant plusieurs axes prioritaires d'amélioration, centrés autour de la communication, de la formation, de l'accessibilité et de la coordination. Voici les verbatims regroupés par thème dans le tableau ci-dessous (Fig.12) :

Mieux former les professionnels au handicap	« Ça serait une meilleure connaissance du handicap [...]. Des fois ça met la personne handicapée en difficulté, mais aussi le professionnel. » (IDE2) « Il y a des formations, mais ce n'est pas très poussé ni spécifique. » (IDE1)
Développer des outils individualisés et accessibles	A propos du passeport santé: « Il explique comment je communique, mon traitement...ce serait bien que ce soit plus développé. » (ESP1) On ne cherche pas vraiment à savoir si la personne a compris pourquoi elle prend ce traitement. » (EG2)
Revaloriser le rôle des ergothérapeutes et leur présence dans le parcours	« On intervient beaucoup sur la communication [...] pour créer du lien entre bénéficiaires et soignants. » (EG1)
Favoriser l'accès à l'ergothérapie en oncologie	« Déjà, en étant seule ergo pour je sais pas combien de milliers de patients, je ne vois pas tout le monde, donc forcément il y a une inégalité de soins. » (EG3)
Développer l'accompagnement ergothérapique post-cancer en fortifiant le maillage territorial	« L'après-cancer peut être une étape assez difficile [...]. Ce serait intéressant de proposer un suivi rapproché, notamment en ergothérapie, pour accompagner les effets secondaires et la reprise des activités. » (EG3). « Pourquoi pas créer un réseau d'ergothérapeutes de ville pour accompagner les patients dans l'après-cancer ? » (EG3)
Repenser le temps et l'organisation des soins	« On ne peut pas faire l'annonce ou le suivi d'une maladie grave en 7 minutes [...]. Il y a de graves manquements liés à l'organisation. » (IDE1). « Une consultation infirmière, ce serait bénéfique. Mais ce n'est pas valorisé, donc ce n'est pas mis en place. » (IDE1).

Figure 12. Verbatim « Les changements à apporter »

b. Vers une convergence des pratiques

Uniquement abordée lors du focus groupe, la question des convergences entre l'accompagnement en oncologie et celui des personnes présentant une déficience intellectuelle a été posée comme suit :
« Si vous deviez faire un lien, un parallèle entre l'accompagnement en oncologie et l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, quel serait-il ? »

Adaptation et individualisation de l'accompagnement ont été citées en premier : *« S'adapter à la personne, individualiser, chercher à voir comment la personne est, ce qu'elle comprend, ce qu'elle veut et ce qui est possible de faire avec elle. C'est partout pareil, déficiences ou pas. C'est être vrai dans la relation avec la personne qu'on a en face de nous et ça c'est une nécessité partout à mon sens. »* (IDE1).

Ces notions ont été précisées et mises en lien avec **la nécessité de formation et de temps supplémentaire pour les soignants lors de ces consultations :** *« C'est vraiment d'adapter à chaque personne, à chaque handicap. On doit prendre plus le temps avec eux, pour tout en fait : pour expliquer, faire comprendre, l'examen et l'après, le suivi. [...] Parce que le corps médical n'est pas assez formé à ça, n'a pas le temps.[...] »* (EG1). *« Le premier mot auquel j'ai pensé, c'est le temps, oui, c'est des personnes avec qui il faut prendre le temps, que ce soit d'un côté ou de l'autre. »* (EG2). **L'idée d'un 1/3 temps médical a été émise :** *« Quand vous avez un statut de personne handicapée, on donne un 1/3 temps pour les examens et tout ça. Oui, on pourrait transposer aussi dans le milieu hospitalier ce tiers temps de consultation. Cela pourrait devenir un droit, comme le tiers temps dans l'éducation nationale qui est quelque chose qui est systématique. »* (ESP1).

L'autodétermination est citée comme un point convergeant, nécessitant d'améliorer la prise en charge et les moyens de communication utilisés par les soignants : *« On est sur l'autodétermination, laisser le choix de la personne. Egalement une meilleure prise en charge de la part du corps médical hospitalier où il y a quand même des petites lacunes, surtout en termes de communication. »* (IDE2).

Ces dernières réflexions des professionnels viennent conclure cette analyse en mettant en lumière des besoins récurrents et transversaux : une meilleure formation des soignants, davantage de temps accordé à la relation de soins, une communication plus individualisée et adaptée, et une place renforcée des consultations adaptées. Qu'il s'agisse d'oncologie ou d'accompagnement de personnes avec un TDI, les enjeux se recoupent : écoute, adaptation, respect du rythme et du choix de chacun.

3. Discussion

Voici, pour rappel, la problématique à l'origine de cette étude : **En quoi l'accompagnement en ergothérapie de femmes ayant un TDI peut favoriser leur engagement occupationnel dans le**

parcours de soins du traitement contre le cancer du sein ? Puis, l'hypothèse émise : **L'autodétermination peut être utilisée par l'ergothérapeute auprès de femmes qui présentent un TDI et qui suivent un traitement contre le cancer du sein, comme un outil servant à favoriser leur engagement occupationnel dans leur parcours de soins.** Pour infirmer ou confirmer cette hypothèse, une étude qualitative a été réalisée avec 3 objectifs :

1. Croiser les regards des professionnels de l'oncologie et des professionnels accompagnant des personnes avec un TDI sur l'impact de l'engagement des femmes dans le suivi de leurs traitements contre le cancer du sein.
2. Analyser l'impact potentiel de l'ergothérapie dans l'engagement des femmes ayant un TDI, léger à modéré, dans leur traitement dans le cancer du sein.
3. Explorer l'impact de l'autodétermination sur l'engagement occupationnel dans la prise en charge oncologique.

3.1 Synthèse des résultats et confrontation avec la littérature

Cette étude s'appuie sur le MCREO, modèle conceptuel centré sur la personne et mettant en évidence « les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités ou occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé » (Morel-Bracq, 2017). Les résultats mettent en évidence cette interaction dynamique entre les femmes ayant un TDI, leurs occupations et leur environnement, en lien avec leur engagement dans leur parcours de soins.

a. L'engagement des femmes qui ont un TDI dans le suivi de leurs traitements contre le cancer du sein : une dynamique multifactorielle

Les résultats de cette étude mettent en évidence un engagement limité des femmes présentant un TDI dans leur parcours de soins. Cette situation s'explique par un ensemble de facteurs, à la fois personnels et environnementaux, qui limitent leur capacité à s'engager activement et en conscience dans les démarches médicales.

Des limitations liées aux caractéristiques individuelles de la personne. L'ensemble des professionnels interrogés ont souligné les difficultés de compréhension et de communication, propres aux personnes ayant un TDI, comme étant des freins majeurs à leur implication. Ces obstacles complexifient l'accès à l'information médicale et limitent la capacité à poser des questions, formuler des choix ou exprimer des ressentis.

Ce constat rejoint notamment les travaux de l'INSERM (INSERM, 2016) qui mettent en avant le fait que « Traiter un cancer est encore plus difficile chez un adulte avec déficience intellectuelle que chez une personne sans déficience. ». Les raisons identifiées sont notamment des difficultés de

communication, psychologiques ou biologiques dues aux spécificités des cancers des personnes qui présentent un TDI : "Les limitations cognitives peuvent entraîner des difficultés dans la compréhension des instructions médicales et la communication avec les professionnels de santé, réduisant ainsi l'accès aux soins nécessaires." (Pascale Lengagne, 2015)

Des obstacles environnementaux et structurels dans le système de santé. Au-delà des limitations intrinsèques liées à la personne et à son handicap, les résultats de cette étude soulignent **l'impact de l'environnement et notamment institutionnel**. Les données relèvent notamment un manque de temps et de formation du personnel soignant ainsi que l'absence d'outils de communication adaptés. Cette problématique est documentée dans la littérature, comme en témoignent les travaux de (Pascale Lengagne, 2015) qui mettent en lumière les principales raisons aux difficultés d'accès aux soins par les personnes présentant une limitation « cognitives » : « Les problématiques de compréhension et de communication, [...], la complexité de gestion du parcours de soins, [...], la gestion des rendez-vous et la coordination des soins." (Pascale Lengagne, 2015). Spécifiquement, concernant les soins oncologiques, une étude (Aurélie Curnier, 2025) menée auprès de 13 soignants exerçant en oncologie et ayant pris en charge au moins une fois au cours de leur carrière des patients déficients intellectuels atteints d'un cancer, confirme les freins énoncés plus haut. Les soignants interrogés dans l'étude précitée rapportent une vision différente de la « qualité de vie » de cette population, ce qui impacterait négativement leur accompagnement, voire entraînerait des arrêts de traitements : « C'est la vision du soignant sur la qualité de vie du patient, [...], il est handicapé, [...], sa qualité de vie est pourrie entre guillemets, [...], ce n'est pas la peine de le réanimer, [...], ils renoncent au traitement, [...], la qualité de soins qu'on leur propose n'est pas du tout à la hauteur de l'humanité qu'on leur doit » – Isabelle, infirmière. » (Aurélie Curnier, 2025). Ces obstacles impactent négativement l'engagement des personnes avec un TDI dans leur parcours de soins, entraînent un accompagnement moins efficient, voire une perte de chance.

Un engagement influencé par l'environnement social. Les données de cette étude indiquent que l'environnement social de la personne, composé des soignants et des proches, interagit également étroitement avec leur engagement dans le parcours de soin. S'ils se disent animés d'un souci de protection de ces personnes, les professionnels interrogés prennent également fréquemment les décisions à leur place. Soignants et proches aidants considèrent ainsi qu'il en va de leur responsabilité de les « conseiller », voire de se substituer à leur volonté afin de préserver leur santé et leur sécurité. Ces résultats entrent ainsi en contradiction avec les recommandations officielles. Concernant la notion de consentement dans le parcours de soins, le respect du consentement de la personne en situation de handicap figure dans la Charte Romain Jacob (Association Handidactique, 2014) qui promeut « la prise en compte de la parole et du consentement de la personne » dans le parcours de soin. De plus,

l'article L1111-4 du Code de la Santé Public (Code la Santé Publique, 2020), indique : « Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. [...] Le consentement, mentionné au quatrième alinéa, de la personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne doit être obtenu si elle est apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection ». Le groupe d'experts des travaux menés par l'INSERM (2016) préconisent ainsi « la mise en œuvre de campagnes de prévention accessibles aux personnes avec TDI, l'élaboration de supports pour l'obtention d'un consentement éclairé et pour une éducation pour la santé compréhensibles par les personnes avec TDI, rédigés en FALC (Facile À Lire et à Comprendre).

Handicap et genre, un cumul de vulnérabilités. Le genre féminin a été cité plusieurs fois dans les données comme étant un facteur aggravant de vulnérabilité. Dans les travaux menés par (Pascale Lengagne, 2015), il est indiqué que "Les personnes ayant des limitations cognitives présentent souvent un niveau socio-économique inférieur, ce qui entrave davantage l'accès aux soins en raison de la difficulté à assumer les coûts et à accéder à des ressources adaptées." Par ailleurs, le plaidoyer « Femmes en situation de handicap : stop aux stéréotypes, aux inégalités et aux violences », (APF France Handicap, mars 2019) qui s'appuie sur une enquête menée auprès de plus de 3 100 femmes en situation de handicap, met en évidence les discriminations multiples auxquelles les femmes en situation de handicap sont confrontées, notamment dans l'accès à l'emploi, à l'éducation, aux soins de santé et à la vie sociale. Ainsi, les constats tirés de cette recherche rejoignent ceux de la littérature existante : les femmes avec un TDI cumulent les facteurs de vulnérabilité (handicap, genre, précarité) qui peuvent freiner leur implication dans la décision médicale et la gestion de leur santé.

b. L'impact potentiel de l'ergothérapie dans l'engagement des femmes ayant un TDI dans leur traitement dans le cancer du sein

Pour répondre à cet objectif de recherche, deux aspects ont été explorés : d'une part, la place occupée par l'ergothérapie dans le parcours de soins des femmes présentant un TDI, notamment oncologique, et d'autre part, les outils utilisés pour soutenir l'engagement dans ce parcours.

L'ergothérapie en oncologie, une pratique en devenir ? Les données recueillies montrent que la pratique de l'ergothérapie dans le domaine de l'oncologie serait encore considérée comme émergente. Plusieurs raisons évoquées : peu de données probantes, un manque de reconnaissance institutionnelle, un nombre restreint d'ergothérapeutes, aussi bien au sein des Centres de Lutte contre le Cancer qu'en libéral. Ce constat est appuyé par l'article (Fanny Soum-Pouyalet, 2018) consacré à l'ergothérapie en oncologie : « Or, si le rôle des ergothérapeutes est reconnu en Amérique du Nord

dans la prise en charge des patients atteints de cancer en France les ergothérapeutes intervenant dans ce même champ font figure d'exception. » La conclusion de cet article a d'ailleurs pour titre : « J'exerce un métier mal connu : ergothérapeute ».

Ergothérapie et TDI, une pratique réellement déconnectée du parcours de soins ? Les ergothérapeutes interrogés au sein de cette étude ont expliqué ne pas intervenir directement dans le parcours médical des usagers qu'ils accompagnent, à moins qu'il y ait une problématique qui nécessite de l'interprofessionnalité. Dans l'enquête exploratoire « Regard sur la pratique ergothérapique en déficience intellectuelle au Québec : une enquête exploratoire » (Sarah Rahimaly, 2023), on peut en effet constater que les ergothérapeutes sont essentiellement sollicités pour « l'amélioration du rendement occupationnel dans les activités de la vie quotidienne » mais que « Bien que leurs rôles soient multiples, leur implication pourrait être encore plus étendue afin de répondre aux besoins variés de cette clientèle. » L'importance des outils utilisés par l'ergothérapeute et leurs apports en interprofessionnalité est également mis en avant : « Au moyen d'outils d'évaluation et de méthodes d'intervention plus adaptés à la clientèle, ou conçus spécifiquement pour celle-ci, l'apport de l'expertise des ergothérapeutes pourrait être mis en valeur dans des contextes interdisciplinaires où ils ne sont pas encore reconnus de façon optimale. » Au travers de l'utilisation d'outils dédiés, l'ergothérapeute agit alors comme médiateur entre les exigences du soin et les capacités de la personne, en tenant compte de son environnement matériel et relationnel.

L'engagement occupationnel au cœur de la pratique ergothérapique. « L'engagement occupationnel représente ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés » (Polatajko, 2013 p 28). Il ressort de cette étude que l'engagement occupationnel des patientes est soutenu tout au long du plan d'accompagnement ergothérapique, notamment via l'utilisation d'outils adaptés, mais non développés spécifiquement pour cette population. L'importance des objectifs partagés a été identifiée comme étant un levier important à cette adhésion et ainsi à l'engagement occupationnel. La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel ainsi que l'OT Hope adulte ont été cités comme des outils « naturels ». Afin d'effectuer des évaluations, ce sont essentiellement les observations cliniques qui ont été plébiscitées, les ergothérapeutes mettant en avant l'absence d'évaluations normées pour ce public. Enfin, comme support au quotidien, l'utilisation de la Communication Alternative Adaptée a été présentée comme des outils indispensables, bien qu'elle présente des limites en cas de TDI sévère ou profond. Ces résultats font échos aux données de la littérature. Dans l'étude exploratoire de (Sarah Rahimaly, 2023), les ergothérapeutes interrogés considèrent que « la spécificité limitée des outils pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en raison de l'absence de valeurs normatives pour cette clientèle » représente un défi et que l'un des enjeux pour développer leur pratique est « le développement d'évaluations et d'interventions

spécifiques à la clientèle ». Au sein d'une approche centrée sur la personne, l'accompagnement ergothérapique, qu'il soit en oncologie et/ou auprès de personnes qui ont un TDI, sera ainsi centré sur la personne, ses besoins, ses désirs, ses compétences et ses valeurs. Cette personnalisation permet ainsi un soutien à l'engagement occupationnel et à l'autodétermination. « L'ergothérapie a le même projet que le patient lui-même. » (Fanny Soum-Pouyalet, 2018).

c. Explorer l'impact de l'autodétermination sur l'engagement occupationnel dans la prise en charge oncologique

L'autodétermination, à la fois un but et un moyen. La notion d'autodétermination a été citée spontanément lors du focus groupe, comme étant le principal outil utilisé pour favoriser l'engagement des usagers dans leurs occupations. Tous se sont accordés à dire que c'était non seulement indispensable mais qu'ils considéraient cette utilisation de l'autodétermination comme s'approchant de l'ordre du légal, évoquant ainsi le changement de paradigme opéré dans les institutions vis-à-vis de leurs usagers. Il ressort des données que l'ensemble des professionnels interrogés travaillant aux côtés des personnes ayant un TDI sont familiers et formés sur cette notion. Les ergothérapeutes ont également décrit l'utilisation de l'autodétermination comme étant « naturelle », en lien direct avec l'essence même de leur fonction : donner ou redonner autonomie et indépendance. L'autodétermination est ainsi considérée comme étant à la fois « un droit, un principe, une capacité, un objectif d'intervention ». (Caouette, 2020).

Les limites à l'autodétermination. Si elle est utilisée, l'autodétermination présente également des limites. Le degré de déficience intellectuelle impacterait négativement son utilisation. Elle se heurte également à des enjeux éthiques relatifs aux soignants. Quelle place pour l'autodétermination si une bénéficiaire souhaite arrêter son traitement oncologique contre l'avis de l'équipe médicale ? Faut-il respecter son choix ce qui mettra en jeu sa santé ou imposer la prise du traitement mais ne pas tenir compte de son avis ? Voilà les questions qui animent les professionnels interrogés. La réponse pourrait résider au sein du modèle conceptuel établi par Wehmeyer, dont les 4 composantes nécessaires à l'autodétermination sont l'autonomie, empowerment psychologique, autorégulation et l'autoréalisation (INSERM, 2016).

Les aidants, un équilibre à trouver. La place des proches aidants a été un sujet très abordé lors de cette étude. Il en ressort qu'ils peuvent être à la fois un levier à l'autodétermination mais également un frein. Les travaux de (Demers, 2022) indiquent que cette problématique fait partie des défis microsystemiques à relever par les professionnels : « Par exemple, une attitude surprotectrice découlant de craintes pour la sécurité de la personne peut parfois entraver des interventions favorisant son autodétermination. De même, les intervenant-e-s rencontrent des difficultés à soutenir la

personne dans l'affirmation de décisions lorsque celles-ci ne correspondent pas aux souhaits exprimés par la famille. ». Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel positionne les aidants comme l'un des quatre facteurs environnementaux qui influencent une personne et ses activités (Polatajko, 2013). En ergothérapie, la littérature soulève également cet enjeu d'interconnexion continue entre la personne, les aidants et les occupations « On peut donc dire que les ergothérapeutes ont besoin des aidants pour les soutenir dans une grande variété de tâches centrales dans leur plan d'action auprès des personnes bénéficiaires de soins [...] Réciproquement, si les ergothérapeutes ont besoin des aidants, de nombreux aidants conviendront aussi avoir besoin des ergothérapeutes. » (Demers, 2022)

L'autodétermination et ETP. Si les professionnelles en oncologie (IDE1 et EG3) interrogées n'étaient pas familières du concept d'autodétermination en lui-même, elles ont cité l'utilisation de l'ETP de nombreuses fois au cours des échanges, comme étant un outil favorisant l'autonomisation et le soutien aux aidants. Les données sur l'ETP dédié au cancer du sein semblent coïncider avec la pratique sur le terrain. En effet, on peut lire que l'ETP « s'inscrit dans une démarche centrée sur le patient. Elle contribue à une approche personnalisée, à renforcer les capacités d'auto-détermination de la personne et son rôle en tant qu'acteur de sa santé. » (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2022). L'ergothérapeute est reconnu comme un professionnel habilité à le dispenser à condition de suivre une formation spécifique de 40 heures minimum (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2022). De plus, le bénéfice de l'ETP pour les patientes souffrant d'un cancer du sein est mis en avant dans l'étude menée par (Blandine Labbé-Pinlon, 2021) : « Du point de vue des patients, l'ETP en oncologie leur permet effectivement de mettre en œuvre des compétences dans leur vie quotidienne, d'accompagner leur développement personnel et leur capacité d'autodétermination (ou d'autonomie), ou de faciliter la communication avec les personnels de santé.» Au 1^{er} décembre, la région Ile-de-France comptait plus de 800 programmes d'ETP dont 6% étaient dédiés au cancer (ARS Ile de France, 2024). On peut citer en exemple le programme d'ETP mené par L'Institut Universitaire du Cancer- Toulouse Oncopole qui propose un programme de 10 ateliers éducatifs spécialement dédiés au cancer du sein féminin (Institut universitaire du cancer Toulouse Oncopole, s.d.). L'association DéfiScience développe des programmes d'ETP dédiés aux personnes qui ont une déficience intellectuelle, mais axés sur leur trouble (Défiscience, s.d.). Les ETP dédiés aux pathologies « courantes » touchant les personnes qui ont un TDI semblent moins nombreux. Ainsi, si l'on constate que de par son essence, son objectif, sa création et son déroulé, l'ETP favorise l'autodétermination des patientes, en les plaçant au centre du processus, un manque d'ETP dédiés aux personnes avec une déficience intellectuelle est constaté.

3.2 Réponse à l'hypothèse

L'hypothèse selon laquelle l'autodétermination peut être utilisée par l'ergothérapeute comme levier pour favoriser l'engagement des femmes ayant un TDI dans leur parcours de soins est partiellement confirmée. Si les professionnels interrogés soulignent son importance et son utilité, des limites apparaissent : certaines personnes, en raison de la sévérité de leur TDI ou de leur environnement (institutionnel ou familial), peinent à exprimer leurs choix ou à les faire respecter.

3.3 Forces et limites de cette étude

Des forces et des limites émergent de cette étude. Au niveau des limites, un biais de sélection peut être relevé. L'échantillon est composé de 7 professionnels, dont 3 ergothérapeutes, nous ne pouvons ainsi pas considérer que leurs points de vue représentent nécessairement l'ensemble de la profession des ergothérapeutes. De plus, l'ergothérapeute en oncologie pratique à plein temps au sein d'un centre de lutte contre le cancer, ce qui n'est pas la norme pour les autres ergothérapeutes travaillant dans ce domaine. Elle est ainsi spécialisée et ne partage peut-être pas des problématiques identiques que, par exemple, des ergothérapeutes exerçant en libéral et intervenant de manière épisodique auprès d'adultes souffrant d'un cancer. Il est également à noter que les deux ergothérapeutes exerçant dans le milieu du TDI interviennent tous les deux au sein d'institutions. Il est raisonnable d'envisager que les problématiques peuvent varier en fonction du lieu d'habitation de l'utilisateur (domicile vs institution). Enfin, aucun ergothérapeute exerçant en TDI n'a directement accompagné de bénéficiaire souffrant d'un cancer du sein, ce qui peut également constituer une limite dans l'interprétation des résultats. Pour des raisons logistiques, les modes de passation ont été variés : le focus groupe a été réalisé en visioconférence, l'entretien individuel avec l'ergothérapeute en oncologie (EG3) en visioconférence mais sans la vidéo à cause d'un problème technique et l'entretien individuel avec l'éducatrice spécialisée (ESP3) par téléphone. Le fait de ne pas avoir pu réunir tous les professionnels au sein d'un même focus groupe a pu entraîner des limites dans les réponses, du fait de l'absence de la dynamique de groupe dans les entretiens individuels. Les entretiens réalisés sans vidéo ont pu induire des limites au niveau du mode de passation car la communication non verbale n'a pu être prise en compte. Enfin, le choix a été fait d'axer cette étude sur les pratiques professionnelles mais n'ayant pas interrogé de proches aidants ou de femmes ayant un TDI et un cancer du sein, ces interprétations quant à leurs motivations ou actions demeurent de la perception indirecte.

Cette étude présente également plusieurs forces notables. Tout d'abord, le choix du sujet, de par son originalité. Peu de travaux abordent la question du cancer du sein chez les femmes présentant un trouble du développement intellectuel, et encore moins en lien avec le rôle potentiel de l'ergothérapie. Ce croisement de regards entre handicap, genre, et santé permet de mettre en lumière une

problématique complexe, encore peu investiguée dans la littérature scientifique. De plus, l'enquête qualitative menée auprès de professionnels de terrain variés a permis de recueillir des données riches et diversifiées, en lien direct avec leur expérience clinique. Ce choix méthodologique a contribué à faire émerger une compréhension des freins et leviers existants dans l'accompagnement de ces femmes. Enfin, la problématique, centrée sur l'accès aux soins et l'autodétermination de femmes vulnérables, s'inscrit également dans une dynamique sociétale forte, au croisement des inégalités d'accès aux soins, du handicap cognitif et des enjeux de santé féminine.

Au terme de cette étude, quelques réflexions à propos de ce qui aurait pu être réalisé autrement :

- mener une étude à partir d'une méthodologie mixte (focus groupe et questionnaires quantitatifs) et à plus large échelle, permettrait de croiser davantage les regards et d'élargir les perspectives et le nombre d'entretiens.
- intégrer le point de vue direct des femmes présentant un TDI ainsi que celui de leurs aidants permettrait également de mieux comprendre leurs besoins, leurs attentes et représentations du parcours de soins, et de renforcer ainsi la validité des propositions formulées.
- interroger plus précisément les ergothérapeutes sur les méthodes utilisées pour favoriser l'engagement occupationnel via l'autodétermination : bilans, évaluations, outils, suivis, etc. Une grille plus détaillée et catégorisant les méthodes employées aurait permis d'appréhender plus finement l'apport de l'ergothérapeute dans l'autodétermination des femmes ayant un TDI dans leur parcours de soins.

Des initiatives pour tenter de pallier les difficultés institutionnelles rencontrées par cette double problématique « cancer et handicap » voient le jour. L'association Oncodéfi (Oncodéfi, s.d.) par exemple, œuvre pour améliorer la prévention, le dépistage et la prise en charge du cancer chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, via des outils adaptés, des formations et des actions de terrain. Elle favorise la coopération entre les secteurs sanitaire et médico-social. On peut également citer le dispositif « Handicap & Cancer » de l'IUCT-Oncopole de Toulouse (Handicap et Cancer, s.d.), qui vise à adapter le parcours de soins des personnes en situation de handicap atteintes de cancer. Il propose un accompagnement personnalisé, des outils adaptés et une meilleure coordination entre les professionnels. Ou encore, l'expérimentation du Centre de Santé du Square de la Mutualité développée en partenariat avec l'Inca, et qui propose un parcours de dépistage des cancers, coordonné, personnalisé et organisé sur une demi-journée, accessible à tout type de handicap. (Centre de Santé du Square de la Mutualité, s.d.).

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche est parti d'un constat : alors que le cancer du sein reste la première cause de mortalité par cancer chez les femmes en France, son dépistage et sa prise en charge restent moins accessibles aux femmes en situation de handicap, notamment pour celles qui présentent un Trouble du Développement Intellectuel. Partant de cette définition de l'ergothérapie : "l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation, habilitier les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être et habilitier les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager selon leur potentiel dans les activités de la vie quotidienne » (Polatajko, 2013), une problématique s'est posée : En quoi l'accompagnement en ergothérapie de femmes ayant un trouble du développement intellectuel peut favoriser leur engagement occupationnel dans le parcours de soins du traitement contre le cancer du sein ? Puis, forte des recherches effectuées, une hypothèse a émergé : l'autodétermination peut être utilisée par l'ergothérapeute auprès de femmes qui présentent un TDI et qui suivent un traitement contre le cancer du sein, comme un outil servant à favoriser leur engagement occupationnel dans leur parcours de soins. A partir d'une méthodologie qualitative, une enquête a été réalisée via un focus groupe et des entretiens semi-directifs auprès de professionnels issus de l'oncologie et du champ du TDI. Cette approche a permis de croiser les regards sur les freins, leviers et pratiques existantes concernant l'engagement des femmes présentant un TDI dans leur parcours de soins. Les résultats mettent en évidence une dynamique multifactorielle de l'engagement, influencée par des facteurs intrinsèques (compréhension, communication, schéma corporel), et extrinsèques (environnement social et institutionnel).

L'ergothérapie, bien que peu représentée dans les structures oncologiques en France, a un rôle à jouer dans l'autodétermination des personnes accompagnées, en adaptant la communication, en valorisant les préférences des usagers et en soutenant un environnement plus favorable à la décision, par le biais d'outils adaptés (MCRO, ETP, pictogrammes...). Si l'autodétermination se révèle être un point central en ergothérapie, elle n'est pas applicable à tous de la même manière, selon les capacités, les envies et les contextes de vie de chacun. Ce travail présente quelques limites : un échantillon restreint de professionnels, l'absence de témoignages directs des patientes ou de leurs proches, et une représentation inégale des pratiques selon les lieux d'exercice. Cette étude apporte un regard centré sur la personne, s'interrogeant quant à l'apport de l'ergothérapie dans le processus d'autodétermination comme support d'un accompagnement plus efficace des femmes cumulant vulnérabilités cognitives et pathologies graves.

Bibliographie

- AAIDD. (n.d.). *Defining criteria for Intellectual disability*. Retrieved mai 31, 2025, from <https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>
- Alice Frelon, M. G. (2023, Janvier). Cancer du sein, troubles cognitifs et occupations : l'impact des troubles cognitifs sur les occupations des patientes atteintes d'un cancer du sein, et traitées par chimiothérapie. (d. supérieur, Ed.) *ergOthérapies La revue française de l'ergothérapie*(88), pp. 47-53. doi:10.60856/w8h3-9660
- Amanda Reichard, H. S. (2011, Avril 4). Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States. *Disability and Health Journal* , pp. 59-67. doi:10.1016/j.dhjo.2010.05.003
- Amy Wallis, P. M. (2020, Avril). Cancer care and occupational therapy : A scoping review. *Australian Occupational therapy journal*, 67(2), pp. 172-194. doi:10.1111/1440-1630.12633
- Anne Laure Margulies, L. S.-B. (2015, Mai). Grossesse après cancer : pour qui et quand ? *Bulletin du Cancer*, 102, pp. 463-469. doi:10.1016/j.bulcan.2015.03.012
- Anne-Myriam Atallah et Laureline Dufrier, E. M.-P.-S. (2023, Janvier). La disruption occupationnelle chez les personnes âgées atteintes de cancer : une étude pilote. (d. supérieur, Ed.) *ergOthérapies La revue française de l'ergothérapie*(88), pp. 25-31. doi:10.60856/00rk-2n98
- APF France Handicap. (mars 2019). *Plaidoyer "Femmes en situation de handicap : stop aux stéréotypes, aux inégalités et aux violences"*.
- ARS Ile de France. (2024, décembre 19). *Programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et plateformes ressources en ETP portés par l'ARS*. Retrieved from iledefrance.ars.sante.fr/: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp-et-plateformes-ressources-en-etp-portes-par>
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2024). *Document de pratique en en ergothérapie : Les soins aux personnes vivant avec un cancer*. Retrieved mai 30, 2025, from caot.ca: <https://caot.ca/document/8389/Document%20de%20pratique-%20Les%20soins%20aux%20personnes%20vivant%20avec%20un%20cancer.pdf>
- Association Handidactique. (2014, Décembre 16). *Charte Romain Jacob*. Retrieved mai 30, 2025, from handidactique.org/: <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>

- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (n.d.). *La profession*. Retrieved mai 30, 2025, from anfe.fr: <https://anfe.fr/la-profession/>
- Association, A. P. (2013). *Intellectual disabilities. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth Edition*. Arlington.
- Assurance Maladie. (2025, Février 26). *Comprendre le cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from ameli.fr: <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/cancer-sein/comprendre-cancer-sein>
- Assurance Maladie. (2025, Avril 10). *Le dépistage organisé du cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from ameli.fr: <https://www.ameli.fr/medecin/sante-prevention/pathologies/cancers/depistage-organise-du-cancer-du-sein>
- Assurance Maladie. (2025, février 28). *Les symptômes et le diagnostic du cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from ameli.fr: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/cancer-sein/symptomes-diagnostic>
- Assurance Maladie. (2025, avril 23). *Les traitements du cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from ameli.fr: <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/sante/themes/cancer-sein/traitements>
- Aurélie Curnier, S. M.-H.-G. (2025, Mai). Déficience intellectuelle et oncologie : les connaissances des soignants suffisent-elles à une prise en charge adaptée de la douleur chez ces patients ? *Pratiques Psychologiques*, 31, pp. 77-90. doi:<https://doi.org/10.1016/j.prps.2024.06.001>
- Bernard Azéma, D. S. (2013, Septembre). Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne*(336), pp. 5-14. Retrieved from <https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/edd/336-09-1.pdf>
- Bernard Azéma, N. M. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, p. 295 à 333. doi:<https://doi.org/10.3917/rfas.052.0295>
- Blandine Labbé-Pinlon, C. L. (2021). Mesure de la valeur perçue de l'Éducation Thérapeutique en oncologie. *Journal de gestion et d'économie de la santé*, Vol 39(5), pp. 229-254. Retrieved from <https://shs-cairn-info.ezproxy.u-pec.fr/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-de-la-sante-2021-5-page-229?lang=fr&tab=texte-integral>

- Boëffard, L. (2023, janvier). Les transitions occupationnelles dans l'expérience des cancers chez l'adulte en France : un défi permanent. (d. supérieur, Ed.) *ergOTHérapies La revue Française de l'ergothérapie*(88), pp. 15-23. doi:10.60856/0v36-n957
- Bower, J. E. (2008, février 10). Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26, pp. 768–777. doi:<https://doi.org/10.1200/jco.2007.14.3248>
- Caouette, M. (2020). Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination. *Accessibilité et participation sociale*. M. Masse, G. Piérart, F. Julien-Gauthier, & D. Wolf, pp. 93-114. doi:<https://doi.org/10.4000/books.ies.385>
- Catherine Bungener, A. S.-C. (2010). Peur de la récurrence et/ou progression du cancer et prévention en santé mentale. *Psycho-Oncol*(4), pp. 237-243. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s11839-010-0283-1>
- Centre de Santé du Square de la Mutualité. (n.d.). Retrieved mai 31, 2025, from <https://www.centresante-squaremutualite.fr/actualites/depistage-cancers-patients-situation-handicap>
- Claude, G. (2019, octobre 22 octobre). *Étude qualitative : définition, techniques, étapes et analyse*. Retrieved from Consulté le 27 février 2025, de <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-qualitative/>
- Claudio Straccia, L. V. (2021, avril 01). Le comportement adaptatif : son évaluation et son rôle dans le diagnostic de la déficience intellectuelle. *Revue Suisse De pédagogie spécialisée*, 11(4), pp. 37–42. Retrieved from <https://ojs.szh.ch/revue/article/view/172>
- Code la Santé Publique. (2020, Octobre 1). *Article L1111-4 - Code de la santé publique*. Retrieved mai 30, 2025, from [legifrance.gouv.fr: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056)
- Défiscience. (n.d.). *Education thérapeutique du patient ETP*. Retrieved mai 29, 2025, from [defiscience.fr: https://defiscience.fr/le-parcours-de-sante/education-therapeutique-du-patient-etp/](https://defiscience.fr/le-parcours-de-sante/education-therapeutique-du-patient-etp/)
- Demers, L. (2022). Expanding Occupational Therapy Perspectives with Family Caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 89 (3), pp. 223-237. doi:10.1177/00084174221103952

- Dépistage des cancers Centre de coordination IDF. (n.d.). *Mon dépistage du cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from [depistage-cancers-idf.com: https://depistage-cancers-idf.com/mon-depistage-du-cancer-du-sein/](https://depistage-cancers-idf.com/mon-depistage-du-cancer-du-sein/)
- Desportes, V. (2017). *Déficiences Intellectuelles : Les enseignements de l'expertise collective INSERM. « Des parcours porteurs de sens pour tous »*. Tours.
- Drolet, M.-J. (2022). Qu'est-ce que la justice occupationnelle intergénérationnelle? *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, , pp. 5(1), 156–160.
- Engels, C. (2023, janvier). Dossier : Ergothérapie en oncologie. *ergOthérapies La revue française de l'ergothérapie*(88), pp. 55-56.
- Fanny Soum-Pouyalet, É. S. (2018, 05 31). L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. *Le cancer : un regard sociologique*, 2018, pp. 212-232. doi:<https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>
- Guillez, S. T. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur. doi:<https://doi-org.ezproxy.u-pec.fr/10.3917/dbu.guill.2014.01.0327>
- Handicap et Cancer. (n.d.). Retrieved mai 31, 2025, from <https://www.handicapetcancer.fr/>
- Handiconnect. (2020, Septembre). *Troubles du développement intellectuel (TDI) : Définition et particularités*. Retrieved mai 30, 2025, from Handiconnect.fr: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-et-particularites-des-troubles-du-developpement-intellectuel-tdi>
- Handiconnect. (2020, Septembre). *Troubles du développement intellectuel (TDI) : Prévalence et étiologies*. Retrieved mai 30, 2025, from Handiconnect.fr: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-et-etologies-des-troubles-du-developpement-intellectuel-tdi>
- Handifaction. (n.d.). *Baromètre Handifaction*. Retrieved from [handifaction.fr: https://www.handifaction.fr/barometre/](https://www.handifaction.fr/barometre/)
- HandiGynéco IDF. (2017). *Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien*.
- Handigynéco IDF. (2025, mars 11). *Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : un programme d'actions déployé en Île-de-France*. Retrieved mai 30, 2025, from [iledefrance.ars.sante: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions](https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions)

Haute Autorité de Santé. (2009). Rapport de la commission d'audition Audition publique accès aux soins des personnes en situation de handicap. *Audition publique Accès aux soins des personnes*, (p. 66). Paris.

Haute Autorité de Santé. (2010, mars 2010). *ALD n° 30 - Cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from has-sante.fr: https://www.has-sante.fr/jcms/c_927251/fr/ald-n-30-cancer-du-sein#ancreDocAss

Haute Autorité de Santé. (2017). *Accueil, accompagnement et organisation*. Paris.

Haute Autorité de Santé. (2022, Juillet 5). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1 - Autodétermination*. Retrieved mai 30, 2025, from has-sante.fr: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf

Haute Autorité de Santé. (2023, Décembre 13). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Caractéristique du TDI et des troubles associés : quelques conseils pratiques d'accompagnement*. Retrieved mai 30, 2025, from has-sante.fr: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

Haute Autorité de Santé. Société française de Néonatalogie . (2020). *Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque. Méthode Recommandations pour la pratique clinique*.

Hestia Formation. (n.d.). *Ergothérapie et cancer*. Retrieved mai 30, 2025, from Hestiaformation: <https://www.hestiaformation.com/ergotherapie-et-cancer-intervention-aupres-des-patients-en-oncologie>

INSERM. (2016). *Déficiences intellectuelles Expertise collective*. Retrieved mai 30, 2025, from ipubli.inserm.fr: <https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/6816/?sequence=45>

INSERM. (2024, octobre 28). *Causes de décès selon le sexe*. Retrieved janvier 15, 2025, from Inserm: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2385258#graphique-figure1>

INSERM Cépi DC. (2024, octobre 8). *Grandes causes de décès en 2022 et tendances récentes*. Retrieved mai 30, 2025, from Cepidc.inserm: <https://www.cephdc.inserm.fr/donnees-et-publications/grandes-causes-de-deces-en-2022-et-tendances-recentes>

Institut National de Cancer. (2024). *Hormonothérapie*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein/les-traitements-medicamenteux/hormonotherapie>

Institut National du Cancer. (2019, Novembre 21). *Fertilité*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/chimiotherapie/chimiotherapie-quels-effets-indesirables-possibles/fertilite-et-sexualite>

Institut National du Cancer. (2020, Novembre 4). *Les grades du cancer*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/comprendre-les-cancers-du-sein/developpement-des-cancers-du-sein/les-grades-du-cancer>

Institut National du Cancer. (2020, novembre 4). *Sexualité*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/la-qualite-de-vie/les-soins-de-support/sexualite>

Institut National du Cancer. (2020, novembre 4). *Symptômes*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/comprendre-les-cancers-du-sein/developpement-des-cancers-du-sein/symptomes>

Institut National du Cancer. (2023, Juillet). *Diagnostic d'un cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/comprendre-les-cancers-du-sein/diagnostic>

Institut National du Cancer. (2023, novembre 10). *Mécanisme de cancérisation*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/qu-est-ce-qu-un-cancer/mecanisme-de-cancerisation>

Institut National du Cancer. (2024, novembre 1). *A quoi servent les soins de support ?* Retrieved mai 30, 2025, from e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support/Acceder-aux-soins-de-support>

Institut National du Cancer. (2024, octobre 3). *Cancers : les chiffres clés*. Retrieved mai 30, 2025, from e-cancer: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Chiffres-cles>

Institut National du Cancer. (2024). *Chirurgie (tumorectomie et mastectomie)*. Retrieved mai 30, 2025, from e-cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chirurgie-tumorectomie-et-mastectomie>

Institut National du Cancer. (2024, mars 8). *La prise en charge de la fatigue*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Fatigue/Prendre-en-charge>

Institut National du Cancer. (2024). *Panorama des cancers en France*.

Institut National du Cancer. (2024, décembre 12). *Prévention et gestion des effets indésirables des anticancéreux - Inhibiteurs de points de contrôle immunitaire anti-PD-1, anti-PD-L1 et anti-CTLA-4*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/prevention-et-gestion-des-ei-des-anticancereux-anti-pd-1-anti-pd-l1-anti-ctla-4>

Institut National du Cancer. (n.d.). *Cancers du sein*. Retrieved from e-cancer.

Institut National du Cancer. (n.d.). *Facteurs de risque*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/comprendre-les-cancers-du-sein/developpement-des-cancers-du-sein/les-facteurs-de-risque>

Institut National du Cancer. (n.d.). *Traitements*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.fr: <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein>

Institut Universitaire du Cancer de Toulouse Oncopole. (n.d.). *Ergothérapie*. Retrieved mai 30, 2025, from uct-oncopole: <https://www.iuct-oncopole.fr/ergotherapie>

Institut universitaire du cancer Toulouse Oncopole. (n.d.). *Programme d'éducation thérapeutique en sénologie*. Retrieved Mai 29, 2025, from iuct-oncopole.fr: <https://www.iuct-oncopole.fr/education-therapeutique-senologie>

Joussemet, J. E. (2014, Mai). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, pp. 37-55.

Khalilah R. Johnson, M. B. (2019, Avril). Occupational therapy practice with adults with intellectual disability : what more can we do? *The Open Journal of Occupational Therapy*.

- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII, 67-82. doi:<https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- La Ligue Contre le Cancer. (2024, Février). *Inégalités d'accès aux soins pour les plus vulnérables*. Retrieved mai 30, 2025, from [ligue-cancer.net: https://www.ligue-cancer.net/journee-mondiale-contre-le-cancer](https://www.ligue-cancer.net/journee-mondiale-contre-le-cancer)
- La Ligue contre le cancer. (2024, octobre). *Octobre Rose*. Retrieved mai 30, 2025, from [ligue-cancer.net: https://www.ligue-cancer.net/octobre-rose](https://www.ligue-cancer.net/octobre-rose)
- Legifrance. (2005, Février). *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)*. Retrieved mai 30, 2025, from [legifrance.gouv.fr: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647)
- Légifrance. (2021, Avril). *LOI n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification (1)*. Retrieved from [Legifrance.gouv: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566)
- L'Institut National du Cancer. (2018). *La vie cinq ans après un diagnostic de cancer*. Retrieved from https://www.cancer-environnement.fr/app/uploads/2025/01/INCa-2018_VICAN-5_La-vie-5-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer.pdf
- Mackenzie, L. (2021). Defining the role of occupational therapy with people living with and beyond cancer: Perspectives of British and Irish occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, pp. Vol. 84(10) 647–657.
- Marjorie Désormeaux-Moreau, G. N.-L.-J. (2020). *Répertoire français des valeurs professionnelles liées à l'ergothérapie [1]*. Retrieved from https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/:https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/portail/gscw031?owa_no_site=2529&owa_no_fiche=17#_ftn1
- Melissa Howey, T. A. (2009, Mai/juin). Développement de programmes fondés sur l'occupation dans les soins de santé primaires. *Actualités ergothérapiques* , pp. 5-7.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. deboeck supérieur.
- Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles. (2025, mars 10). *Les plans nationaux cancer*. Retrieved mai 30, 2025, from [sante.gouv.fr: https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/cancer-11425/article/les-plans-nationaux-cancer](https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/cancer-11425/article/les-plans-nationaux-cancer)

- Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. (2022, Juillet 19). *Education thérapeutique du patient*. Retrieved Mai 29, 2025, from [santé.gouv.fr: https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient](https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient)
- Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. (2025, Février 11). *La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, 20 ans après*. Retrieved mai 30, 2025, from [handicap.gouv.fr: https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances](https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances)
- Molly Bathje, M. L. (2017, septembre 8). A Review of Occupation-Based Life Skills Interventions for Adults with Neurodevelopmental Disorders. *Occupational Therapy in Mental Health*(34), pp. 165–180. doi:<https://doi.org/10.1080/0164212X.2017.1360168>
- Mon Cancer. (2019). *Quels professionnels de santé vont m'accompagner ?* Retrieved mai 30, 2025, from [mon-cancer: https://mon-cancer.com/articles/quels-professionnels-de-sante-vont-maccompagner/](https://mon-cancer.com/articles/quels-professionnels-de-sante-vont-maccompagner/)
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. deboeck supérieur.
- Muhammad Muntazir Mehdi Khan, W. U., Munir, M. M., Woldesenbet, S., Mavani, P., Endo, Y., Katayama, E., . . . Pawlik, T. M. (2024, Février). Disparities in breast cancer screening rates among adults with and without intellectual and developmental disabilities. *Annals of surgical oncology*(2), pp. 911-919. doi:<https://doi.org/10.1245/s10434-023-14425-z>
- Mylène Duivon, J. P. (2018). Actualités sur la plainte cognitive associée au cancer du sein : la mémoire prospective, une mémoire oubliée. *Neuropsychologie magazine*, pp. 10 (3) : 222-31.
- Natalia Weber, C. D.-M. (2019, Septembre). Déficience intellectuelle, « comportements défis » et soins : une revue systématique de littérature. *Recherche soins infirmiers*.
- Oncodéfi. (n.d.). Retrieved mai 31, 2025, from <https://oncodefi.org/association/>
- Organisation des Nations Unies. (2006, Septembre). *Instruments des droits de l'homme*. Retrieved mai 30, 2025, from [ohchr.org: https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities](https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2024). *CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité*. Retrieved mai 30, 2025, from [CIM-11: https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/fr](https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/fr)

- Organisation Mondiale de la Santé. (n.d.). *Constitution*. Retrieved mai 31, 2025, from who.int: <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- Pactonco. (n.d.). *Cancer du sein*. Retrieved mai 30, 2025, from <https://www.pactonco.fr/les-differents-types-de-cancers-du-sein>
- Paré, C. F. (2000, janvier 01). Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. *La Revue francophone de la déficience intellectuelle (RFDI)*, pp. 11(1), 27–41.
- Pascal Jacob, A. J. (2013, 06 06). *Rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*. Retrieved from santé.gouv: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>
- Pascale Lengagne, A. P. (2015). *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France*. Les Rapports de l'IRDES.
- Polatajko, E. A. (2013). *Habiliter à l'occupation—Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation-2ème édition*. CAOT Publication ACE.
- Robin Bastien, M.-C. H. (2017). Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et l'autodétermination. *Médecine et société*, 65, pp. 34-44. doi:<https://doi.org/10.3917/lae.172.0034>
- Romina Rinaldi, V. M.-C. (2020, Septembre). Autodétermination et promotion de la santé chez les adultes présentant une déficience intellectuelle. Une revue systématique de la littérature. *Alter European Journal of Disability Research*, 14, pp. 202-222. doi:<https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.05.002>
- Santé Publique France. (2025, mars 2). *Cancer*. Retrieved mai 30, 2025, from [santepubliquefrance.fr: https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers](https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers)
- Sarah Rahimaly, C. G.-B.-B.-S. (2023, Septembre 7). Regard sur la pratique ergothérapique en déficience intellectuelle au Québec: une enquête exploratoire. *Revue Francophone De Recherche En Ergothérapie*, 9(1), pp. 21–46. doi: <https://doi.org/10.13096/rfre.v9n1.199>
- Service public. (2024, octobre 1). *Cancer du sein : un mois pour sensibiliser au dépistage*. Retrieved mai 30, 2025, from [service-public: https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15216](https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15216)

- Société Canadienne du Cancer. (2020, Octobre). *Troubles de la fertilité*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.ca: <https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/fertility-problems>
- Société Canadienne du Cancer. (2023, Janvier). *Effets secondaires de la chirurgie*. Retrieved mai 30, 2025, from cancer.ca: <https://cancer.ca/fr/treatments/treatment-types/surgery/side-effects-of-surgery>
- Sylvia Mazellier, R. R. (2021, Octobre 15). Obstacles dans le dépistage du cancer du sein chez les personnes ayant un handicap. *Bulletin du Cancer*, 109(2), pp. 185-196. doi:<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.07.009>
- Sylvie Tétreault, P. G.-H.-C.-B. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation. Méthodes, techniques et outils d'intervention*. De Boeck Supérieur.
- Wilcock, E. T. (2004b). Occupational justice. *Introduction to Occupation : The Art of Science and Living*, pp. 243-273.
- Yves Lachapelle, B. F.-L.-C. (2022, Septembre 29). Autodétermination : historique, définitions et modèles conceptuels. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), pp. 25-42. doi:<https://doi.org/10.3917/nresi.094.0025>

Annexes

Tableau des annexes

ANNEXE	TITRE	PAGES
Annexe I	Tableau récapitulatif des degré de sévérité du TDI d'après le DSM-5 (Haute Autorité de Santé, 2023)	II
Annexe II	Guide d'entretien	III-VII
Annexe III	Annonce sur groupe Facebook « Emploi Ergothérapeutes »	VIII
Annexe IV	Transcription Focus Groupe	IV
Annexe V	Grille d'analyse horizontale	XLV
Annexe VI	Grille d'analyse verticale	LVIII

Annexe I. Tableau récapitulatif des degré de sévérité du TDI d'après le DSM-5 (Haute Autorité de Santé, 2023)

Annexe 1. Degré de gravité du trouble du développement intellectuel d'après le DSM-5

Niveau de sévérité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
LÉGER	Chez les enfants d'âge préscolaire, il peut ne pas y avoir de différence évidente sur le plan intellectuel. Pour les enfants d'âge scolaire et les adultes, il existe des difficultés à acquérir des compétences scolaires telles que la lecture, l'écriture, le calcul, l'apprentissage de l'heure, la valeur de l'argent, avec besoin d'aide dans un ou plusieurs domaines pour satisfaire aux attentes en rapport avec l'âge. Chez l'adulte, l'abstraction, les fonctions exécutives (c.-à-d. planification, élaboration de stratégies, classement par priorité, flexibilité cognitive), la mémoire à court terme tout autant que l'utilisation des compétences scolaires (p. ex. lecture, gestion de l'argent) sont altérées. Il existe une approche plutôt concrète des problèmes et des solutions par rapport aux adultes du même âge.	Par rapport aux adultes du même âge, le sujet est immature dans ses interactions sociales. Par exemple, il peut avoir des difficultés à percevoir avec acuité les codes sociaux. La communication, la conversation, le langage sont plus concrets ou immatures que ce qui est attendu pour l'âge. Il peut y avoir des difficultés à contrôler l'émotion et le comportement de façon appropriée à l'âge ; ces difficultés sont remarquées par les autres dans la vie sociale. Le sujet a une compréhension limitée des risques dans les situations sociales ; son jugement y est immature, et il court le risque d'être manipulé par les autres (crédibilité).	Le sujet peut agir de manière appropriée à son âge pour les soins personnels. Il nécessite cependant, plus que ses pairs, une assistance pour les tâches plus complexes de la vie quotidienne. À l'âge adulte, les aides concernent surtout les achats alimentaires, les transports, la prise en charge des enfants et de la maison, la préparation de repas équilibrés, la gestion des comptes et de l'argent. L'aptitude aux loisirs est peu différente des sujets du même âge, bien que l'appréciation des aspects relatifs au bien-être et à l'organisation durant les distractions nécessite une aide. À l'âge adulte, le sujet peut réussir à trouver un emploi en milieu normal mais dans des fonctions qui ne mettent pas en avant les compétences intellectuelles. Ces personnes ont généralement besoin d'aide pour prendre des décisions médicales et légales, et pour pouvoir mettre à profit avec compétence une formation professionnelle. Un soutien est habituellement nécessaire pour élever une famille.
MOYEN	Tout au long du développement, les capacités intellectuelles du sujet restent largement en deçà de celles de ses pairs. Pour les enfants non encore scolarisés, le langage et les compétences préscolaires se développent lentement. Pour les enfants scolarisés, les acquisitions en lecture, écriture, calcul, la compréhension de l'heure et la gestion de l'argent progressent lentement au fil des années de scolarité mais sont manifestement limitées par rapport aux autres élèves. Chez les adultes, le développement des capacités	Le sujet, au cours de son développement, montre de grandes différences par rapport aux autres dans la communication et les comportements sociaux. Le langage parlé reste d'évidence le premier moyen de communication mais à un niveau de complexité nettement inférieur à celui des pairs. La capacité de lier des relations est manifeste avec la famille et des amis ; le sujet peut même au cours de sa vie arriver à établir des relations amicales durables, voire des	Le sujet arrivé à l'âge adulte peut assurer ses besoins personnels pour ce qui est de la nourriture, de l'habillage, de l'élimination sphinctérienne, de la toilette, bien qu'une période prolongée d'éducation pour accéder à l'autonomie dans ces domaines soit nécessaire et que des rappels soient parfois indispensables. De même, la participation à toutes les tâches domestiques peut être acquise à l'âge adulte, bien qu'une période prolongée d'éducation soit nécessaire et que des aides suivies soient typiquement indispensables pour accéder à un niveau de performance adulte. Un travail autonome dans des emplois requérant des aptitudes intellectuelles et de

	intellectuelles reste manifestement à un niveau élémentaire, et une aide est nécessaire pour toute application des apprentissages scolaires dans le monde du travail ou la vie personnelle. Une assistance au long cours est requise pour mener à bien des tâches conceptuelles du quotidien, et il peut s'avérer nécessaire que d'autres en assurent la pleine responsabilité à la place du sujet.	relations amoureuses à l'âge adulte. Cependant, les sujets peuvent ne pas percevoir ou interpréter avec finesse les codes sociaux. Le jugement social et les capacités décisionnelles sont limités et des aidants doivent assister la personne dans les décisions importantes de la vie. Les relations amicales avec des pairs non handicapés sont souvent affectées par une communication et une sociabilité limitées. Une aide soutenue, tant au niveau social que relationnel, est nécessaire pour réussir dans le monde du travail.	communication limitées peut être exercé mais un soutien considérable de la part des collègues de travail, de l'encadrement et des autres est nécessaire pour satisfaire aux attentes sociales, aux difficultés du travail et aux exigences annexes, telles que les horaires, les transports, les soins, la gestion de l'argent. La personne peut accéder à des activités de loisirs variées. Cela bien sûr requiert une aide complémentaire et des possibilités d'accès à l'apprentissage sur une période plus longue. Pour une minorité significative, un comportement inadapté est la cause de problèmes sociaux.
GRAVE	L'acquisition des compétences conceptuelles est limitée. Le sujet a habituellement peu de compréhension du langage écrit et des notions impliquant des nombres, des quantités, le temps et l'argent. Les aidants doivent fournir une aide substantielle pour résoudre les problèmes tout au long de la vie.	Le langage parlé est assez limité en termes de vocabulaire et de grammaire. Le discours peut se résumer à des mots ou phrases simples et être complété par des moyens de suppléance. Le discours et la communication sont centrés sur « l'ici et le maintenant » des événements quotidiens. Le langage est plus utilisé à des fins de communication sociale qu'à de l'explication. Les sujets comprennent un discours simple et la communication gestuelle. Les relations avec les membres de la famille et des proches sont une source de plaisir et d'aide.	Le sujet a besoin d'aide pour toute activité du quotidien, ce qui inclut les repas, l'habillage, la toilette, l'élimination. Il nécessite une surveillance de tous les instants. La personne ne peut pas prendre de décisions responsables concernant son bien-être ou celui des autres. À l'âge adulte, la participation à des tâches ménagères, aux distractions et au travail requiert une aide et une assistance permanentes. L'acquisition de compétences en tout domaine nécessite un enseignement prolongé et une aide constante. Un comportement inadapté, incluant l'auto-agressivité, est présent chez une minorité significative de sujets.
PROFOND	Les compétences intellectuelles sont essentiellement centrées sur le monde physique plutôt que sur le monde symbolique. Le sujet peut utiliser des objets de façon appropriée pour prendre soin de lui, travailler ou se distraire. Quelques compétences visuo-spatiales, comme assortir et trier des objets selon leurs caractéristiques physiques, peuvent être acquises. Cependant, des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire l'utilisation des objets.	Le sujet a une compréhension très limitée de la communication symbolique, qu'elle soit orale ou gestuelle. Il peut comprendre des instructions ou des gestes simples. La personne exprime très largement ses désirs et ses émotions dans la communication non verbale et non symbolique. Elle trouve du plaisir dans les relations avec les membres de sa famille qu'elle connaît bien, les soignants, les proches, et amorce ou répond aux interactions sociales par des signes	Le sujet est dépendant des autres pour tous les aspects du soin quotidien, de sa santé et de sa sécurité bien qu'il puisse aussi être capable de participer à quelques-unes de ces activités. Les individus indemnes d'atteintes physiques graves peuvent aider à certaines tâches domestiques du quotidien, comme servir à table. Des actions simples utilisant des objets peuvent servir de base de participation à des activités professionnelles qui nécessitent néanmoins de hauts niveaux d'assistance soutenue. Les activités de loisirs comprennent le plaisir à écouter de la musique, regarder des films, se promener, participer à

	gestuels ou émotionnels. Des déficits sensori-moteurs associés peuvent interdire un grand nombre d'activités sociales.	des activités aquatiques, toujours avec un soutien extérieur. Des déficits physiques et sensoriels associés sont de fréquentes entraves à la participation (au-delà d'observer) à ces activités domestiques, de loisirs ou professionnelles. Un comportement inadapté est présent chez une minorité significative.
--	--	--

Annexe II Guide d'entretien

INTRODUCTION

Bonjour à tous.tes ! Je suis donc Sandra Impératrice, étudiante en 3^e année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil, en reconversion. Comme nous avons pu en discuter précédemment, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'accompagnement ergothérapique en oncologie auprès des femmes qui présentent un TDI léger à modéré et qui souffrent d'un cancer du sein. Je souhaite tout d'abord vous remercier une nouvelle fois d'avoir accepté ce focus groupe qui me sera très précieux pour mener à bien mes travaux de recherche. Comme convenu, nous avons prévu 1h30. Nos échanges seront enregistrés et retranscrits tout en conservant votre anonymat. Avant de débiter, pourriez-vous me confirmer à nouveau que vous êtes d'accord avec ces termes ? Je vous propose avant de commencer, de vous relire la définition et caractéristiques du Trouble du Développement Intellectuel.

THEMES	OBJECTIFS	QUESTIONS	QUESTIONS DE RELANCE
BRISE GLACE	Se présenter	1. Pouvez-vous vous présenter brièvement, vos missions et la structure dans laquelle vous travaillez ? 2. Quelle est la population que vous accompagnez principalement ?	Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce domaine ? Avez-vous travaillé dans d'autres domaines ?
ENGAGEMENT DANS LE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER DU SEIN	Croiser les regards des professionnels de l'oncologie et des professionnels accompagnant des personnes avec un TDI sur l'impact de l'engagement des femmes dans le suivi de leurs traitements contre le cancer du sein	3. Vous travaillez en oncologie ou auprès de personnes qui présentent un TDI. Selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique ? 4. Quels sont, selon vous, les besoins spécifiques des personnes que vous accompagnez en oncologie et/ou des personnes avec un TDI ? 5. De manière générale, comment décririez-vous le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? 6. Comment intervenez-vous concrètement dans le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? 7. Comment qualifieriez-vous l'engagement des personnes que vous accompagnez dans leurs traitements contre le cancer du sein ou dans leurs parcours de soins ? 8. Quels sont les principaux obstacles ou facilitateurs que vous identifiez dans cet engagement dans leur traitements?	Avez-vous bénéficié de formations spécifiques à votre pratique ? Avez-vous fait appel à des associations pour vous épauler face aux difficultés rencontrées par les personnes que vous accompagnez dans leur parcours de soins du fait de leurs spécificités ? Relevez-vous des problématiques similaires pour des femmes avec ou sans TDI dans leur engagement dans leur parcours de soins et/ou dans leur traitement contre le cancer du sein ?

		9. Des actions ont-elles été mises en place pour répondre à ces difficultés ? 10. Avez-vous déjà accompagné une personne TDI en oncologie ou une personne en oncologie ayant des besoins spécifiques liés à un handicap ou à une difficulté de compréhension ? Pouvez-vous partager une expérience ?	
LIENS ENTRE ERGOTHERAPIE ONCOLOGIE ET TDI	Analyser l'impact potentiel de l'ergothérapie dans l'engagement des femmes un TDI, léger à modéré, dans leur traitement dans le cancer du sein	11. Comment observez-vous l'engagement des personnes que vous accompagnez dans leur parcours de soins ? 12. Quels facteurs influencent cet engagement ? 13. Parmi les personnes que vous accompagnez en oncologie ou avec un TDI, quels sont les aspects de la vie quotidienne qui sont le plus impactés par la maladie ou le handicap ? 14. Est-ce que cet impact se voit également sur leur engagement dans leur parcours de soins ? 15. Si oui, des actions ont-elles été mises en place ? 16. Selon vous, en quoi les actions mises en place influencent-elles l'engagement des personnes accompagnées dans leur parcours de soins ? 17. Avec quels autres professionnels et comment collaborez-vous pour favoriser l'implication des personnes accompagnées ? 18. Quelles similitudes et différences observez-vous entre l'engagement des personnes en oncologie et celles vivant avec un TDI dans leur parcours de soins ?	Si vous n'agissez pas sur leur engagement dans leur parcours de soin, savez-vous qui le fait ou pourrez le faire ? Avez-vous des exemples de pratiques à partager avec le groupe ? Au travers de mes recherches, j'ai pu constater que les cancers chez les personnes qui présentent un TDI ont des spécificités. L'avez-vous constaté sur le terrain ? Ces spécificités entraînent-elles des ajustements d'accompagnements sur les soins en oncologie de cette population ?
AUTODETERMINATION ET ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL	Explorer l'impact de l'autodétermination sur l'engagement occupationnel dans la prise en charge oncologique	19. Comment impliquez-vous les personnes que vous accompagnez dans les décisions qui concernent leur santé et leur parcours de soins ? 20. Quels outils ou stratégies utilisez-vous pour favoriser leur participation active ? 21. Selon votre expérience, quels sont les facteurs qui influencent leur capacité à s'engager dans leur parcours de soins ? 22. Comment les aidants ou la famille influencent-ils leur capacité à s'engager dans leur parcours de soins et leurs	Avez-vous remarqué des différences dans l'engagement selon le niveau de soutien dont bénéficient les personnes accompagnées ? Existe-t-il des dispositifs ou pratiques qui facilitent la prise de décision des personnes accompagnées ? Dans votre pratique, avez-vous déjà observé un lien entre l'implication dans la prise de décision

		prises de décision? 23. Comment les professionnels peuvent-ils favoriser leur capacité à s'engager dans leur parcours de soins ainsi que dans leurs propres prises de décisions quant à leur santé ? 24. Y a-t-il des exemples concrets d'initiatives ou d'ajustements qui ont eu un impact positif sur leur engagement dans leur parcours de soins ?	des personnes et leur engagement dans les soins ?
OUVERTURE		25. Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, lequel serait-il ? Pourquoi ? 26. Y a-t-il des expériences, des pratiques innovantes ou des ressources que vous aimeriez partager avec le groupe ? 27. D'après vous, quels sont les principaux enjeux à venir pour améliorer l'accès aux soins et l'accompagnement des personnes en oncologie ou avec un TDI ? 28. Si vous deviez retenir une idée clé de notre discussion aujourd'hui, laquelle serait-elle ?	

CONCLUSION

Notre focus groupe s'achève ici. Avant de conclure, souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Je vous remercie une nouvelle fois de votre participation. Si vous souhaitez avoir connaissance des résultats de cette étude, indiquez-le-moi et je ne manquerai pas de vous les transmettre.

Annexe III Annonce sur groupe Facebook Emploi Ergothérapeutes



Sandra Imperatrice
8 janvier · 🌐

...

Bonjour à toutes (et tous),
Etudiante (en reconversion) en 3e année à l'IFE de Créteil , je suis,
comme tous les élèves de 3e année, en plein travail (et stress) sur mon
mémoire.

Je souhaite l'orienter sur l'ergothérapie en cancérologie, notamment sur
l'accompagnement de femmes qui présentent une déficience
intellectuelle et qui souffrent d'un cancer du sein.

Bien qu'émergente, la pratique ergo en oncologie est, comme le savez,
encore assez timide. Je tente ainsi ma chance sur ce groupe.

Ainsi, si :

- vous êtes ergo en oncologie
- vous êtes ergo (libéral, structure médicosociale..) et accompagnez des
femmes souffrant d'un cancer du sein et vous interrogeant sur votre
pratique
- vous êtes ergo et accompagnez des personnes présentant une
déficience intellectuelle (libéral, structure médicosociale..)

Je serai infiniment reconnaissante (oui, rien que ça) et absolument ravie
d'échanger avec vous sur votre pratique.

Un grand merci d'avoir pris quelques minutes pour me lire et pour
votre aide!

Sandra

 1

19 

Annexe IV Transcription Focus Groupe

23 avril 2025, 03:58PM

Imperatrice Sandra a commencé la transcription



Imperatrice **Sandra** 0:47

Bonjour, EG2, est ce que vous m'entendez bien ? Oui, on vous entend très bien. Bonjour IDE1 !

IDE1 1:17

Bonjour oui.

ESP1 1:17

Bien oui, super.

IDE2 1:23

Bonjour.

ESP1 1:25

Bonjour.

Imperatrice **Sandra** 1:25

Bonjour, on est tous réunis, merci beaucoup. Je me représente, je suis Sandra, c'est moi qui vous ai harcelé ces dernières semaines (rires)! Merci beaucoup à tous et à toutes d'être là. Et donc je vous présente Elodie, ma collègue de promo qui a gentiment accepté de coanimer et qui sera donc ma coanimatrice pour aujourd'hui. EG1 du coup est ce qu'on entend votre voix ? Ah non, toujours pas. J'ai commencé l'enregistrement et la retranscription. IDE2, je crois que je n'ai pas reçu votre autorisation de consentement signée si je ne dis pas de bêtises.

IDE2 2:41

Ah pardon bah je vous envoyer pas de problème.

Imperatrice **Sandra** 2:43

Pas de souci, c'est juste que j'ai besoin de ça dans mon mémoire pour être sûre que vous êtes bien d'accord qu'on vous enregistre et que les données sont traitées, que dans le cadre de mon mémoire évidemment.

IDE2 2:54

OK, ça marche, je vous ferai ça, pas de problème.

Imperatrice **Sandra** 2:57

Je précise qu'effectivement on est enregistré, que je ferai une retranscription complète de notre focus groupe. Au sein du mémoire, vous serez vraiment anonymisées, il n'y aura pas vos noms. Je mettrai assez peu de détails sur vos lieux de travail pour pas qu'on ne puisse vous reconnaître. On a prévu 1h30, donc l'objectif c'est vraiment de vous lâcher tous à 19h30 pile pour pas vous embêter plus. Donc j'espère qu'on va être efficace. Comme je le disais, initialement, il devait y avoir avec nous une ergothérapeute spécialisée en oncologie, mais elle n'a pas réussi à se rendre disponible aux heures où tout le monde était disponible, donc je lui ai proposé qu'on fasse un entretien toutes les deux. Mais l'oncologie est quand même bien représentée aujourd'hui ! On va faire un tour de table !

EG2 5:03

Oui ! rires

Imperatrice **Sandra** 5:10.

Je vais donc commencer, je suis donc Sandra, 45 ans fêtés ce week-end. Je suis en reconversion, avant, je travaillais dans la communication. Je suis à l'IFE de Créteil depuis l'année 2022 et je suis ravie d'avoir fait ce choix. Elodie : Bonjour, je suis Elodie, je suis donc comme Sandra, étudiante en 3e année à l'IFE de Créteil et je suis également en reconversion. Je travaillais auparavant dans l'événementiel sportif et en tant que comportementaliste canin. Je suis ravie d'être avec vous aujourd'hui pour focus groupes. Qui veut bien débiter le tour de table ?

ESP1 6:04

Bonjour oui, je vais me lancer, donc moi c'est ESP1, je travaille à 20% dans un SESSAD qui s'occupe des personnes avec autisme. Je suis également éducatrice spécialisée en libéral et je travaille avec un public avec autisme et déficience intellectuelle. Je suis formatrice sur des sujets de la vie affective et sexuelle pour personnes avec déficience intellectuelle et autisme.

Imperatrice **Sandra** 6:40

Et cela fait combien de temps que vous exercez en libéral ?

ESP1 6:43

Le libéral, ça va faire vraiment 6-7 ans. Et dans le cadre de mon activité, je peux aller dans des foyers de vie. J'ai été dans des MAS dans différentes institutions. Voilà, et dans le SESSAD proprement dit, c'est depuis plus une quinzaine d'années.

Imperatrice **Sandra** 7:02

OK super merci beaucoup qui veut bien prendre la suite, IDE2 oui ?

IDE2

7:05

Je vais me présenter du coup : IDE2 donc infirmière à l'EMA xxx. Je travaille à l'établissement d'accueil médicalisé depuis maintenant 5 ans, qui accueille des personnes en situation de handicap, déficience intellectuelle, troubles du comportement et autisme. En sortie de diplôme, je suis allée directement dans cet établissement.

Imperatrice

Sandra

7:33

OK d'accord, super merci. Qui veut bien prendre la suite ?

EG2

7:43

Moi, c'est EG2. Je travaille dans un EAM de xxx depuis 6 mois à peu près et je remplace une ergothérapeute donc ce n'est pas un poste fixe. C'est une structure où il y a un EAM et une MAS. Je m'occupe des 2 donc il y a un peu plusieurs types de handicap, du plus léger comme du plus lourd avec presque tout le monde avec une déficience intellectuelle. Il y a peu d'autisme ou de troubles de comportement, mais voilà, plutôt avec handicap moteur et déficience intellectuelle.

Imperatrice

Sandra

8:27

Elodie : C'est votre premier poste dans ce domaine-là ?

EG2

8:31

Pas vraiment. J'ai travaillé l'année dernière dans un IEM, donc c'était plutôt enfant et adolescent. Mais il y avait quand même beaucoup de personnes avec des déficiences intellectuelles et handicaps moteurs aussi. C'était un peu le même public mais version enfant et adolescent.

IDE1

8:55

Moi, je suis IDE1, je suis infirmière sexologue et je travaille en cancérologie. Ça fait 13 ans que j'y suis et moi aussi c'était mon premier poste à la sortie de l'école. J'ai commencé à bosser là, j'ai fait tout un parcours et je suis maintenant spécialisée en éducation thérapeutique, donc l'accompagnement des patients dans la maladie chronique qu'est le cancer. Et j'ai mis en place une consultation de santé sexuelle que on a ouvert avec une collègue il y a 2 ans à peu près. Après avoir été formée par le DU de santé sexuelle à xx.

Imperatrice

Sandra

9:44

Et du coup dédié à l'oncologie, OK.

IDE1

9:48

Oui, je suis que des patients en oncologie donc je n'y connais pas grand-chose voire rien en handicap et déficience intellectuelle mais en maladie chronique, oui.

Imperatrice **Sandra** 9:58
Mais c'est bien, ça tombe bien. [L'ergothérapeute EG1 a rencontré des difficultés pour se connecter, quelques échanges ont eu lieu à ce sujet avec plusieurs tentatives de connexion. Une fois qu'il s'est connecté, j'ai refait un tour de table de présentation, reprécisé le cadre ces échanges. Ce passage est non retranscrit ici.]

Imperatrice **Sandra** 16:08
Merci super. Donc EG1 vous travaillez dans un ESAT et un foyer d'hébergement, essentiellement avec des personnes en situation de polyhandicap avec une déficience intellectuelle, de moyenne à lourde. Vous confirmez ?

EG1 17:03
Oui.

Imperatrice Sandra 17:10
On peut commencer à attaquer le vif du sujet.
Elodie : alors selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique?

EG2 17:55
Je dirais que c'est surtout le lien qu'on a avec la personne et la manière de communiquer, d'expliquer certaines choses et de les écouter, et de lire en eux des choses qui sont peut-être du coup moins faciles et moins exprimables. Notamment la douleur chez les personnes qui ont une efficience intellectuelle, ou un polyhandicap. C'est quand même assez difficile à repérer et à évaluer. Je dirais donc en premier, surtout la communication et le lien.

Imperatrice **Sandra** 18:31
Qui serait peut-être plus une communication non verbale finalement ?

EG2 18:35
Non verbale ou en tout cas adaptée.

IDE2 18:39
Individualiser en fonction des personnes et de leur handicap. Parce qu'on peut un peu plus généraliser une prévention globale pour une personne non handicapée. Pour la personne handicapée au niveau mentale, cela devra aussi se faire en fonction de son âge mental et son âge émotionnel. On va avoir une approche complètement différente des uns avec les autres.

Imperatrice **Sandra** 19:04
Et par rapport à cette notion-là, justement, est ce que vous avez une formation spécifique ou c'est plus le travail du terrain qui vous a amené à avoir cette expérience avec votre public ?

IDE2 19:15
Moi, personnellement, c'est le terrain, complètement.

EG1 19:18
Moi aussi le terrain.

EG2 19:21
Pareil.

ESP1 19:21
J'avais la même réflexion en tête. Il faut bien connaître le profil de la personne et en fonction de personne à l'autre. On va s'adapter pour avoir de la compréhension, et je dirais aussi une connaissance de la personne pour ces possibles réactions. Donc il faut vraiment connaître la personne et ça il y a que le terrain qui peut nous apprendre. On ne peut pas avoir quelque chose de généralisé. Moi j'appelle ça l'individualisation de l'accompagnement. D'une personne à l'autre, c'est différent.

Imperatrice **Sandra** 20:10
EG1 vous partagez ce point de vue ?

EG1 20:12
Oui, avec le handicap intellectuel où c'est difficile d'avoir vraiment leur ressenti, de savoir déjà où ils ont mal. Il y a des difficultés pour se repérer au niveau du schéma corporel. C'est très difficile et on met parfois beaucoup de temps à trouver le problème. On utilise beaucoup le FALC pour essayer de leur faire comprendre par exemple ce qu'est un examen médical. C'est plutôt expliqué par les infirmiers, par les ergos aussi mais juste de temps en temps, s'il y a vraiment besoin. Mais on est obligé d'individualiser l'accompagnement à chaque personne parce que la déficience est différente d'une personne à une autre.

Imperatrice **Sandra** 21:04
Donc, selon le niveau de déficience c'est bien cela ? Je propose de faire un court rappel de ce qu'est la déficience intellectuelle : c'est une déficience qui est vraiment apparue au cours du développement dans l'enfance, donc qui n'est pas apparue à la suite d'un accident par exemple. Qui a été diagnostiqué à partir de bilans normés de type QI mais pour laquelle on a également constaté des répercussions sur le comportement adaptatif, c'est à dire au niveau des habilités conceptuelles, sociales et pratiques,

comme les activités de vie quotidienne. Et il y a 4 degrés différents : léger, moyen, grave, et profond qui est évidemment plus le degré est important. Et plus le degré est important plus les impacts le sont également, dans le quotidien de la personne. IDE1 vous votre population ce ne sont pas forcément les personnes qui ont une déficience intellectuelle mais les personnes qui souffrent d'un cancer . Est-ce que vous pouvez nous en dire plus par rapport à cette pratique un peu particulière que vous avez ?

IDE1

22:25

Je dirais qu'une des spécificités du cancer, c'est que c'est une maladie qui fait peur, donc il y a vraiment énormément d'enjeux psychologiques, sociaux, de représentation aussi du soi, du lien avec les autres. Il y a beaucoup de changements au niveau du corps, avec de multiples opérations, avec des chirurgies qui sont parfois mutilantes. Et du coup, une des spécificités, je pense, c'est la gestion du changement. En fait, tout ce qui arrive, on ne sait pas forcément à cause de quoi, ça nous tombe juste dessus. Il y a parfois une prédisposition génétique mais c'est quand même plutôt rare. La plupart du temps, les personnes ne savent pas vraiment à quoi c'est dû. C'est quelque chose qui apparaît, qui fait peur, qui est difficile à aborder dans la société ou avec leurs proches. Elles reçoivent beaucoup de de d'injonctions, de conseils « tu devrais faire ça » ou « il faudrait manger comme ça ». Il y a beaucoup de pression sur ces personnes « il faut que je fasse tout pour que le traitement se passe bien, que je sois heu heu »...

Imperatrice

Sandra

23:46

Pour être une « bonne malade ? »

IDE1

24:02

Voilà un bon malade, un bon compagnon, un bon etc. Donc il y a beaucoup d'enjeux à la fois psychologiques, sociaux, relationnels mais aussi dans le lien avec soi-même : Qu'est-ce que j'ai fait pour que ça intervienne ? Cette maladie qu'elle arrive ? Pourquoi c'est là ? Comment je fais maintenant ? Car il y a une vie d'avant et une vie d'après. En fait c'est et ça c'est quelque chose qui est beaucoup rapporté, qui est de comment je fais avec cette nouvelle vie ? Il y a beaucoup de patients qui disent « je veux retrouver ma vie d'avant » sauf qu'en fait c'est plus possible parce qu'ils n'ont plus les mêmes priorités. Ils ont parfois des séquelles, parfois graves et lourdes et du coup, c'est comment gérer cette notion de de changement, de rupture ?

Imperatrice

Sandra

24:42

Merci. Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu constater les uns les autres ? Au sein de de vos diverses institutions ou des diverses missions que vous avez pu avoir.

EG1

25:01

Pour part, je dirai que pour les déficients intellectuels, c'est compliqué de se rendre compte de la sévérité de la maladie. Ils n'ont pas toutes les peurs qu'on peut avoir habituellement quand ça nous tombe dessus car ils ne se rendent vraiment pas compte du diagnostic. C'est un peu comme un rhume ou quelque chose de ce genre. En fait, ils ne se rendent vraiment pas compte de tout ça.

ESP1

25:23

Moi, je dirais, après ça dépend, on suit un résident, du coup ça peut être aussi obsessionnelle. Donc s'il y a l'apparition d'une certaine pathologie, donc ça peut tourner en boucle et ça peut devenir très obsessionnel pour une personne donc voilà.

Imperatrice Sandra

25:43

Oui parce qu'il y a ce côté eu il a du mal à comprendre ce qui lui arrive finalement ?

IDE2

26:00

Oui il a une vraie obsession avec la mort, donc tout ce qui est en lien avec les maladies, pathologies, ils peuvent vite faire le rapprochement avec « mort ».

ESP1

26:02

Oui et il y a un raccourci qui se fait et du coup.

IDE2

26:05

Oui.

EG1

26:08

Mais pour moi c'est souvent plus long à faire comprendre et à montrer vraiment la gravité de la maladie. Moi ce que je vois, c'est qu'ils se rendent vraiment moins compte de tout ça.

IDE2

26:11

Oui, parce qu'en plus, ils ont un âge mental qui dépasse des fois pas les 10 ans. Donc dire à une personne de 10 ans qu'elle est malade des fois c'est voilà, c'est un petit peu euh futuriste quoi. Elle ne comprend pas donc forcément.

ESP1

26:42

Je peux dire qu'il y a d'un côté la compréhension et d'un autre côté le ressenti car il y a quand même donc ce ressenti de peur. Donc, même s'il n'y a pas la compréhension de la gravité de la maladie, quand ils y pensent, ça peut être très angoissant. Ils peuvent développer des angoisses qui reviennent en boucle, voilà, sans pour autant comprendre la maladie en elle-même. Et moi je vais ajouter que je connais des résidents qui sont dans des foyers de vie et du coup comme on est moins occupé, moins

dans la famille, donc il y a ces pensées qui reviennent en boucle, qui construisent un climat quand même assez omniprésent. Donc ça peut voilà c'est autre chose que quand on est dans sa famille, on s'occupe, on se change les idées, que de rester dans une institution où il y a un enfermement, où on peut avoir un climat de pensées comme ça, omniprésentes.

IDE1

27:33

Peut-être pour rebondir sur cette notion de peur, c'est vrai que c'est quelque chose de vraiment commun, enfin, que là je peux mettre en relation, entre nos différents types de population.

Imperatrice Sandra

27:37

Oui.

IDE1

27:54

La peur, c'est quelque chose qui revient tout le temps. La peur de la récurrence, de la mort, la peur d'avoir des effets secondaires qui durent longtemps... et le côté épée de Damoclès au-dessus de la tête. C'est vraiment quelque chose qui est extrêmement présent pour les patients en cancéro

ESP1

28:10

Je reviens sur ce que IDE1 avait dit sur ce changement par rapport au corps. Je ne sais pas car je ne travaille pas assez en institution mais je ne sais pas si les résidents avec déficience intellectuelle ont ce peur de changement de corps, du corps mutilé, ou l'image de soi. Même si une femme a un cancer du sein, peut-elle se dire « je perds de ma féminité » ? Je ne pense pas que ce soient les mêmes questionnements, comme pour une personne, disons lambda.

IDE2

28:53

Ah, je ne suis pas d'accord. Pour les personnes en situation d'autisme, ils ont souvent une image du corps qui peut être un peu un peu biaisée et tout changement ou par exemple un cancer du côlon où il y a une poche de colostomie, des choses comme ça, ça peut avoir un impact sur son fonctionnement, parce que ce sont des personnes très ritualisées et dès qu'il y a un changement corporel ou au niveau de l'image de soi, ça peut tout de suite impacter son comportement.

Imperatrice

Sandra

29:27

Oui, il y a une rupture effectivement avec ce rituel qui est aussi très sécurisant.

IDE2

29:43

Voilà, c'est ça.

Imperatrice **Sandra** 29:46

Et alors, comment vous décririez le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ?

IDE1 29:56

Alors c'est vaste, est-ce que sur un type de cancer parce que déjà en fonction du type de cancer c'est complètement différent ? Là on va se placer côté cancer du sein c'est ça ?

Imperatrice **Sandra** 29:56

Alors oui, plutôt le cancer du sein et effectivement. Pour les autres, ça peut être le parcours de de santé de manière générale, de soins, comment ça se passe, avec ou sans déficience ?

IDE1 30:35

Pour le cancer du sein, les patientes, elles, ont en général un diagnostic qui se fait le plus souvent en ville, où il y a une suspicion qui se fait le plus souvent en ville. Puis elles arrivent à XX, qui est un centre de cancéro. Probablement qu'elles savent déjà qu'elles ont un cancer, ça dépend un petit peu par quels chemins elles passent. Il y a eu en amont tout un tas d'examens pour le diagnostic. Ensuite vient la consultation d'annonce et puis en fonction du type de cancer, il y a soit une chirurgie, puis après chimiothérapie, radiothérapie, éventuellement de l'hormonothérapie, soit il y a une chimiothérapie avant la chirurgie ou alors chirurgie et seulement la radiothérapie. Ça dépend du type de cancer, de la taille de la tumeur etc. C'est donc, c'est assez varié, mais pour un cancer du sein classique, où une patiente va avoir une chirurgie et puis chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie. Entre le diagnostic et le début de l'hormonothérapie, donc tous les traitements « lourds », même si l'hormonothérapie ce n'est pas un traitement léger, mais en tout cas c'est le principal parcours hospitalier. Ça peut durer entre 6 mois et un an, voire un an et demi. Et puis après, il y a de l'hormonothérapie, si c'est si les patientes ont un cancer du sein, hormono-dépendant qui va durer entre 5, 7 ou 10 ans.

Imperatrice **Sandra** 32:27

Pour les autres, est ce que vous avez déjà accompagné justement des personnes qui avaient, au cours de leur parcours auprès de vous, un cancer qui en ont eu un et que vous avez pu accompagner ?

IDE2 32:42

Personnellement, non, je n'ai pas eu de situation de de personnes ayant un cancer. Par contre, on fait beaucoup de prévention, on a un organisme qui vient sur la structure qui s'appelle « Handirect », en ce moment. On leur explique, de façon très imagée, donc à base de pictos etc, le cheminement d'un dépistage du cancer colorectal. Ils nous aident bien dans l'explicatif, parce que c'est vrai que ça peut être des mots un peu scientifiques, rien qu'au niveau des organes, etc. Tout ce qui est

polype, par exemple, ce sont des mots inconnus pour eux. Ils expliquent de façon très imagée, avec un tablier d'organes pour voir un peu où ça, c'est très intéressant. Et là pour le coup, ça nous aide bien.

Imperatrice **Sandra** 33:34

Est ce qu'il y a la même chose pour le cancer du sein, vous savez ?

IDE2 33:37

Normalement oui. Et ça, c'est la prochaine étape, oui ? Il y a tous les cancers, cancer du sein, tous les cancers à dépistage finalement, ouais.

Imperatrice Sandra 33:51

À défaut de d'avoir eu des personnes vous directement, qui avez des cancers, comment êtes-vous impliqués dans le parcours de soins et de santé ? Donc il y a la prévention, il y a aussi des rendez-vous médicaux les choses comme ça ? Comment c'est géré au sein de vos institutions ?

EG2 34:19

Dans notre structure, ce sont les infirmiers qui gèrent la prise de rendez-vous et l'organisation des rendez-vous. Quand c'est nécessaire, ils accompagnent la personne ou un aide-soignant, voilà, des gens proches vraiment de la personne qui accompagnent et parfois les familles quand il y a le souhait d'être présent pour le côté médical. Moi, en tant qu'ergothérapeute, clairement je n'accompagne pas ou en tout cas je n'ai jamais accompagné jusqu'à présent des personnes en rendez-vous médicaux. Après Je peux être en lien avec des professionnels extérieurs par exemple avec des orthophonistes ou des paramédicaux. Mais c'est vrai qu' en tant qu'ergothérapeute, on est très peu amené à prendre des rendez-vous et à accompagner. Ce sont beaucoup les infirmiers qui gèrent.

EG1 35:11

Oui.

IDE2 35:13

Je suis assez d'accord avec EG2, dans l'EAM ça se passe exactement comme ça. Les prises de rendez-vous sont gérées par les infirmières. Et les accompagnements, ça va être soit aide-soignant soit infirmière sinon mise en place d'un VSL pour les personnes les plus autonomes pour se rendre seules aux rdv.

Imperatrice **Sandra** 35:31

D'accord, donc vous IDE2, ça veut dire que vous vous accompagnez les gens quand ils ont des rendez-vous à l'hôpital ?

IDE2

35:40

Oui. En fonction de leur autonomie, on met en place des VSL s'ils vont avoir la capacité de gérer là-bas. Après quand il y a des choses un petit peu plus spécifiques, notamment s'il y avait un suivi cancer, là ça serait prise en charge de A à Z par l'établissement. On ne mettrait pas en place un VSL. Je pense que pour la continuité de soins etc c'est important d'avoir un accompagnement rapproché et de la réassurance pour l'utilisateur, d'avoir une tête un peu connue avec lui pour gérer des anxiétés ou les angoisses. Mais sinon, oui, ça se passe comme ça.

Imperatrice

Sandra

36:17

Et justement, est ce que vous mettez en place un système de pictos pour expliquer ce qui va se passer ? Est ce qu'il y a une communication adaptée pour lui expliquer ce qu'on va lui faire ? Parce que ça peut être des soins un peu invasifs, on va devoir se déshabiller, quels que soient les soins.

IDE2

36:33

Oui. Généralement, ce qui marche bien avec les usagers, c'est BD santé. Ils ont un champ assez complet de différents rendez-vous, que ça soit dentaire et cetera. Et maintenant on travaille de plus en plus avec des organismes de type Handiconsult.

EG1

36:55

Oui.

EG2

36:55

Oui.

IDE2

36:56

Ils gèrent plutôt bien les rendez-vous, tout le monde est formé, que ça soit les médecins, les infirmières, les aides-soignants... Donc pour l'instant on fait beaucoup de dentaires, mais je pense que petit à petit, on va partir sur une vue gynéco. On va de plus en plus se mettre en lien avec eux, je pense.

ESP1

37:18

Je vais compléter par une information sur Handiconsult. Il n'y a pas d'attente donc la personne arrive et il y a un protocole qui est appliqué tout de suite. Il y a une salle qui met en bonne condition le patient. Tout le monde est rassurant, tout le monde prend le temps, s'assure que ce n'est fait à la va vite. La personne est vraiment au centre de l'attention des encadrants donc c'est très bien. Je ne sais pas si vous avez des listes Handiconsult par chez vous ou pas, parce que c'est un réseau qui va se développer, il n'existe pas encore partout.

EG1

37:54

On l'utilise beaucoup, nous dans les foyers et les MAS parce qu'ils sont vraiment adaptés à la personne en fait. Ils coordonnent tout le monde et tous les professionnels de santé, les médecins, en fonction de la pathologie ou du problème, du pourquoi on y va ? Tout est géré pour cette personne. Donc on l'utilise beaucoup. Par contre, comme EG2, nous, c'est plutôt l'équipe soignante qui gère tout. Les infirmiers gèrent les rendez-vous, l'annonce du diagnostic, les explications par rapport à la pathologie à l'examen ou les futurs examens. Nous, les ergos, on n'est pas du tout en lien.

Imperatrice

Sandra

38:40

Donc tout ce qui est habitude aux soins, ça passe plutôt par les IDE ?

EG1

38:47

Oui, parce que dans les foyers, en fait, c'est elles qui vont être à temps plein et qui vont toujours les voir, dès qu'ils ont un problème, de toutes façons, tous les jours. Elles sont présentes, font le lien avec le médecin qui vient toutes les semaines. Et soit après, ils amènent à faire un dossier handicap, soit, c'est le médecin qui juge ou pas de l'envoyer à l'hôpital ou autre chose.

Imperatrice Sandra

39:1

Il y a une notion chez les ergos qu'on aime bien, un mot qu'on utilise souvent, qui est l'engagement. Qui est, si on doit résumer, la participation qu'on met à une activité. Et moi, je me demandais, comment vous qualifieriez ce fameux engagement ? Donc, cette participation à l'activité de vos usagers respectifs dans leur parcours de soins, soit de traitement contre un cancer, soit dans leur parcours de soins de manière générale. Dans le cas du polyhandicap, il doit y avoir plein de choses pour lesquelles ils sont traités. Par exemple, ESP1, si c'est sur la vie intime, ou sexuelle ?

ESP1

40:25

Je n'ai pas eu ce rôle directement auprès de personnes avec déficience, mais j'ai eu beaucoup de discussions avec des professionnels. Et c'est vrai que dans les institutions, avant on voyait la personne à vie, donc on donnait les traitements. Ils ne savaient même pas pourquoi ils prennent les médicaments. Il n'y avait pas d'explications en amont, on ne demandait pas leur consentement. Et il se disait que même leur corps, n'était pas identifié comme un corps qui pouvait ressentir vraiment du plaisir ou de choses comme ça. C'était presque du soin d'un corps plutôt que d'une personne. Quand on faisait un soin sur le corps, on ne demandait pas trop leur avis à la personne. Maintenant il y a beaucoup de changements dans beaucoup d'institutions. Après moi, je n'ai pas accompagné sur des parcours comme ça.

IDE1 par exemple sur tout ce qui est cancer du sein ?

IDE1

41:31

Je rejoins ESP1. Avant les patients, on leur disait « il faut prendre ça », ils prenaient ça. Il y a quand même maintenant un mouvement de démocratie en santé qui est très important, où on va chercher à ce que le patient puisse prendre la place qu'il a envie de prendre. Et lui proposer de comprendre ce qu'elle a besoin de comprendre, de pouvoir choisir, de pouvoir prendre des décisions éclairées. Par exemple, s'il y a 2 types de reconstructions différentes possibles, la patiente peut faire le choix en connaissant l'étendue de l'acte, des risques, des suites opératoires, de faire le choix entre une façon de procéder ou une autre. Auparavant, et peut être en fonction des praticiens, ça aurait été « Pour vous, le bon choix c'est ça et il faut que vous fassiez ça ». Je dirais que l'engagement est différent et qu'il y a quand même un mouvement de volonté d'impliquer la personne dans son parcours, de lui laisser prendre la place qu'elle a envie de prendre. Et si c'est quelqu'un qui veut juste qu'on lui dise quoi faire, on va respecter ça et on va lui dire quoi faire. En tout cas, ce que nous on estime pouvoir être le plus indiqué par rapport à ce qui se passe pour elle. Peut-être que ma casquette « éducation thérapeutique » prend le dessus et revient au galop mais c'est ça la mouvance de l'éducation thérapeutique, c'est donner les armes à la personne pour qu'elle puisse s'impliquer comme elle a envie de. Ce n'est pas encore intégré à 100%, ça dépend encore des personnes. Il y a encore beaucoup de de paternalisme médical. Voilà, quand on est soignant et un peu militant comme moi, on se bat contre ça, on fait des formations professionnelles et on permet aux patients de reprendre le pouvoir, leur place. On leur dit « vous avez le droit de poser une question, vous avez le droit de donner votre avis, vous avez le et vous êtes légitime et je vous encourage à le faire et comment vous pouvez le faire. »

ESP1

44:00

Quelque chose d'un petit peu anecdotique mais qui m'a été souvent rapporté. Pendant un rendez-vous médical d'une personne avec déficience intellectuelle, avec un accompagnant, le personnel soignant va s'adresser directement à la personne qui l'accompagne sans chercher à se faire comprendre par le patient lui-même. C'est quelque chose qui arrive apparemment assez souvent.

IDE2

44:38

Oui c'est vrai que, je vais reparler d'Handiconsult, mais entre prise en charge normale et Handiconsult, on voit la différence, que ça soit dans l'accompagnement de l'utilisateur ou comment on lui explique les choses. C'est aberrant les différences qu'il peut y avoir mais du coup je vais rejoindre IDE1 sur le discours parce qu'effectivement, que ce soit une personne non handicapée ou handicapée, on est vraiment dans une recherche d'autonomie de la personne et de consentement.

Suite à aux différentes lois qui sont sorties, le but, c'est d'autonomiser la personne, de la suivre dans ses choix. On n'est pas là pour dicter ce qu'ils ont à faire, handicap ou non. Et le but, c'est vraiment de chercher aussi pourquoi ça ne va pas, de comprendre pourquoi par exemple, il y a un refus de prise de traitement. Et puis, s'ils ne veulent pas, c'est leur choix.

Imperatrice **Sandra** 45:49

Pour les ergos, tout ce qui est autonomie, ça vous parle beaucoup j'imagine ! Comment vous gérez ça au quotidien ? Même si je sais bien que dans votre pratique d'ergo vous êtes assez éloignés de ces problématiques de soins médicaux, il y a quand même cette prise de décision dans leur parcours, par exemple pour la décision d'une aide technique, la décision de faire telle activité ou telle activité quand c'est possible, comment vous gérez vous ça ?

EG2 46:29

Du coup, plus trop en lien avec vraiment le côté traitement ?

Imperatrice **Sandra** 46:46

Soit vous avez des exemples dans votre quotidien qui vous aide à gérer ça soit c'est beaucoup trop déconnecté et du coup dans votre quotidien à vous, comment vous faites pour vous assurer que les choix des personnes accompagnées soient des choix éclairés, pour être dans cette autonomisation en fait ?

EG2 46:55

Ouais non, après sur le côté traitement, moi je le vois plus oui de l'extérieur que mes collègues qui sont plus soignants et nous c'est vrai que dans notre structure il y a quand même très peu de patients, enfin de résidents, qui se posent vraiment la question du traitement et qui refusent. Il y a une patiente en ce moment qui refuse ses traitement, donc c'est un peu compliqué. Elle refuse d'une manière un peu agressive, n'écoute pas forcément ce que l'équipe essaie de lui expliquer, les conséquences pour sa santé si elle ne prend pas le traitement, pour qu'elle puisse faire un choix éclairé. Mais c'est difficile, elle a du mal à l'entendre et à comprendre justement, donc elle refuse. Mais on ne sait pas si elle refuse en ayant conscience vraiment de de l'impact que ça va avoir. Après encore une fois, moi je me suis de l'extérieur, je ne suis pas vraiment impliquée par rapport à ça. Après, je trouve en tant qu'ergos, ce qui est important et ce que j'aimerais faire un peu plus dans ma structure, mais je n'ai pas forcément le temps, c'est de vraiment prendre le temps avec chacun, de de savoir s'ils sont vraiment d'accord et engagés sur leur emploi du temps de la journée avec leurs activités, parce que c'est arrivé plusieurs fois que des personnes disent « oui, je veux faire ça » et que finalement, on ne les sente pas tellement engagés On sent qu'il s'ennuie. Moi je trouve que c'est important en structure de vraiment remettre toujours en question l'emploi du temps : est-ce que ça leur va ? est ce qu'ils se sont toujours engagés ?

Est ce qu'ils veulent faire d'autres ? Pour les prises en charge individuelles de rééducation c'est pareil. Moi qui ai travaillé du coup un peu plus avec des enfants et des adolescents, on était beaucoup plus à imposer, pour aussi leur à apprendre le cadre et la régularité. Avec des adultes, on a plus tendance, en tout cas pour ma part, à les impliquer et à dire « si vous ne voulez pas venir, c'est votre décision. Mais sachez que voilà que c'est quand même important. » Je leur laisse un peu plus le choix de venir ou pas en séance et de vouloir continuer ou pas à la rééducation.

Imperatrice **Sandra** 49:09

Du coup, EG1 est ce que vous vous avez, une vision peut être un peu complémentaire.

EG1 49:14

C'est vrai qu'on prend l'habitude de toujours un peu demander parce qu'on parle beaucoup de nous, de l'autodétermination.

Imperatrice **Sandra** 49:21

OK.

EG1 49:21

On est formé, on n'arrête pas d'être formé là-dessus. Parce qu'en fait c'est vraiment important de comprendre et d'avoir leur ressenti, de prendre un peu conscience de ce qu'ils veulent et si ça les intéresse. Leur expliquer qu'ils ne doivent pas nous dire oui pour être gentils avec nous, pour nous faire plaisir. Dans les foyers, ils ont tellement eu l'habitude qu'on leur dise quoi faire à toute heure, tout le temps qu'ils disent tout le temps oui, et ils ont même peur de dire non, de décevoir le soignant alors qu'en fait ce n'est pas le cas. Et donc maintenant on essaie de leur faire comprendre qu'ils ont leur choix et s'ils ne veulent vraiment ne pas venir en séance, ils ne viennent pas, on leur explique aussi. Alors après par moment on impose un peu aussi les choses parce que ce n'est pas non plus accepter tout et n'importe quoi. Il faut faire un peu le la part des choses avec l'autodétermination, parce que voilà, ils ne peuvent pas tout refuser non plus. Parce que il y a aussi quand même l'objectif quand même thérapeutique derrière.

IDE2 50:40

Oui !

Imperatrice **Sandra** 50:40

OK !

EG1 50:44

Et on est là quand même pour un but et avec comme objectif de maintenir un peu les acquis ou les améliorer, maintenir leur forme donc entre voilà, il y a une balance.

Imperatrice Sandra 50:53

Oui IDE2 ?

IDE2 50:56

Ça, c'est bien le lien avec la notion de bientraitance et maltraitance je trouve parce qu' à quel moment on peut se considérer maltraitant ? Est-ce que c'est en laissant le résident tout refuser et finalement le laisser dans son état physique peut être pas bon ? Ou c'est l'obliger à intervenir sur des sur des activités qu'il n'a pas envie de faire ? Ça, c'est tout l'enjeu qui se joue dans nos structures en fait.

EG1 51:23

Oui, et d'où l'importance des évaluations ergo. Après à nous de juger si pour la personne ça serait bénéfique qu'elle vienne en séance ou pas. Après, voilà, c'est à nous de doser.

Imperatrice Sandra 51:41

Et quel type d'évaluation, justement, vous faites pour évaluer ça ?

EG1 51:41

Plus la déficience est élevée, plus ça va être plutôt des évaluations d'observation parce que malheureusement, il y a beaucoup de choses qui ne sont pas normées en fait pour ce public-là. Et c'est vraiment difficile de trouver un outil adapté en fait.

ESP1 52:01

Nous pour évaluer, on se dit si la personne, elle est autonome sur quelque chose, donc elle peut être autodéterminée. Mais quand la personne n'a pas conscience, on ne peut pas considérer qu'elle peut s'autodéterminer sur ces choses qui vont la mettre en danger. Donc l'autonomie de la personne peut être sur certaines situations par exemple. Un enfant qui veut traverser la rue tout seul, s'il n'a pas les capacités de traverser cette route en toute sécurité, on ne peut pas lui donner la possibilité de le faire en disant mais il a le droit de le faire. Il faut qu'il le fasse de manière sécuritaire. On peut être autodéterminé mais quand on a les compétences pour et rester en sécurité donc.

Imperatrice Sandra 52:51

Du coup, cette notion d'autodétermination est ce que c'est quelque chose qui est finalement assez présent chez tout le monde ? Par exemple, je pense à IDE1 qui a un public d'adultes a priori pas en situation de handicap. On a vu que finalement l'autodétermination pouvait avoir un impact parce qu'on

en est venu à parler de l'autodétermination parce qu'on parlait de l'engagement, est ce que est ce qu'il y a un lien sur ces 2 notions là, engagement et autodétermination en oncologie ?

IDE1

53:21

En cancéro, à ma connaissance, c'est pas du tout un terme qu'on utilise mais je vois bien que ça va dans la mouvance, peut-être dans la vague de l'éducation thérapeutique, de la démocratie en santé.

EG1

53:37

Oui !

IDE1

53:39

Donc je trouve ça assez censé de le mettre en lien avec ce dont on parlait. Mais ce n'est pas un mot qu'on utilise régulièrement, en tout cas dans mon domaine.

Imperatrice

Sandra

53:51

Et avez-vous constaté que l'engagement de vos patientes dans ce parcours de soins, est plus important quand elles peuvent être maîtresses de leur choix ? Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme obstacles ou freins à cet engagement par exemple dans un parcours de soins en cancérologie pour un cancer du sein ?

IDE1

54:20

Je pense qu'il peut y en avoir plusieurs. Un qui me vient en tête, je dirais que c'est le déterminisme social. Quand il y a un milieu social plus défavorisé, où on a peut-être moins l'habitude de faire des recherches, de se renseigner ou de prendre position. Le médecin est quand même perçu comme quelqu'un d'important. Il va falloir suivre ce qui ce qu'il dit... Je pense que, sans faire de généralité ou de jugement sur une classe sociale ou une autre, on ne donne pas les mêmes pouvoirs à tout le monde malheureusement. On travaille dans le XX, qui est quand même chic, ce sont des Parisiens ou à XX on a des patients qui sont plutôt des cadres sup, qui sont de classes sociales élevés, donc qui ont l'habitude de réfléchir, qui ont l'habitude d'aller chercher de l'information, qui ont plus l'habitude, peut-être, d'avoir un esprit critique, de questionner et dans ces cas-là, c'est plus facile en de se positionner et d'affirmer son positionnement, d'être assertif. Versus quelqu'un qui à qui on dicte tout le temps quoi faire ou parce qu'il a tellement de contraintes sociales ou d'incapacité sociale ou financière ... En fait, quand on n'a pas une aisance financière, on est obligé de faire d'une certaine manière, versus quand on peut se le permettre et bien on peut choisir de comment tu le fais. Donc je pense que ça c'est un des déterminants. Mais bon là je dis de manière empirique, je n'ai pas de backup mais de ce que ce que j'identifie moi il y a ça, il y a la façon dont on a l'habitude de se positionner ou pas dans le parcours de soins. Il doit y en avoir d'autres, mais qui ne viennent pas forcément en fait là.

Imperatrice

Sandra

56:37

Est ce qu'on peut dire que, les populations dont on parle donc, ces personnes qui ont une déficience intellectuelle, une femme qui a une déficience intellectuelle même légère, fait partie de populations vulnérables, et qui, pourrait être concerné par ce déterminisme aussi social ? Lors de mes recherches, j'ai pu quand même constater que ce sont des personnes qui globalement ont aussi des difficultés, généralement sociales, financières, s'il n'y a pas une famille qui est derrière ? C'est forcément plus compliqué, et ont un engagement peut être moindre aussi le parcours de soin ?

IDE1

57:33

Ouais, bien sûr, je pense que ça joue vraiment. Et aussi le fait que nous, on n'est pas formé et on n'a pas l'habitude. On accueille aussi d'autres personnes, par exemple qui viennent de l'étranger pour se faire soigner parce qu'on est un centre réputé (il y a des partenariats avec plusieurs pays qui n'ont pas de centres de cancéro), on a aussi des patients qui ne sont pas des cadres sup mais globalement, on n'a pas l'habitude. Donc une patiente qui a une déficience même si elle est moyenne ou légère, on saura moins bien faire, que parce qu'on y est moins confronté... Probablement que notre positionnement en tant que soignant va être différent et du coup laisser la place différemment à la personne.

Imperatrice

Sandra

58:31

Et pour les autres, qu'est-ce que vous en pensez de l'autodétermination ? Est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez, vous, dans vos dans votre quotidien ?

IDE2

58:41

Oui, complètement ! Vraiment obligatoire, je pense au vu des nouvelles lois, des nouvelles normes. C'est vrai que y a une certaine époque où complètement différent, ils n'avaient pas forcément le choix de ce qu'ils devaient faire. Enfin, voilà maintenant et comme disait EG1, on a des formations, en mange dans des formations, sur l'autodétermination.

Imperatrice

Sandra

59:00

À vous aussi vous êtes formés sur ce genre de choses ?

IDE2

59:01

Tout à fait généralement ouais tout le monde y passe, histoire de rentrer dans les clous et puis de laisser, enfin qu'on soit pas décisionnaire pour eux mais que c'est eux qui prennent les décisions des choses.

EG1

59:17

Après, en ergothérapie, c'est quelque chose qui est ancré quand même en nous, je pense. Avec

l'engagement, tout ça, ça fait partie, je trouve de notre métier. Moi je n'apprends rien de nouveau par rapport aux formations parce que j'ai toujours baigné là-dedans et je l'ai toujours fait comme ça. Et encore une fois, l'autodétermination ce n'est pas tout accepter et dire oui à tout. Il faut vraiment partir de ce principe-là, doser et toujours peser le pour et le contre. Parce que nous, des fois, comme on dit, on n'a pas le choix de faire des tâches ménagères ou des choses qu'on n'a pas envie de faire, mais qu'on est obligé de faire. Donc c'est non, mais c'est pour ça, c'est une balance que l'on a. Mais c'est même avec eux, c'est pareil. Et plus la déficience est élevée et plus il faut passer quand même son temps à expliquer et montrer qu'on n'a pas forcément le choix. Mais qu'on laisse du temps aussi pour se reposer, mais en contrepartie aussi, on doit faire des choses. On peut pas rester toute la journée sur le canapé, c'est pas possible.

IDE2

1:00:32

Ouais c'est ça. On a vraiment ce rôle de prévention qui fait que finalement, même si la personne va dire non, il va falloir quand même qu'on entende son choix mais qu'on explique ce qui est le meilleur pour eux.

EG1

1:00:35

Oui. Oui.

IDE2

1:00:47

Après la décision leur appartient. Mais on a quand même ce rôle de guidance qui permet au maximum de enfin d'arriver à la meilleure décision possible pour eux.

EG1

1:00:58

Parce que le but aussi, c'est de stimuler la personne car il faut savoir que y a également de l'apathie chez certaines personnes. Il faut arriver à aller de l'avant parce que sinon eux, ils vont toujours refuser quoi que ce soit. C'est à nous d'y aller, de les stimuler, de les guider et les accompagner à faire autre chose que rester assis toute la journée.

Imperatrice

Sandra

1:01:15

Elodie justement : est-ce que vous avez des outils spécifiques pour ça, pour favoriser justement cette stimulation, cette guidance qui reste très individualisée.

IDE2

1:01:28

Ouais, c'est vrai. Nous on marche beaucoup avec des déroulés de journée qui fonctionnent très bien, notamment pour les personnes non verbales qui ont, dans leur chambre, un déroulé de journée à scratch et qui leur permettent, d'autodéterminer ou autonomiser leur journée. C'est un guide à base de pictos parce que l'accès à la parole est parfois impossible. Donc pour les personnes non verbales,

un visuel permet un échange. Et cet effet d'avoir un déroulé de journée, ça permet vraiment de rythmer leur journée et d'être moins dans l'attente des choses ou dans l'attente d'un éducateur dans l'attente d'un professionnel.

Imperatrice

Sandra

1:02:30

Elodie : Et cet outil-là, ils le font avec vous, c'est ça, ce sont eux qui le construisent.

IDE2

1:02:37

Alors oui, la construction se fait en avec eux. Le choix des pictos, ça va être eux qui vont le faire. Les non verbaux, ça va être « lequel te correspond le mieux ? » Parce qu'eux nous entendent mais peuvent pas nous répondre. Ils vont choisir en fonction de leur compréhension et c'est comme ça qu'on va pouvoir faire quelque chose qui est compréhensible pour eux et adapté à leur handicap.

ESP1

1:03:10

Ce qui existe aussi, ce sont des tableaux de choix. Par exemple, un tableau de la journée, il peut y avoir plusieurs activités proposées. Les personnes vont s'inscrire sur l'activité qu'ils veulent. Donc voilà ce qui a changé dans les dernières années aussi. Par exemple le petit déjeuner avant, c'était tout le monde levé à 08h00. Tout le monde descend, mange ensemble. Maintenant, par exemple le petit déjeuner est entre 08h00-10h00 et chacun vient quand il a envie. On n'impose plus des heures j'ai trouvé ça chouette. Moi, j'ai connu ça dans une MAS quand même, il y avait la sieste obligatoire. 14h-16h, les résidents étaient obligés d'aller dans leur chambre et les personnes qui travaillaient qui étaient sur le canapé qui regardaient les émissions à la télé. Là, je me rends compte que c'était maltraitant. Maintenant il y a des choix, ils ont le droit de s'exprimer sur des choix. Si ça. On essaye de transformer les foyers en centres d'habitation, donc il y a cette culture, on est chez eux et on est à leur service. Ça change le rapport de force, le regard sur eux et on va leur demander « est ce que je peux entrer chez toi ? ». Avant on rentrait dans leur chambre sans leur demander. On a changé de schéma, de vision au niveau des institutions.

IDE2

1:05:15

L'objectif a été de casser la ritualisation. C'est le personnel qui crée une ritualisation, de se lever à 08h de faire ci, de faire ça... c'est de casser tout ça. Ils peuvent manger où ils veulent, dans leur chambre par exemple. C'est casser cet effet, déjà ancré.

Imperatrice

Sandra

1:05:37

Il y a des choix du quotidien qu'on leur laisse en fait c'est bien cela ? EG2, ça m'intéresse d'avoir votre retour. Même si je sais que vous n'y êtes pas depuis très longtemps, c'est intéressant, c'est et complémentaire votre vision sur l'autodétermination et les choix . Comment avez-vous appréhendé ces

notions lorsque vous avez été plongée dans le grand bain lors de votre remplacement, à devoir gérer beaucoup de résidents ? Est-ce quelque chose que vous aviez un peu déjà pressenti ou senti en tant qu'ergo ? Car si c'est vrai que l'autonomie et l'indépendance sont un peu la colonne vertébrale de notre métier, c'est un peu particulier dans la déficience intellectuelle...

EG2

1:06:28

Oui, voilà.

Imperatrice

Sandra

1:06:30

C'était une longue question, j'en conviens ! (rires).

EG2

1:06:33

Je rejoins EG1, c'est un peu oui, la base de l'ergo, d'insister sur l'autodétermination et de laisser le choix à la personne et de l'engager encore une fois, etc. Pour ma part, j'essaie de le faire le plus possible. Pour certaines personnes, malheureusement c'est compliqué parce qu'elles n'ont pas forcément la possibilité de faire des choix d'elles-mêmes, d'avoir la capacité de comprendre vraiment sur quoi elles s'engagent. Depuis peu, on a mis en place un déroulé de journée pour que chacun a son planning de la journée. C'est surtout fait à l'EAP et moins sur la MAS. Dans la MAS, il y a 2-3 personnes qui ont la capacité de comprendre une journée avec les activités etc mais pour la plupart c'est compliqué.

Imperatrice

Sandra

1:07:26

OK, donc pour l'autodétermination, il faut que la personne puisse quand même être en capacité de comprendre. Et c'est vrai que quand j'ai étudié ce concept, j'ai vu que c'était une notion très large, étudiée depuis très longtemps, renfermant plusieurs concepts. Et que pour être autodéterminé, il faut pouvoir remplir plusieurs critères. Est-ce que c'est quelque chose dans vos formations par exemple, ce principe de critères à remplir ?

EG1

1:08:11

Non, pas forcément. En fait, c'est sûr que plus la déficience va être importante, plus ça va être compliqué. Comme dit EG2, c'est très compliqué de comprendre une journée type quand la déficience est élevée. Et après plus on a de capacité, plus on arrive à comprendre de choses, donc là-dessus on pourra mieux mettre en place des choses, s'expliquer, se comprendre. Moi, en MAS par exemple, il y en a très peu avec qui c'est possible. Il n'y a pas avec les personnes autistes avec déficience intellectuelle qu'on utilise des pictos pour tout, donc il y a un déroulé de la journée. Dans les foyers, tout est très encore très ritualisé : c'est telle heure, on se lève pour aller au boulot, pour aller à l'ESAT, c'est à telle heure qu'ils vont manger... Donc tout s'enchaîne et à la MAS, c'est encore plus ritualisé : il y a les temps

de sieste, de toilette, de repas, c'est vraiment rythmé. Et ils n'ont pas trop le choix malheureusement, surtout en MAS. Ils ont moins le choix faire la sieste ou pas, d'aller aux toilettes ou pas. Il y a des heures à respecter et hop, on y va.

Imperatrice **Sandra** 1:09:32

OK merci ! IDE1, j'ai bien noté le déterminisme un peu social. Qu'est ce qui peut faire qu'une femme, par exemple, soit moins engagée ou ne veuille pas se faire soigner ou arrête de venir en séance. Avez une vision là-dessus ?

IDE1 1:10:05

Je dirais qu'il peut y avoir deux raisons principales : les croyances et le côté psychologique. Si la personne est persuadée que prendre des plantes, ça va être plus utile pour elle que les traitements, on va chercher à savoir ce qu'elle sait, ce qu'elle entend par là ? Évidemment, on a tous envie de croire à un produit miracle qui va tout guérir en claquant des doigts...

Imperatrice **Sandra** 1:10:25

Le fameux jus de carotte...

IDE1 1:10:38

Exactement ! Mais le produit miracle n'existe pas. Donc ça va dépendre des croyances qu'il va falloir aller chercher, comprendre, qu'est-ce qu'elle sait, de quoi elle a envie cette personne-là, comment, comment, elle voit les choses... Pour moi cela va permettre de se positionner en tant que soignant sur comment on va faire l'accompagnement. Parce que finalement, de rentrer en opposition frontale, ça ne marche pas. Chercher à comprendre ce qui se passe sur le côté psychologique, par exemple. Je pense que s'il y a un choc psychologique trop important, un déni qui dure longtemps c'est que trop difficile pour elle à gérer. Parfois, il y a des gens qui occultent complètement, qui préfèrent ne pas voir et se mettre la tête sous le tapis.

Imperatrice **Sandra** 1:11:46

Oui, on reste dans le déni « je ne veux pas faire face, ça va peut-être disparaître un peu tout seul ». OK, donc il y a ce côté « croyances » et « vécu psy », le tout recouvert de déterminisme social. Mais déterminisme social et croyances ne sont-ils pas un liés finalement ? L'accès aux informations, la capacité d'analyser, en cas de choc psychologique, pouvoir avoir accès à l'aide dont on a besoin... Cela nous amène à une autre question : le rôle de la famille et plus globalement des aidants aussi justement, dans ce parcours de soins et dans les prises de décision ? À votre avis, quelle est leur place et comment ça peut impacter ?

IDE1

1:12:52

En cancéro c'est une question qui est importante, la place des aidants et des proches. Parce que c'est un facteur de chance, de mieux supporter les effets secondaires des traitements, de de pouvoir être aidé. Ça va permettre de pouvoir avoir du temps pour soi. Encore une fois, se pose la question du déterminisme social : si c'est une femme seule, en précarité, qui doit emmener ses enfants à l'école et qui ne peut pas se permettre de pas travailler parce que au bout de 3 mois d'arrêt, elle n'a plus de revenus, comment elle va faire pour continuer à venir à tous ces rendez-vous, pour avoir des rendez-vous avec des paramédicaux à l'extérieur et du kiné 3 fois par semaine parce qu'elle a des douleurs ? Et faire de l'activité physique pour éviter la récurrence ? On comprend bien que ça peut être vraiment compliqué. Donc oui, s'il y a des aidants qui permettent de faire un relais, qui permettent d'être accompagnée au moment des consultations médicales ou paramédicales pour avoir un 2e point de vue, pour avoir une compréhension des choses, pour avoir un soutien, ça compte énormément.

Imperatrice

Sandra

1:14:15

Pour les autres, au niveau de la place des aidants justement, dans tout ce qui est parcours de soins, choix médicaux, qu'en est-il ?

IDE2

1:14:24

A titre personnel, nous, on est quand même une population assez vieillissante, donc en termes de famille, il y en a de moins en moins. Mais on a quand même quelques jeunes usagers où, pour le coup, en fait, c'est soit l'un soit l'autre, ils vont gérer de la totalité de l'accompagnement médical pour la plupart pour nos personnes les plus jeunes. Parce que je pense que la famille a encore besoin de garder la main. Vu que nous sommes une structure d'hébergement, il y a des choses que les aidants ne vont plus faire du tout. Donc il y a certaines choses, telles que les rendez-vous médicaux où ils ont encore ce besoin de ne pas les laisser, pour continuer à avoir ce lien avec leurs enfants ou leurs proches. Je comprends totalement parce qu'effectivement ça peut être très spécifique des rendez-vous médicaux donc c'est important. Même pour un usager jeune, qui sort par exemple d'un IME depuis peu ou d'un accueil de jour. Parce qu'avant généralement, nos usagers ne vivaient pas dans des hébergements. Pour les plus jeunes, la présence de la famille est très importante pour eux et rassurante.

EG2

1:15:30

Oui tout à fait !

IDE2

1:15:43

Pour nous, ça permet une certaine facilité, cela va apaiser le résident et sans mettre en difficulté l'équipe.

Imperatrice **Sandra** 1:16:01
D'accord, donc, pour vous, l'aidant est un facteur facilitant dans cette démarche.

IDE2 1:16:10
C'est un moteur, un facilitant pour certains cas effectivement.

Imperatrice Sandra 1:16:14
D'accord et pour tout ce qui est justement mammographie, gynécologie, est ce que vous avez été confronté à ça ? Comment ça s'est passé avec les, les aidants par exemple ?

IDE2 1:16:31
Sur les mammographies ça concerne plutôt des personnes âgées, on se met en lien avec les aidants pour leur expliquer comment ça va se passer mais on fait surtout de l'accompagnement global. Avant tout, on explique bien sûr à l'utilisateur. La petite difficulté qu'on peut avoir, c'est que les aidants ou les familles sont souvent tutrices, tuteurs, curateurs, donc ça amène encore une autre dimension parce qu'on est obligé de les prévenir sur quelles que soient les rendez-vous qu'on va faire ou qu'on va prendre. Donc quoi qu'il arrive on prévient les aidants on prévient les personnes, les personnes aidant ou famille. Et après on y va, mais toujours avec l'accord de l'utilisateur.

Imperatrice **Sandra** 1:17:25
OK, alors, je rebondis sur ce que vous disiez, est ce que parfois la famille ou les aidants peuvent être un obstacle au parcours de soins ?

IDE2 1:17:34
Oui, ça a pu arriver, notamment sur la période COVID. Je l'ai vu sur les injections de vaccins : une maman n'a pas voulu que sa fille fasse la 3e injection du Pfizer. Donc, on est obligé d'avoir un rôle préventif en expliquant pourquoi c'est important, etc. Finalement la maman a accepté. Elle avait eu des effets secondaires, et il y avait des rumeurs sur le vaccin à ce moment-là qui pouvaient faire peur. C'est une maman très protectrice, ça a pu générer 2-3 petits trous dans le soin, mais finalement, ça s'est réglé. Mais oui, on peut être confronté, de temps en temps à des refus de soins de la part des aidants.

Imperatrice **Sandra** 1:18:26
D'accord ! EG1, je vous vois acquiescer.

EG1 1:18:37
Oui, en fait, les parents, imposeraient parfois leur vision de la santé. S'ils croient que comme ci ou ça, et bien le résident va forcément suivre et dire oui, sans faire vraiment son propre choix. Ils veulent

toujours faire plaisir à leurs parents. Et ce que disent leurs parents c'est parole d'Évangile donc cela a quand même un énormément de poids.

Imperatrice **Sandra** 1:19:06

Donc c'est un peu la limite de l'autodétermination, aussi?

IDE2 1:19:10

C'est ça !

EG1 1:19:10

Par rapport aux familles, oui. Au foyer dans lequel je travaille, beaucoup ont des tuteurs privés, si par exemple ils n'ont plus de famille. Donc là, les décisions sont gérées par l'équipe soignante. Dans ce cas-là, il y a tout le relais qui se fait, avec une prise en compte du ressenti et du choix de la personne. Par contre quand il y a la famille en plus, soit elle va dans le même sens que nous et le corps médical, soit elle va vraiment être à l'opposé. Et dans ce cas, l'usager va plutôt prendre le parti de sa famille.

IDE2 1:19:58

C'est ça !

EG1 1:20:00

Là, c'est compliqué après d'aller contre ses parents.

Imperatrice **Sandra** 1:20:04

Oui, de toute façon, de manière générale !

EG1 1:20:05

Oui, et encore plus avec la déficience.

Imperatrice **Sandra** 1:20:07

IDE1, est ce que c'est aussi quelque chose que vous avez pu constater vous, parmi les patients que vous pouvez suivre sur l'influence de la famille ?

IDE1 1:20:16

Je n'ai pas d'exemple qui me vient en tête où la famille aurait été délétère. Mais oui, de la même manière, je pense que ça peut arriver, soit une famille qui en demande beaucoup à la personne et qui lui fait porter beaucoup de charge, comme la gestion de la famille. Comme on parle de patientes atteintes de cancer du sein, et que par définition on sait que les femmes dans la société portent la famille, il y a aussi ce rôle associé à la personne et attendue par la famille qui peut peser.

Après je n'ai pas en tête de patients qui ne fassent pas de traitement à cause de leurs proches. Mais bien sûr, ça doit arriver et qu'on ne les voit pas, tout simplement.

Imperatrice Sandra

1:21:11

J'avais quelques questions par rapport au refus de soins, parce qu'a priori ça vous est déjà tous arrivé. Est-ce que vous pouvez m'en dire 2 mots ? Qu'est ce qui a été mis en place ? Qu'est ce qui a marché ? Est-ce que chacun peut nous raconter un top ou un flop ?

EG2

1:21:48

J'ai un flop justement ! La fameuse dame qui refusait de prendre son traitement, un antidépresseur. L'équipe ne savait pas trop quoi faire, même la médecin ne savait pas comment s'y prendre parce que...

Imperatrice

Sandra

1:21:57

Oui ou elle était un petit peu vive dans son refus.

EG2

1:22:06

Vraiment ! On était d'accord pour dire que c'était important qu'elle prenne ce médicament. Ce qui a été décidé, c'est que la directrice fasse un peu pression en lui expliquant que si elle ne prenait pas le traitement, elle allait finir à l'hôpital, hospitalisée... bref lui faire un peu peur. Et bien ce fut un flop ! Ça a marché même pas 24 h et après voilà on s'est retrouvé dans la même situation. Donc maintenant on la laisse faire le choix de ne pas prendre le traitement et tant pis on a mis en place d'autres médicaments pour compenser. Voilà un bel exemple de flop .

Imperatrice

Sandra

1:22:53

OK. OK non, mais c'est intéressant ! La forcer n'a servi à rien car elle n'était pas elle-même convaincue. Merci du partage parce que ce n'est pas évident de partager les flops, alors c'est très intéressant que et c'est comme ça qu'on avance souvent ! Quelqu'un d'autre ? IDE2 vous aviez une idée en tête tout de suite qui vous est venue !

IDE2

1:23:14

Ouais tout à fait. En fait, c'est un peu le même cheminement que EG2. C'est une résidente qui était dans le refus des prises des médicaments. Dans un premier temps, on a essayé, comme vous, de lui faire un peu peur. Enfin de lui rappeler que c'est important, que ça risquait de générer une hospitalisation, des choses comme ça. Bon pareil, ça n'a pas marché. Après discussion avec la psychiatre de l'établissement, on s'est rendu compte que c'était une personne qui était en demande d'attention et par ce refus de prise du médicament, elle nous montrait une certaine détresse et qu'elle avait besoin de nous dire « je suis là ». Donc on a mis en place une fiche de traçabilité qui en permet

qu'on ait vraiment un temps dédié avec elle sur chaque prise de médicaments et à chacune des étapes : à partir du moment où on lui met dans la main, puis dans la bouche et jusqu'à l'absorption. C'est tout un cheminement où finalement on reste une ou 2 min avec elle pour voir comment ça se passe et qu'on ait un bon suivi de traçabilité.

Imperatrice **Sandra** 1:24:27

C'est une belle analyse d'activité !

IDE2 1:24:27

Cette attention supplémentaire a permis d'arrêter ces refus de médicaments parce que c'est un temps dédié finalement à la personne. Bien sûr avec son accord, toujours mais voilà, ça a permis de de venir à bout de ses troubles du comportement à ce niveau-là.

Imperatrice **Sandra** 1:24:49

Donc ça a été un flop qui est devenu un top !

IDE2 1:24:51

Exactement !

ESP1 1:24:55

J'ai un exemple avec une personne autiste, mais sans déficience. C'est une jeune fille qui prend toutes sortes de drogues, dont de la kétamine. Elle refuse tout autre médicament. Elle a beaucoup de connaissances sur les médicaments et est capable d'expliquer toutes les actions et conséquences des médicaments, et avec une logique très surprenante. Donc elle nous dit « Mais si j'arrive au même résultat, pourquoi je prendrais vos médicaments plutôt que les miens ? ». C'est un choix, c'est son choix... Et je m'interrogeais. Je ne sais pas si vous avez prévu une question de ce genre là sur l'éthique, par exemple. Si une patiente a un cancer en stade avancé et on sait qu'il y a de grandes chances qu'elle décède malheureusement dans l'année, est ce qu'on fait le choix de l'annoncer ou pas à la personne ? Je m'interroge, si on a dire ou pas à une patiente qu'elle est en fin de vie. Qu'est-ce que vous pensez ? Est ce qu'il faut annoncer à la personne ? Ou la laissé libre de savoir ou pas ?

Imperatrice **Sandra** 1:26:11

Je vous propose qu'on garde la question pour après parce qu'elle est très intéressante mais qu'on continue le top et flop.

ESP1 1:26:17

Très bien, très bien.

Imperatrice **Sandra** 1:26:22
EG1, vous aviez un exemple à nous partager ?

EG1 1:26:29
Non pas vraiment car c'est tellement une habitude pour eux de prendre les traitements que on a rarement des refus, parce que c'est vraiment routinier.

Imperatrice **Sandra** 1:26:29
Ok, c'est inscrit dans leur routine je vois. Est-ce que ça peut être d'autres soins parce que les soins ça peut être aussi les soins dentaires, les soins gynéco, des visites médicale à l'extérieur, des choses comme ça ?

EG1 1:26:40
Oui vraiment ! Les rendez-vous sont souvent très difficiles à avoir ou à faire, surtout en MAS. C'est pour ça qu'on demande beaucoup à Handiconsult, parce qu'on voit vraiment la différence. Plus le handicap est lourd, plus les rapports entre le médecin et la personne sont vraiment chaotiques. Ils ne savent pas vraiment comment faire, ils ne lui parlent pas directement et ont tendance à s'adresser à l'accompagnant. Ils ne sont vraiment pas formés à ce public là et même des fois quand il y a hospitalisation, il demande nous, l'équipe soignante de la MAS, de détacher une personne pour aller pour faire la toilette et tout.

Imperatrice **Sandra** 1:27:21
Ah oui ?

EG1 1:27:29
Oui, tellement ils ne sont pas habitués ! Donc c'est pour ça que quand on peut faire appel à Handiconsult, c'est vraiment le jour et la nuit. Là ils prennent vraiment le temps de discuter, de parler et de se faire comprendre de la personne sur l'examen en cours. Il y a aussi beaucoup de soignants qui utilisent le gaz méopa, pour le dentaire par exemple, ça permet de vraiment de réduire le stress et l'angoisse du patient. Au niveau des refus, avec les autistes avec déficience intellectuelle, on peut demander un temps avec l'infirmière s'il y en a qui ont besoin d'avoir un peu plus de temps de discuter, d'échanger sur leur ressenti. Elle peut prendre le temps dans leur chambre de discuter et d'expliquer. Chez nous, on a mis aussi en place une grille JEDI. Quand on voit ou sent qu'il y a des troubles du comportement chez un usager et qu'on ne sait pas pourquoi, on évalue tout le comportement. Il y a un score qui est fait à la fin. S'il est plus élevé que le score standard, ça veut dire qu'il y a quelque chose au niveau somatique. Donc on donne en systématique, par exemple un doliprane. Un superviseur nous a dit que dans 60% des cas, les troubles du comportement soudains étaient à un

trouble somatique, donc un petit mal de tête ou gastrique ou ballonnement plein de choses, qui, lorsque ça nous arrive à nous, on va savoir dire ce que c'est et prendre le petit médicament qui va traiter de ça. Mais eux ne savent pas du tout le gérer ni l'exprimer. Et bien sûr si cela ne passe pas, l'infirmière ou le médecin va passer pour aller plus loin.

On n'a pas vraiment de voilà, de refus de traitement.

Imperatrice **Sandra** 1:29:56

OK merci ! IDE1 ?

IDE1 1:30:00

Alors dans ma pratique, je dirais qu'il y a eu il y a deux choses. Quand il y a des cas particuliers, par exemple de patients avec une méningite carcinomateuse et qu'ils n'ont plus les capacités de décider ou ont des troubles cognitifs, il peut y avoir des refus de traitement, un refus d'injection. On va négocier, on va peut-être insister un petit peu voire le mettre dans la compote si c'est quelque chose de de de vital. C'est déjà arrivé quand il n'y a plus de capacité de décider mais je dirais que ce sont des cas assez extrêmes et ce n'est pas ce qu'on rencontre tous les jours, heureusement. Dans le quotidien, on voit des patients qui se posent des questions : est-ce que je dois prendre l'hormonothérapie ? Est-ce que je l'arrête ou je la continue parce qu'il y a trop d'effets secondaires, parce que ça me fait un fil à la pâte, à prendre un comprimé tous les matins pendant 10 ans, qui me rappelle la maladie, etc. On reste est très neutre par rapport à ça. Moi je ne vais jamais chercher à convaincre même si bien sûr, on sait qu'il y a moins de risques de récurrence si la personne prend l'hormonothérapie. C'est à elle de faire le choix, de se positionner avec, avec sa gestion du risque possible. Donc à aucun moment je ne vais chercher à convaincre, je vais juste chercher à comprendre : Qu'est-ce qu'il lui faudrait pour être sûr de sa décision et pour vivre mieux avec cette décision ? Et je pense que les oncologues sont un peu dans la même vague. On va dire à la personne : quel que soit votre choix, du moment que vous nous le dites et qu'on peut adapter la surveillance et vous accompagner au mieux, votre choix sera respecté.

Imperatrice **Sandra** 1:32:00

OK, merci ! Je rebondis sur la question qui portait sur l'annonce d'un cancer à un stade très avancé avec une espérance de vie très limitée et de quelle manière c'est annoncé en règle générale ?

IDE1 1:32:17

C'est annoncé. Ça me fait penser qu'il peut y avoir eu des cas pour des personnes très âgées, par exemple ou des familles qui ne voulaient justement pas annoncer à la personne concernée le diagnostic. Ça ce sont vraiment des discussions éthiques qui sont discutées en équipe pluridisciplinaire avec la cellule éthique de l'établissement. On peut solliciter des discussions et ça se fait au cas par cas. Mais

je crois que ce n'est jamais pas annoncé en fait, ça ne nous viendrait pas à l'idée de pas annoncer une phase avancée de de de maladie, qu'il y ait un traitement ou pas. Dans tous les cas, il faut le dire, la question ne se pose pas trop.

Imperatrice **Sandra** 1:33:16

*Il est 19h31, on va essayer de conclure rapidement parce que j'ai promis de vous lâcher à l'heure !
Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, de manière générale, par quoi vous commenceriez ?*

IDE2 1:33:46

Personnellement, ça serait une meilleure connaissance du handicap pour le personnel hospitalier, pour permettre une meilleure prise en charge lors de rendez-vous qui peuvent s'avérer compliqués quand on a des personnes non verbales ou peu communicantes. Des fois ça met la personne handicapée en difficulté mais ça met aussi le professionnel en difficulté car il n'a pas du tout de connaissance vis-à-vis des du domaine du handicap.

Imperatrice **Sandra** 1:34:17

Je vois IDE1 qui hoche la tête !

IDE1 1:34:18

Oui, c'est ce que j'ai dit tout à l'heure. On n'y connaît rien en fait, donc on ne sait pas comment être avec ces personnes-là, et c'est vrai que c'est dommage. Après il y a un des formations comme ça sur 2 jours, accueil de de la personne en situation de handicap. Je ne sais pas ce qu'il y a exactement dans la formation mais ça existe. Après voilà, on est un gros établissement, on ne peut pas faire toutes les formations non plus, mais ça existe. Je pense que ce n'est pas très poussé non plus ni très spécifique à certains types de de patients. Mais bon, c'est un début car on sait qu'on a des manques là-dessus.

ESP1 1:34:50

Ce qui a été fait et je pense que c'est une bonne idée, mais très popularisée, c'est le passeport santé. C'est un passeport individuel à la personne, où il explique comment je communique mon échelle de douleur, mon traitement etc. Du coup, le professionnel en face peut avoir une lecture de la façon de communiquer et du c'est très individualisé et ça sera bien que ça soit plus développé.

IDE2 1:35:20

Oui nous on l'a à l'EAM.

ESP1 1:35:21

Oui.

Imperatrice **Sandra** 1:35:24
EG2 EG1?

EG2 1:35:26

C'est ce que j'allais dire : améliorer la communication pour une meilleure compréhension de la personne, de son état de santé et de pourquoi elle fait ses examens, de pourquoi tel traitement ? Je trouve qu'on n'est pas très bon dans ma structure là-dessus. On ne cherche pas vraiment à savoir si la personne a vraiment compris pourquoi elle prend ce traitement.

Imperatrice **Sandra** 1:35:47
OK, c'est intéressant merci de votre transparence. En tant qu'ergo, pensez-vous que c'est un sujet sur lequel vous auriez envie de plus vous investir ? Est-ce que vous pensez que vous avez votre place dans ce processus ou est-ce que finalement c'est plutôt en interprofessionnalité que cela se joue ?

EG2 1:36:05

On intervient beaucoup sur la communication. Justement, la CAA, tous les outils de communication. Donc oui je pense qu'on a notre place, mais plus de manière générale, sur la communication, et pour nous créer du lien entre les bénéficiaires et les soignants. Avec l'outil de communication, en tant qu'ergo on peut les accompagner pour qu'ils puissent mieux expliquer à la personne, oui.

Imperatrice **Sandra** 1:36:25
Super merci.

EG1 1:36:32

Oui ! Aussi que d'autres dispositifs comme Handiconsult voient un peu plus le jour, notamment pour tous les examens, ce n'est pas pour tous les examens.

Imperatrice **Sandra** 1:36:45
Comme quoi par exemple ?

EG1 1:36:46

Par exemple, je pense qu'ils sont en train de voir ça, mais niveau gynécologique, parce que ce n'était pas le cas.

Imperatrice **Sandra** 1:36:53
Oui Handigynéco ! C'est super.

IDE2 1:36:55

Oui !

EG1 1:36:55

Nous ce n'est pas le cas encore mais, bientôt ça va arriver dans le XX !

Imperatrice **Sandra** 1:37:01

Les sages femmes sont formées petit à petit, oui

EG1 1:37:04

Ça, ça va être bien parce qu'il y a beaucoup de femmes pour lesquelles c'est très compliqué, notamment à la MAS. Plus le handicap est élevé, plus c'est difficile. Il y a beaucoup de soucis là-dessus pour l'équipe médicale. Ce n'est pas du tout adapté. On peut faire le lien, communiquer avec les équipes, améliorer la communication, se servir des FALC mais plus à titre préventif après. C'est plus l'équipe soignante qui va avoir ce rôle-là et d'agir sur tout ce qui est santé.

EG2 1:37:47

Oui !

IDE1 1:37:49

Pour rebondir sur le parcours de soins en cancéro, c'est exactement ce que EG2 a dit tout à l'heure. Il y a besoin pour nous aussi d'améliorer la communication, même si ce sont des patients qui n'ont pas forcément de déficience intellectuelle, pour chercher à savoir ce que la personne a compris, ce qui lui fait peur, sur quoi elle a envie d'agir, plutôt que de déverser de l'information et de se dire « je l'ai dit, voilà ». Parce que même si on essaie de faire changer les choses et que on milite pour, avoir un positionnement différent des professionnels de santé, ce n'est pas encore intégré par tout le monde. Comme avoir plus de temps de consultation dans les oncologues. Ils ont 40 consultations par jour, ils commencent à 08h et ils finissent tard, ont 0 pause et ont 7 minutes par patient... c'est juste complètement fou. Comment peut-on faire l'annonce ou le suivi d'une maladie grave en 7 minutes de consultation. Comment peut-on adapter la communication et laisser la place à la personne pour dire ce qui lui fait peur ? On ne peut pas, donc clairement, il y a de graves manquements dans le système de santé qui sont inhérents à comment c'est organiser en fait.

EG2 1:38:58

Oui !

IDE1 1:39:12

Donc il faut multiplier les consultations des paramédicaux. Probablement qu'il y a une place

importante à prendre de leur part pour que l'oncologue soit moins la personne toute puissante, car si elle a de fait une place extrêmement importante et nécessaire, il faut aussi une bonne alliance entre le patient et le médecin. Et peut-être que s'il y avait systématiquement une consultation infirmière derrière la consultation avec l'oncologue, avec plus de temps, ça serait bénéfique. Sauf qu'une consultation infirmière, ça rapporte quoi au système de santé ? 0 ! Ce n'est pas valorisé, ce n'est pas pris en charge, ce n'est pas pris en compte. Donc les établissements n'ont pas envie de mettre ça en place, ils ne vont pas payer quelqu'un pour ne rien recevoir du tout.

EG1

1:39:55

Nous, c'est beaucoup la psychologue qui gère ces moments-là., s'il y a vraiment besoin de gérer les angoisses, annoncer des choses... on est beaucoup en lien avec la psychologue.

Imperatrice

Sandra

1:40:11

OK ! Pour conclure, je vous propose de chacun nous dire si vous deviez faire un lien, un parallèle entre l'accompagnement en l'oncologie et l'accompagnement des personnes ont une déficience intellectuelle, quelle serait-il ?

IDE1

1:40:51

Je pense que c'est quelque chose dont on a beaucoup parlé : s'adapter à la personne, individualiser, chercher à voir comment la personne est, ce qu'elle comprend, ce qu'elle veut et ce qui est possible de faire avec elle. C'est partout pareil, déficiences ou pas. C'est être vrai dans la relation avec la personne qu'on a en face de nous et ça c'est une nécessité partout à mon sens.

Imperatrice

Sandra

1:41:18

Merci. Ah c'est le club des chats ! (NDLR les chats des uns des autres ne faisaient que passer et repasser devant nos écrans respectifs...)

EG1

1:41:23

(Rires) Ah oui là...

Imperatrice

Sandra

1:41:30

EG1 A vous, du coup votre chat vous a désigné.

EG1

1:41:37

(Rires) Oui c'est vraiment d'adapter à chaque personne, à chaque handicap. On doit prendre plus le temps avec eux, pour tout en fait : pour expliquer, faire comprendre, l'examen et l'après, le suivi. Je pense qu'il serait vraiment important d'avoir des dispositifs adaptés pour eux et leur accompagnement. Parce que le corps médical n'est pas assez formé à ça, n'a pas le temps. Même pour

des personnes « normales », 7 minutes avec un médecin et faire l'annonce d'une maladie, ce n'est pas humain ! Alors pour eux, c'est encore moins adapté car ils demandent beaucoup plus de temps.

Imperatrice **Sandra** 1:42:25

OK, merci beaucoup !

IDE2 1:42:31

Je rejoins assez ce qui a été dit, sur un accompagnement global : on est sur l'autodétermination, laisser le choix de la personne. Egalement une meilleure prise en charge de la part du corps médical hospitalier où il y a quand même des petites lacunes, surtout en termes de communication. Après voilà, on est en France, on a quand même un train de retard vis-à-vis des TDI, des TND, etc. Il y a des choses qui auraient dû être là, plus tôt, comme Handiconsult. C'est quand même assez récent et ça auraient dû exister depuis longtemps.

Imperatrice **Sandra** 1:43:20

IDE1 ?

EG2 1:43:22

Le premier mot auquel j'ai pensé, c'est le temps, oui, c'est des personnes avec qui il faut prendre le temps, que ce soit d'un côté ou de l'autre, Et c'est ce que tu disais aussi EG1 et je pense que c'est ça le plus important et le fait d'individualiser, la prise en charge.

EG1 1:43:47

Après, avoir du temps, oui pour tout handicap, pour le coup.

EG2 1:43:48

Oui.

Imperatrice **Sandra** 1:43:49

Oui, tout à fait ! C'est encore plus vrai quand on doit annoncer un cancer et un cancer du sein à une femme, qui en plus a une déficience. Ce temps-là est sûrement encore plus précieux pour se faire comprendre, c'est ce que vous avez tous dit, avoir la bonne communication, les bons mots et faire comprendre l'impact.

EG1 1:44:08

Avec la déficience intellectuelle, c'est vraiment la compréhension et l'expression qui sont difficiles et cela se répercute pour tout donc en effet ça demande beaucoup, beaucoup plus de temps.

IDE2 1:44:12
Oui.

Imperatrice **Sandra** 1:44:13
ESP1 le mot de la fin peut être ?

ESP1 1:44:21
Pas de choses supplémentaires à ajouter, je reviens sur l'idée de IDE1 qui est très intéressante, d'avoir une consultation avec une infirmière. On voit ce genre d'aménagement dans l'enseignement national, c'est le tiers temps. Quand vous avez, un statut de personne handicapée, on donne 1/3 temps pour les examens et tout ça.

Imperatrice **Sandra** 1:44:41
Tout à fait ! C'est très intéressant comme analogie, effectivement.

ESP1 1:44:47
Oui, on pourrait transposer aussi dans le milieu hospitalier ce tiers temps de consultation. Cela pourrait devenir un droit, comme le tiers temps dans l'éducation nationale qui est quelque chose qui est systématique.

Imperatrice **Sandra** 1:45:01
Ce que vous dites, c'est très juste. Merci beaucoup à tous et toutes. Je ne suis presque pas en retard ! On va dire que c'est de votre faute EG1, parce qu'on a commencé en retard à cause de vos problèmes de connexion, ça me dédouane un peu ! (Rires.) Plus sérieusement, j'espère que c'était aussi intéressant pour vous que ça a été pour moi ! Je vais vous envoyer les documents contresignés dans peu de temps.

EG1 1:46:01
Parfait, merci.

IDE1 1:46:05
Bon courage pour l'analyse et le et la rédaction du mémoire. Je veux bien le lire quand vous l'aurez terminé !

EG2 1:46:14
Volontiers, oui, oui.

Imperatrice Sandra

1:46:06

C'est noté !

IDE2

1:46:08

Oui, bon courage tout.

EG1

1:46:19

Mais bon courage pour la fin.

ESP1

1:46:19

Bonne continuation donc, merci beaucoup au revoir.

Imperatrice

Sandra

1:46:22

Merci bonne soirée, au revoir.

 **Imperatrice Sandra** arrêt de la transcription

Annexe V Grille d'analyse horizontale

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE	
	EG1	EG2
<i>Selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique?</i>	Oui, avec le handicap intellectuel où c'est difficile d'avoir vraiment leur ressenti, de savoir déjà où ils ont mal. Il y a des difficultés pour se repérer au niveau du schéma corporel. C'est très difficile et on met parfois beaucoup de temps à trouver le problème. On utilise beaucoup le FALC pour essayer de leur faire comprendre par exemple ce qu'est un examen médical. C'est plutôt expliqué par les infirmiers, par les ergos aussi mais juste de temps en temps, s'il y a vraiment besoin. Mais on est obligé d'individualiser l'accompagnement à chaque personne parce que la déficience est différente d'une personne à une autre.	Je dirais que c'est surtout le lien qu'on a avec la personne et la manière de communiquer, d'expliquer certaines choses et de les écouter, et de lire en eux des choses qui sont peut-être du coup moins faciles et moins exprimables. Notamment la douleur chez les personnes qui ont une efficacité intellectuelle, ou un polyhandicap ? C'est quand même assez difficile à repérer et à évaluer. Je dirais donc en premier, surtout la communication et le lien. Non verbale ou en tout cas adaptée.
<i>Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu constater les uns les autres ? Au sein de vos diverses institutions ou des diverses missions que vous avez pu avoir. (vision de la maladie)</i>	Pour part, je dirai que pour les déficients intellectuels, c'est compliqué de se rendre compte de la sévérité de la maladie. Ils n'ont pas toutes les peurs qu'on peut avoir habituellement quand ça nous tombe dessus car ils ne se rendent vraiment pas compte du diagnostic. C'est un peu comme un rhume ou quelque chose de ce genre. En fait, ils ne se rendent vraiment pas compte de tout ça. Mais pour moi c'est souvent plus long à faire comprendre et à montrer vraiment la gravité de la maladie. Moi ce que je vois, c'est qu'ils se rendent vraiment moins compte de tout ça.	
<i>Sujet abordé spontanément : Rapport au corps</i>	Il y a des difficultés pour se repérer au niveau du schéma corporel. C'est très difficile et on met parfois beaucoup de temps à trouver le problème	
<i>Et alors, comment vous décrivez le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? Précision : Alors oui, plutôt le cancer du sein et effectivement. Pour les autres, ça peut être le parcours de de santé de manière générale, de soins, comment ça se passe, avec ou sans déficience ? Pour les autres, est ce que vous avez déjà accompagné justement des personnes qui avaient, au cours de leur parcours auprès de vous, un cancer qui en ont eu un et que vous avez pu accompagner? Ou un TDI?</i>		
<i>"À défaut d'avoir eu des personnes vous directement, qui avez des cancers, comment êtes-vous impliqués dans le parcours de soins et de santé ? Ou TDI?"</i>	oui (acquiesce à EG2)	Dans notre structure, ce sont les infirmiers qui gèrent la prise de rendez-vous et l'organisation des rendez-vous. Quand c'est nécessaire, ils accompagnent la personne ou un aide-soignant, voilà, des gens proches vraiment de la personne qui accompagnent et parfois les familles quand il y a le souhait d'être présent pour le côté médical. Moi, en tant qu'ergothérapeute, clairement je n'accompagne pas ou en tout cas je n'ai jamais accompagné jusqu'à présent des personnes en rendez-vous médicaux. Après Je peux être en lien avec des professionnels extérieurs par exemple avec des orthophonistes ou des paramédicaux. Mais c'est vrai qu'en tant qu'ergothérapeute, on est très peu amené à prendre des rendez-vous et à accompagner. Ce sont beaucoup les infirmiers qui gèrent.
<i>"Et justement, est ce que vous mettez en place un système de pictos pour expliquer ce qui va se passer ? Est ce qu'il y a une communication adaptée pour lui expliquer ce qu'on va lui faire ? Parce que ça peut être des soins un peu invasifs, on va devoir se déshabiller, quels que soient les soins." Adaptation des outils</i>	oui	OUI

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE	
	EG1	EG2
Sujet abordé spontanément : Handiconsult vs inadaptations des soins	On l'utilise beaucoup, nous dans les foyers et les MAS parce qu'ils sont vraiment adaptés à la personne en fait. Ils coordonnent tout le monde et tous les professionnels de santé, les médecins, en fonction de la pathologie ou du problème, du pourquoi on y va ? Tout est géré pour cette personne. Donc on l'utilise beaucoup. Par contre, comme EG2, nous, c'est plutôt l'équipe soignante qui gère tout. Les infirmiers gèrent les rendez-vous, l'annonce du diagnostic, les explications par rapport à la pathologie à l'examen ou les futurs examens. Nous, les ergos, on n'est pas du tout en lien. Oui, parce que dans les foyers, en fait, c'est elles qui vont être à temps plein et qui vont toujours les voir, dès qu'ils ont un problème toute façon tous les jours. Elles sont présentes, font le lien avec le médecin qui vient toutes les semaines. Et soit après, ils amènent à faire un dossier handicap, soit, c'est le médecin qui juge ou pas de de l'envoyer à l'hôpital ou autre chose. Oui vraiment ! Les rendez-vous sont souvent très difficiles à avoir ou à faire, surtout en MAS. C'est pour ça qu'on demande beaucoup à Handiconsult, parce qu'on voit vraiment la différence. Plus le handicap est lourd, plus les rapports entre le médecin et la personne sont vraiment chaotiques. Ils ne savent pas vraiment comment faire, ils ne lui parlent pas directement et ont tendance à s'adresser à l'accompagnant. Ils ne sont vraiment pas formés à ce public là et même des fois quand il y a hospitalisation, il demande nous, l'équipe soignante de la MAS, de détacher une personne pour aller pour faire la toilette et tout. Oui, tellement ils ne sont pas habitués ! Donc c'est pour ça que quand on peut faire appel à Handiconsult, c'est vraiment le jour et la nuit. Là ils prennent vraiment le temps de discuter, de parler et de se faire comprendre de la personne sur l'examen en cours. Il y a aussi beaucoup de soignants qui utilisent le gaz méopa, pour le dentaire par exemple, ça permet de vraiment de réduire le stress et l'anxiété du patient.	oui
<i>"Il y a une, il y a une notion chez les ergos qu'on aime bien, un mot qu'on utilise souvent, qui est l'engagement. Qui est, si on doit résumer, la participation qu'on met à une activité. Et moi, je me demandais, comment vous qualifieriez ce fameux engagement ? Donc, cette participation à l'activité de vos usagers respectifs dans leur parcours de soins, soit de traitement contre un cancer, soit dans leur parcours de soins de manière générale?"</i>		
<i>Pour les ergos, tout ce qui est autonomie, ça vous parle beaucoup j'imagine ! Comment vous gérez ça au quotidien ? Même si je sais bien que dans votre pratique d'ergo vous êtes assez éloignés de ces problématiques de soins médicaux, il y a quand même cette prise de décision dans leur parcours, par exemple pour la décision d'une aide technique, la décision de faire telle activité ou telle activité quand c'est possible, comment vous gérez vous ça ?</i> <i>Soit vous avez des exemples dans votre quotidien qui vous aide à gérer ça soit c'est beaucoup trop déconnecté et du coup dans votre quotidien à vous, comment vous faites pour vous assurer que les choix des personnes accompagnées soient des choix éclairés, pour être dans cette autonomisation en fait ?</i>	C'est vrai qu'on prend l'habitude de toujours un peu demander parce qu'on parle beaucoup de nous, de l'autodétermination. C'est vrai qu'on prend l'habitude de toujours un peu demander parce qu'on parle beaucoup de nous, de l'autodétermination. On est formé, on n'arrête pas d'être formé là-dessus. Parce qu'en fait c'est vraiment important de comprendre et d'avoir leur ressenti, de prendre un peu conscience de ce qu'ils veulent et si ça les intéresse. Leur expliquer qu'ils ne doivent pas nous dire oui pour être gentils avec nous, pour nous faire plaisir. Dans les foyers, ils ont tellement eu l'habitude qu'on leur dise quoi faire à toute heure, tout le temps qu'ils disent tout le temps oui, et ils ont même peur de dire non, de décevoir le soignant alors qu'en fait ce n'est pas le cas. Et donc maintenant on essaie de leur faire comprendre qu'ils ont leur choix et s'ils ne veulent vraiment ne pas venir en séance, ils ne viennent pas, on leur explique aussi. Alors après par moment on impose un peu aussi les choses parce que ce n'est pas non plus accepter tout et n'importe quoi. Il faut faire un peu le la part des choses avec l'autodétermination, parce que voilà, ils ne peuvent pas tout refuser non plus. Parce que il y a aussi quand même l'objectif quand même thérapeutique derrière. Et on est là quand même pour un but et avec comme objectif de maintenir un peu les acquis ou les améliorer, maintenir leur forme donc entre voilà, il y a une balance.	Ouais non, après sur le côté traitement, moi je le vois plus oui de l'extérieur que mes collègues qui sont plus soignants et nous c'est vrai que dans notre structure il y a quand même très peu de patients, enfin de résidents, qui se posent vraiment la question du traitement et qui refusent. Il y a une patiente en ce moment qui refuse ses traitements, donc c'est un peu compliqué. Elle refuse d'une manière un peu agressive, n'écoute pas forcément ce que l'équipe essaie de lui expliquer, les conséquences pour sa santé si elle ne prend pas le traitement, pour qu'elle puisse faire un choix éclairé. Mais c'est difficile, elle a du mal à l'entendre et à comprendre justement, donc elle refuse. Mais on ne sait pas si elle refuse en ayant conscience vraiment de de l'impact que ça va avoir. Après encore une fois, moi je me suis de l'extérieur, je ne suis pas vraiment impliquée par rapport à ça. Après, je trouve en tant qu'ergos, ce qui est important et ce que j'aimerais faire un peu plus dans ma structure, mais je n'ai pas forcément le temps, c'est de vraiment prendre le temps avec chacun, de de savoir s'ils sont vraiment d'accord et engagés sur leur emploi du temps de la journée avec leurs activités, parce que c'est arrivé plusieurs fois que des personnes disent « oui, je veux faire ça » et que finalement, on ne les sent pas tellement engagés On sent qu'il s'ennuie. Moi je trouve que c'est important en structure de vraiment remettre toujours en question l'emploi du temps : est-ce que ça leur va ? est-ce qu'ils se sont toujours engagés ? Est-ce qu'ils veulent faire d'autres ? Pour les prises en charge individuelles de rééducation c'est pareil. Moi qui ai travaillé du coup un peu plus avec des enfants et des adolescents, on était beaucoup plus à imposer, pour aussi leur à apprendre le cadre et la régularité. Avec des adultes, on a plus tendance, en tout cas pour ma part, à les impliquer et à dire « si vous ne voulez pas venir, c'est votre décision. Mais sachez que voilà que c'est quand même important. » Je leur laisse un peu plus le choix de venir ou pas en séance et de vouloir continuer ou pas à la rééducation.
Imperatrice Sandra 51:41 Et quel type d'évaluation, justement, vous faites pour évaluer ça ?	Oui, et d'où l'importance des évaluations ergo. Après à nous de juger si pour la personne ça serait bénéfique qu'elle vienne en séance ou pas. Après, voilà, c'est à nous de doser. Plus la déficience est élevée, plus ça va être plutôt des évaluations d'observation parce que malheureusement, il y a beaucoup de choses qui ne sont pas normées en fait pour ce public-là. Et c'est vraiment difficile de trouver un outil adapté en fait.	

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE	
	EG1	EG2
<i>Du coup, cette notion d'autodétermination est ce que c'est quelque chose qui est finalement assez présent chez tout le monde ? Par exemple, je pense à IDE1 qui a un public d'adultes a priori pas en situation de handicap. On a vu que finalement l'autodétermination pouvait avoir un impact parce qu'on en est venu à parler de l'autodétermination parce qu'on parlait de l'engagement, est ce que est ce qu'il y a un lien sur ces 2 notions là, engagement et autodétermination en oncologie ?</i> <i>Et pour les autres, qu'est-ce que vous en pensez de l'autodétermination ? Est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez, vous, dans vos dans votre quotidien ?</i>	Après, en ergothérapie, c'est quelque chose qui est ancré quand même en nous, je pense. Avec l'engagement, tout ça, ça fait partie, je trouve de notre métier. Moi je n'apprends rien de nouveau par rapport aux formations parce que j'ai toujours baigné là-dedans et je l'ai toujours fait comme ça. Et encore une fois, l'autodétermination ce n'est pas tout accepter et dire oui à tout. Il faut vraiment partir de ce principe-là, doser et toujours peser le pour et le contre. Parce que nous, des fois, comme on dit, on n'a pas le choix de faire des tâches ménagères ou des choses qu'on n'a pas envie de faire, mais qu'on est obligé de faire. Donc c'est non, mais c'est pour ça, c'est une balance que l'on a. Mais c'est même avec eux, c'est pareil. Et plus la déficience est élevée et plus il faut passer quand même son temps à expliquer et montrer qu'on n'a pas forcément le choix. Mais qu'on laisse du temps aussi pour se reposer, mais en contrepartie aussi, on doit faire des choses. On peut pas rester toute la journée sur le canapé, c'est pas possible. Parce que le but aussi, c'est de stimuler la personne car il faut savoir que y a également de l'apathie chez certaines personnes. Il faut arriver à aller de l'avant parce que sinon eux, ils vont toujours refuser quoi que ce soit. C'est à nous d'y aller, de les stimuler, de les guider et les accompagner à faire autre chose que rester assis toute la journée.	Je rejoins EG1, c'est un peu oui, la base de l'ergo, d'insister sur l'autodétermination et de laisser le choix à la personne et de l'engager encore une fois, etc. Pour ma part, j'essaie de le faire le plus possible. Pour certaines personnes, malheureusement c'est compliqué parce qu'elles n'ont pas forcément la possibilité de de faire des choix d'elles-mêmes, d'avoir la capacité de comprendre vraiment sur quoi elles s'engagent. Depuis peu, on a mis en place un déroulé de journée pour que chacun a son planning de la journée. C'est surtout fait à l'EAP et moins sur la MAS. Dans la MAS, il y a 2-3 personnes qui ont la capacité de comprendre une journée avec les activités etc mais pour la plupart c'est compliqué.
<i>Et avez-vous constaté que l'engagement de vos patientes dans ce parcours de soins, est plus important quand elles peuvent être maîtresses de leur choix ? Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme obstacles ou freins à cet engagement par exemple dans un parcours de soins en cancérologie pour un cancer du sein ?</i> <i>est-ce que vous avez des outils spécifiques pour ça, pour favoriser justement cette stimulation, cette guidance qui reste très individualisée ? Et cet outil-là, ils le font avec vous, c'est ça, ce sont eux qui le construisent ?</i>		
<i>OK merci ! IDE1, j'ai bien noté le déterminisme un peu social. Qu'est ce qui peut faire qu'une femme, par exemple, soit moins engagée ou ne veuille pas se faire soigner ou arrête de venir en séance. Avez une vision là-dessus ?</i> <i>Freins à l'autodétermination en général</i> <i>Place des aidants :</i> <i>Cela nous amène à une autre question : le rôle de la famille et plus globalement des aidants aussi justement, dans ce parcours de soins et dans les prises de décision ? À votre avis, quelle est leur place et comment ça peut impacter ?</i> <i>OK, alors, je rebondis sur ce que vous disiez, est ce que parfois la famille ou les aidants peuvent être un obstacle au parcours de soins ?</i>	Moi, en MAS par exemple, il y en a très peu avec qui c'est possible. Il n'y a avec les personnes autistes avec déficience intellectuelle qu'on utilise des pictos pour tout, donc il y a un déroulé de la journée. Dans les foyers, tout est très encore très ritualisé : c'est telle heure, on se lève pour aller au boulot, pour aller à l'ESAT, c'est à telle heure qu'ils vont manger... Donc tout s'enchaîne et à la MAS, c'est encore plus ritualisé : il y a les temps de sieste, de toilette, de repas, c'est vraiment rythmé. Et ils n'ont pas trop le choix malheureusement, surtout en MAS. Ils ont moins le choix faire la sieste ou pas, d'aller aux toilettes ou pas. Il y a des heures à respecter et hop, on y va.	
	Non, pas forcément. En fait, c'est sûr que plus la déficience va être importante, plus ça va être compliqué. Comme dit EG2, c'est très compliqué de comprendre une journée type quand la déficience est élevée. Et après plus on a de capacité, plus on arrive à comprendre de choses, donc là-dessus on pourra mieux mettre en place des choses, s'expliquer, se comprendre.	
	Oui, en fait, les parents, imposeraient parfois leur vision de la santé. S'ils croient que comme ci ou ça, et bien le résident va forcément suivre et dire oui, sans faire vraiment son propre choix. Ils veulent toujours faire plaisir à leurs parents. Et ce que disent leurs parents c'est parole d'Évangile donc cela a quand même un énormément de poids. Par rapport aux familles, oui. Au foyer dans lequel je travaille, beaucoup ont des tuteurs privés, si par exemple ils n'ont plus de famille. Donc là, les décisions sont gérées par l'équipe soignante. Dans ce cas-là, il y a tout le relais qui se fait, avec une prise en compte du ressenti et du choix de la personne. Par contre quand il y a la famille en plus, soit elle va dans le même sens que nous et le corps médical, soit elle va vraiment être à l'opposé. Et dans ce cas, l'usager va plutôt prendre le parti de sa famille. Là, c'est compliqué après d'aller contre ses parents. Oui, et encore plus avec la déficience.	Oui tout à fait !
<i>J'avais quelques questions par rapport au refus de soins, parce qu'a priori ça vous est déjà tous arrivé. Est-ce que vous pouvez m'en dire 2 mots ?</i> <i>Qu'est ce qui a été mis en place ? Qu'est ce qui a marché ? Est-ce que chacun peut nous raconter un top ou un flop ?</i> <i>Est-ce que ça peut être d'autres soins parce que les soins ça peut être aussi les soins dentaires, les soins gynéco, des visites médicale à l'extérieur, des choses comme ça ?</i> <i>Question EG3 axée sur engagement</i> <i>Question ESP2 axées refus de participation</i>	Non pas vraiment car c'est tellement une habitude pour eux de prendre les traitements que on a rarement des refus, parce que c'est vraiment routinier. . Au niveau des refus, avec les autistes avec déficience intellectuelle, on peut demander un temps avec l'infirmière s'il y en a qui ont besoin d'avoir un peu plus de temps de discuter, d'échanger sur leur ressenti. Elle peut prendre le temps dans leur chambre de discuter et d'expliquer. Chez nous, on a mis aussi en place une grille JEDI. Quand on voit ou sent qu'il y a des troubles du comportement chez un usager et qu'on ne sait pas pourquoi, on évalue tout le comportement. Il y a un score qui est fait à la fin. S'il est plus élevé que le score standard, ça veut dire qu'il y a quelque chose au niveau somatique. Donc on donne en systématique, par exemple un doliprane. Un superviseur nous a dit que dans 60% des cas, les troubles du comportement soudains étaient à un trouble somatique, donc un petit mal de tête ou gastrique ou ballonnement plein de choses, qui, lorsque ça nous arrive à nous, on va savoir dire ce que c'est et prendre le petit médicament qui va traiter de ça. Mais eux ne savent pas du tout le gérer ni l'exprimer. Et bien sûr si cela ne passe pas, l'infirmière ou le médecin va passer pour aller plus loin. On n'a pas vraiment de voilà, de refus de traitement.	J'ai un flop justement ! La fameuse dame qui refusait de prendre son traitement, un antidépresseur L'équipe ne savait pas trop quoi faire, même la médecin ne savait pas comment s'y prendre parce que... Vraiment ! On était d'accord pour dire que c'était important qu'elle prenne ce médicament. Ce qui a été décidé, c'est que la directrice fasse un peu pression en lui expliquant que si elle ne prenait pas le traitement, elle allait finir à l'hôpital, hospitalisée... bref lui faire un peu peur. Et bien ce fut un flop ! Ca a marché même pas 24 h et après voilà on s'est retrouvé dans la même situation. Donc maintenant on la laisse faire le choix de ne pas prendre le traitement et tant pis on a mis en place d'autres médicaments pour compenser. Voilà un bel exemple de flop .

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE	
	EG1	EG2
<i>Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, de manière générale, par quoi vous commenceriez ?</i>	Oui ! Aussi que d'autres dispositifs comme Handiconsult voient un peu plus le jour, notamment pour tous les examens, ce n'est pas pour tous les examens. Par exemple, je pense qu'ils sont en train de voir ça, mais niveau gynécologique, parce que ce n'était pas le cas. Nous ce n'est pas le cas encore mais, bientôt ça va arriver dans le Cantal ! Ça, ça va être bien parce qu'il y a beaucoup de femmes pour lesquelles c'est très compliqué, notamment à la MAS. Plus le handicap est élevé, plus c'est difficile. Il y a beaucoup de soucis là-dessus pour l'équipe médicale. Ce n'est pas du tout adapté. On peut faire le lien, communiquer avec les équipes, améliorer la communication, se servir des FALC mais plus à titre préventif après. C'est plus l'équipe soignante qui va avoir ce rôle-là et d'agir sur tout ce qui est santé. Nous, c'est beaucoup la psychologue qui gère ces moments-là, s'il y a vraiment besoin de gérer les angoisses, annoncer des choses... on est beaucoup en lien avec la psychologue.	C'est ce que j'allais dire : améliorer la communication pour une meilleure compréhension de la personne, de son état de santé et de pourquoi elle fait ses examens, de pourquoi tel traitement ? Je trouve qu'on n'est pas très bon dans ma structure là-dessus. On ne cherche pas vraiment à savoir si la personne a vraiment compris pourquoi elle prend ce traitement. On intervient beaucoup sur la communication. Justement, la CAA, tous les outils de communication. Donc oui je pense qu'on a notre place, mais plus de manière générale, sur la communication, et pour nous créer du lien entre les bénéficiaires et les soignants. Avec l'outil de communication, en tant qu'ergo on peut les accompagner pour qu'ils puissent mieux expliquer à la personne, oui.
<i>Pour conclure, je vous propose de chacun nous dire si vous deviez faire un lien, un parallèle entre l'accompagnement en l'oncologie et l'accompagnement des personnes ont une déficience intellectuelle, quelle serait-il ?</i>	Oui c'est vraiment d'adapter à chaque personne, à chaque handicap. On doit prendre plus le temps avec eux, pour tout en fait : pour expliquer, faire comprendre, l'examen et l'après, le suivi. Je pense qu'il serait vraiment important d'avoir des dispositifs adaptés pour eux et leur accompagnement. Parce que le corps médical n'est pas assez formé à ça, n'a pas le temps. Même pour des personnes « normales », 7 minutes avec un médecin et faire l'annonce d'une maladie, ce n'est pas humain ! Alors pour eux, c'est encore moins adapté car ils demandent beaucoup plus de temps. Avec la déficience intellectuelle, c'est vraiment la compréhension et l'expression qui sont difficiles et cela se répercute pour tout donc en effet ça demande beaucoup, beaucoup plus de temps.	Le premier mot auquel j'ai pensé, c'est le temps, oui, c'est des personnes avec qui il faut prendre le temps, que ce soit d'un côté ou de l'autre, Et c'est ce que tu disais aussi EG1 et je pense que c'est ça le plus important et le fait d'individualiser, la prise en charge.
<i>Est-ce que déjà tu veux bien commencer par m'expliquer un peu ta pratique ?</i>		
<i>Tes missions est ce que tu peux me décrire un peu, en quoi ça consiste et sur quelle étape du parcours de soins tu intervies ?</i>		
<i>Population / types de cancer</i>		
<i>Impacts occupationnels cancer</i>		

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE		
	IDE1	IDE2	ESP1
Selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique ?	Je dirais qu'une des spécificités du cancer, c'est que c'est une maladie qui fait peur, donc il y a vraiment énormément d'enjeux psychologiques, sociaux, de représentation aussi du soi, du lien avec les autres. Il y a beaucoup de changements au niveau du corps, avec de multiples opérations, avec des chirurgies qui sont parfois mutilantes. Et du coup, une des spécificités, je pense, c'est la gestion du changement. En fait, tout ce qui arrive, on ne sait pas forcément à cause de quoi, ça nous tombe juste dessus. Il y a parfois une prédisposition génétique mais c'est quand même plutôt rare. La plupart du temps, les personnes ne savent pas vraiment à quoi c'est dû. C'est quelque chose qui apparaît, qui fait peur, qui est difficile à aborder dans la société ou avec leurs proches. Elles reçoivent beaucoup de de d'injonctions, de Conseils « tu devrais faire ça » ou « il faudrait manger comme ça ». Il y a beaucoup de pression sur ces personnes « il faut que je fasse tout pour que le traitement se passe bien, que je sois heu heu ... ».	Individualiser en fonction des personnes et de leur handicap. Parce qu'on peut un peu plus généraliser une prévention globale pour une personne non handicapée. Pour la personne handicapée au niveau mentale, cela devra aussi se faire en fonction de son âge mental et son âge émotionnel. On va avoir une approche complètement différente des uns avec les autres.	J'avais la même réflexion en tête. Il faut bien connaître le profil de la personne et en fonction de la personne à l'autre. On va s'adapter pour avoir de la compréhension, et je dirais aussi une connaissance de la personne pour ces possibles réactions. Donc il faut vraiment connaître la personne et ça il y a que le terrain qui peut nous apprendre. On ne peut pas avoir quelque chose de généralisé. Moi j'appelle ça l'individualisation de l'accompagnement. D'une personne à l'autre, c'est différent.
Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu constater les uns les autres ? Au sein de vos diverses institutions ou des diverses missions que vous avez pu avoir. (vision de la maladie)	Voilà un bon malade, un bon compagnon, un bon et cetera, et cetera. Donc il y a beaucoup d'enjeux à la fois psychologiques, sociaux, relationnels mais aussi dans le lien avec soi-même : Qu'est-ce que j'ai fait pour que ça intervienne ? Cette maladie qu'elle arrive ? Pourquoi c'est là comment je fais maintenant ? Car il y a une vie d'avant et une vie d'après. En fait c'est et ça c'est quelque chose qui est beaucoup rapporté, qui est de de comment je fais avec cette nouvelle vie ? Il y a beaucoup de patients qui disent « je veux retrouver ma vie d'avant » sauf qu'en fait c'est plus possible parce qu'ils n'ont plus les mêmes priorités. Ils ont parfois des séquelles, parfois graves et lourdes et du coup, c'est comment gérer cette notion de de changement, de rupture ? Peut-être pour rebondir sur cette notion de peur, c'est vrai que c'est quelque chose de vraiment commun, enfin, que là je peux mettre en relation, entre nos différents types de population. La peur, c'est quelque chose qui revient tout le temps. La peur de la récidive, de la mort, la peur d'avoir des effets secondaires qui durent longtemps... et le côté épée de Damoclès au-dessus de la tête. C'est vraiment quelque chose qui est extrêmement présent pour les patients en cancéro	Oui il y a une vraie obsession avec la mort, donc tout ce qui est en lien avec les maladies, pathologies, ils peuvent vite faire le rapprochement avec « mort ». Oui, parce qu'en plus, ils ont un âge mental qui dépasse des fois pas les 10 ans. Donc dire à une personne de 10 ans qu'elle est malade des fois c'est voilà, c'est un petit peu euh futuriste quoi. Elle ne comprend pas donc forcément. Oui et il y a un raccourci qui se fait et du coup.	Moi, je dirais, après ça dépend parce que on suit un résident, du coup ça peut être aussi obsessionnel. Donc s'il y a l'apparition d'une certaine pathologie, donc ça peut tourner en boucle et ça peut devenir très obsessionnel pour une personne donc euh voilà. Je peux dire qu'il y a d'un côté la compréhension et d'un autre côté le ressenti car il y a quand même donc ce ressenti de peur. Donc, même s'il n'y a pas la compréhension de la gravité de la maladie, quand ils y pensent, ça peut être très angoissant. Ils peuvent développer des angoisses qui reviennent en boucle, voilà, sans pour autant comprendre la maladie en elle-même. Et moi je vais ajouter que je connais des résidents qui sont dans des foyers de vie et du coup comme on est moins occupé, moins dans la famille, donc il y a ces pensées qui reviennent en boucle, qui construisent un climat quand même assez omniprésent. Donc ça peut voilà c'est autre chose que quand on est dans sa famille, on s'occupe, on se change les idées, que de rester dans une institution où il y a un enfermement, où on peut avoir un climat de pensées comme ça, omniprésentes.
Sujet abordé spontanément : Rapport au corps	Il y a beaucoup de changements au niveau du corps, avec de multiples opérations, avec des chirurgies qui sont parfois mutilantes	Ah, je ne suis pas d'accord. Pour les personnes en situation d'autisme, ils ont souvent une image du corps qui peut être un peu un peu blaisée et tout changement ou par exemple un cancer du côlon où il y a une poche de colostomie, des choses comme ça, ça peut avoir un impact sur son fonctionnement, parce que ce sont des personnes très ritualisées et dès qu'il y a un changement corporel ou au niveau de l'image de soi, ça peut tout de suite impacter son comportement.	Je reviens sur ce que IDE1 avait dit sur ce changement par rapport au corps. Je ne sais pas car je ne travaille pas assez en institution mais je ne sais pas si le des résidents avec déficience intellectuelle ont ce peur de changement de corps, du corps mutilé, ou l'image de soi. Même si une femme a un cancer du sein, peut-être se dire « je perds de ma féminité » ? Je ne pense pas que ce soient les mêmes questionnements, comme pour une personne, disons lambda.
Et alors, comment vous décrivez le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? Précision : Alors oui, plutôt le cancer du sein et effectivement. Pour les autres, ça peut être le parcours de soins de santé de manière générale, de soins, comment ça se passe, avec ou sans déficience ? Pour les autres, est-ce que vous avez déjà accompagné justement des personnes qui avaient, au cours de leur parcours auprès de vous, un cancer qui en ont eu un et que vous avez pu accompagner ? Ou un TDI ?	Pour le cancer du sein, les patientes, elles, ont en général un diagnostic qui se fait le plus souvent en ville, où il y a une suspicion qui se fait le plus souvent en ville. Puis elles arrivent à XX, qui est un centre de cancéro. Probablement qu'elles savent déjà qu'elles ont un cancer, ça dépend un petit peu par quels chemins elles passent. Il y a eu en amont tout un tas d'examen pour le diagnostic. Ensuite vient la consultation d'annonce et puis en fonction du type de de cancer, il y a soit une chirurgie, puis après chimiothérapie, radiothérapie, éventuellement de l'hormonothérapie, soit il y a une chimiothérapie avant la chirurgie ou alors chirurgie et seulement la radiothérapie. Ça dépend du type de cancer, de la taille de la tumeur etc. C'est donc, c'est assez varié, mais pour un cancer du sein classique, où une patiente va avoir une chirurgie et puis chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie. Entre le diagnostic et le début de l'hormonothérapie, donc tous les traitements « lourds », même si l'hormonothérapie ce n'est pas un traitement léger, mais en tout cas c'est le principal parcours hospitalier. Ça peut durer entre 6 mois et un an, voire un an et demi. Et puis après, il y a de l'hormonothérapie, si c'est si les patientes ont un cancer du sein, hormono-dépendant qui va durer entre 5, 7 ou 10 ans.	Personnellement, non, je n'ai pas eu de situation de de personnes ayant un cancer. Par contre, on fait beaucoup de prévention, on a un organisme qui vient sur la structure qui s'appelle « Handirect », en ce moment. On leur explique, de façon très imagée, donc à base de pictos et cetera. Le cheminement d'un dépistage du cancer colorectal. Ils nous aident bien dans l'explicatif, parce que c'est vrai que ça peut être des mots un peu scientifiques, rien qu'au niveau des organes, et cetera. Tout ce qui est polype, par exemple. Ce sont des mots, inconnus pour eux, ils expliquent de façon très imagée, avec un tableau d'organes pour voir un peu où ça, c'est très intéressant. Et là pour le coup, ça nous aide bien. Normalement oui. Et ça, c'est la prochaine étape, où ? Il y a tous les cancers, cancer du sein, tous les cancers à dépistage finalement, ouais.	
À défaut d'avoir eu des personnes vous directement, qui avez des cancers, comment êtes-vous impliqués dans le parcours de soins et de santé ? Ou TDI ?		Je suis assez d'accord avec E02, dans l'EAM ça se passe exactement comme ça. Les prises de rendez-vous sont gérées par les infirmières. Et les accompagnements, ça va être soit aide-soignant soit infirmière sinon mise en place d'un VSL pour les personnes les plus autonomes pour se rendre seules aux rdv. Oui. En fonction de leur autonomie, on met en place des VSL s'ils vont avoir la capacité de gérer là-bas. Après quand il y a des choses un petit peu plus spécifiques, notamment s'il y avait un suivi cancer, là ça serait prise en charge de A à Z par l'établissement. On ne mettrait pas en place un VSL. Je pense que pour la continuité de soins etc c'est important d'avoir un accompagnement rapproché et de la réassurance pour l'usager, d'avoir une tête un peu connue avec lui pour gérer des anxiétés ou les angoisses. Mais sinon, oui, ça se passe comme ça.	
"Et justement, est-ce que vous mettez en place un système de pictos pour expliquer ce qui va se passer ? Est-ce qu'il y a une communication adaptée pour lui expliquer ce qu'on va lui faire ? Parce que ça peut être des soins un peu invasifs, on va devoir se déshabiller, quels que soient les soins." Adaption des outils		Oui. Généralement, ce qui marche bien avec les usagers, c'est BD santé. Ils ont un champ assez complet de différents rendez-vous, que ça soit dentaire et cetera. Et maintenant on travaille de plus en plus avec des organismes de type Handiconsult.	
Sujet abordé spontanément : Handiconsult vs inadaptations des soins		Ils gèrent plutôt bien les rendez-vous, tout le monde est formé, que ça soit les médecins, les infirmières, les aides-soignants... Donc pour l'instant on fait beaucoup de dentaires, mais je pense que petit à petit, on va partir sur une vue gynéco. On va de plus en plus se mettre en lien avec eux, je pense.	Je vais compléter par une information sur Handiconsult. Il n'y a pas d'attente donc la personne arrive et il y a un protocole qui est appliqué tout de suite. Il y a une salle qui met en bonne condition le patient. Tout le monde est rassurant, tout le monde prend le temps, s'assure que ce n'est fait à la vie. La personne est vraiment au centre de l'attention des encadrants donc c'est très bien. Je ne sais pas si vous avez des listes Handiconsult par chez vous ou pas, parce que c'est un réseau qui va se développer, il n'existe pas encore partout.

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE		
	IDE1	IDE2	ESP1
<i>"Il y a une, il y a une notion chez les ergos qu'on aime bien, un mot qu'on utilise souvent, qui est l'engagement. Qui est, si on doit résumer, la participation qu'on met à une activité. Et moi, je me demandais, comment vous qualifieriez ce fameux engagement ? Donc, cette participation à l'activité de vos usagers respectifs dans leur parcours de soins, soit de traitement contre un cancer, soit dans leur parcours de soins de manière générale".</i>	Je rejoins ESP1. Avant les patients, on leur disait « il faut prendre ça », ils prenaient ça. Il y a quand même maintenant un mouvement de démocratie en santé qui est très important, où on va chercher à ce que le patient puisse prendre la place qu'il a envie de prendre. Et lui proposer de comprendre ce qu'elle a besoin de comprendre, de pouvoir choisir, de pouvoir prendre des décisions éclairées. Par exemple, s'il y a 2 types de reconstructions différentes possibles, la patiente peut faire le choix en connaissant l'étendue de l'acte, des risques, des suites opératoires, de faire le choix entre une façon de procéder ou une autre. Auparavant, et peut être en fonction des praticiens, ça aurait été « Pour vous, le bon choix c'est ça et il faut que vous fassiez ça ». Je dirais que l'engagement est différent et qu'il y a quand même un mouvement de volonté d'impliquer la personne dans son parcours, de lui laisser prendre la place qu'elle a envie de prendre. Et si c'est quelqu'un qui veut juste qu'on lui dise quoi faire, on va respecter ça et on va lui dire quoi faire. En tout cas, ce que nous on estime pouvoir être le plus indiqué par rapport à ce qui se passe pour elle. Peut-être que ma casquette « éducation thérapeutique » prend le dessus et revient au galop mais c'est ça la mouvance de l'éducation thérapeutique, c'est donner les armes à la personne pour qu'elle puisse s'impliquer comme elle a envie de. Ce n'est pas encore intégré à 100%, ça dépend encore des personnes. Il y a encore beaucoup de de paternalisme médical. Voilà, quand on est soignant et un peu militant comme moi, on se bat contre ça, on fait des formations professionnelles et on permet aux patients de reprendre le pouvoir, leur place. On leur dit « vous avez le droit de poser une question, vous avez le droit de donner votre avis, vous avez le et vous êtes légitime et je vous encourage à le faire et comment vous pouvez le faire. »	Oui c'est vrai que, je vais reparler d'Handiconsuit, mais entre prise en charge normale et Handiconsuit, on voit la différence, que ça soit dans l'accompagnement de l'usager ou comment on lui explique les choses. C'est aberrant les différences qu'il peut y avoir mais du coup je vais rejoindre IDE1 sur le sur le discours parce qu'effectivement, que ce soit une personne non handicapée ou handicapée, on est vraiment dans une recherche d'autonomie de la personne et de consentement. Suite à aux différentes lois qui sont sorties, le but, c'est d'autonomiser la personne, de la suivre dans ses choix. On n'est pas là pour dicter ce qu'ils ont à faire, handicap ou non. Et le but, c'est vraiment de chercher aussi pourquoi ça ne va pas, de comprendre pourquoi par exemple, il y a un refus de prise de traitement. Et puis, s'ils ne veulent pas, c'est leur choix.	Je n'ai pas eu ce rôle directement auprès de de personnes avec déficience, mais j'ai eu beaucoup de discussions avec des professionnels. Et c'est vrai que dans les institutions, avant on voyait la personne à vie, donc on donnait les traitements. Ils ne savaient même pas pourquoi ils prennent les médicaments. Il n'y avait pas d'explications en amont, on ne demandait pas leur consentement. Et il se disait que même leur corps, n'était pas identifié comme un corps qui pouvait ressentir vraiment du plaisir ou de choses comme ça. C'était presque du soin d'un corps plutôt que d'une personne. Quand on faisait un soin sur le corps, on ne demandait pas trop leur avis à la personne. Maintenant il y a beaucoup de changements dans beaucoup d'institutions. Après moi, je n'ai pas accompagné sur des parcours comme ça. Quelque chose d'un petit peu anecdotique mais qui m'a été souvent rapporté. Pendant un rendez-vous médical d'une personne avec déficience intellectuelle, avec un accompagnant, le personnel soignant va s'adresser directement à la personne qui l'accompagne sans chercher à se faire comprendre par le patient lui-même. C'est quelque chose qui arrive apparemment assez souvent.
<i>Pour les ergos, tout ce qui est autonomie, ça vous parle beaucoup j'imagine ! Comment vous gérez ça au quotidien ? Même si je sais bien que dans votre pratique d'ergo vous êtes assez éloignés de ces problématiques de soins médicaux, il y a quand même cette prise de décision dans leur parcours, par exemple pour la décision d'une aide technique, la décision de faire telle activité ou telle activité quand c'est possible, comment vous gérez vous ça ?</i> <i>Soit vous avez des exemples dans votre quotidien qui vous aide à gérer ça soit c'est beaucoup trop déconnecté et du coup dans votre quotidien à vous, comment vous faites pour vous assurer que les choix des personnes accompagnées soient des choix éclairés, pour être dans cette autonomie en fait ?</i>	Oui Ça, c'est bien le lien avec la notion de bientraitance et maltraitance je trouve parce qu'à quel moment on peut se considérer maltraitant ? Est-ce que c'est en laissant le résident tout refuser et finalement le laisser dans son état physique peut être pas bon ? Ou c'est l'obliger à intervenir sur des sur des activités qu'il n'a pas envie de faire ? Ça, c'est tout l'enjeu qui se joue dans nos structures en fait.		
<i>Imperatrice Sandra 51-41</i> <i>Et quel type d'évaluation, justement, vous faites pour évaluer ça ?</i>			Nous pour évaluer, on se dit si la personne, elle est autonome sur quelque chose, donc elle peut être autodéterminée. Mais quand la personne n'a pas conscience, on ne peut pas considérer qu'elle peut s'autodéterminer sur ces choses qui vont la mettre en danger. Donc l'autonomie de la personne peut être sur certaines situations par exemple. Un enfant qui veut traverser la route tout seul, s'il n'a pas les capacités de traverser cette route en toute sécurité, on ne peut pas lui donner la possibilité de le faire en disant mais il a le droit de le faire. Il faut qu'il le fasse de manière sécuritaire. On peut être autodéterminé mais quand on a les compétences pour et rester en sécurité donc.
<i>Du coup, cette notion d'autodétermination est ce que c'est quelque chose qui est finalement assez présent chez tout le monde ? Par exemple, je pense à IDE1 qui a un public d'adultes a priori pas en situation de handicap. On a vu que finalement l'autodétermination pouvait avoir un impact parce qu'on en est venu à parler de l'autodétermination parce qu'on parlait de l'engagement, est ce que est ce qu'il y a un lien sur ces 2 notions là, engagement et autodétermination en oncologie ?</i> <i>Et pour les autres, qu'est-ce que vous en pensez de l'autodétermination ? Est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez, vous, dans vos dans votre quotidien ?</i>	En cancéro, à ma connaissance, c'est pas du tout un terme qu'on utilise mais je vois bien que ça va dans la mouvance, peut-être dans la vague de l'éducation thérapeutique, de la démocratie en santé. Donc je trouve ça assez censé de le mettre en lien avec ce dont on parlait. Mais ce n'est pas un mot qu'on utilise régulièrement, en tout cas dans mon domaine.	Oui, complètement ! Vraiment obligatoire. Je pense au vu des nouvelles lois, des nouvelles normes. C'est vrai que y a une certaine époque où complètement différent, ils n'avaient pas forcément le choix de ce qu'ils devaient faire. Enfin, voilà maintenant et comme disait EG1, on a des formations, on mange dans des formations, sur l'autodétermination. Tout à fait généralement ouais tout le monde y passe, histoire de rentrer dans les clous et puis de laisser, enfin qu'on soit pas décisionnaire pour eux mais que c'est eux qui prennent les décisions des choses. Ouais c'est ça. On a vraiment ce rôle de prévention qui fait que finalement, même si la personne va dire non, il va falloir quand même qu'on entende son choix mais qu'on explique ce qui est le meilleur pour eux. Après la décision leur appartient. Mais on a quand même ce rôle de guidance qui permet au maximum de enfin d'arriver à la meilleure décision possible pour eux.	

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE		
	IDE1	IDE2	ISP1
<i>Et avez-vous constaté que l'engagement de vos patientes dans ce parcours de soins, est plus important quand elles peuvent être maîtresses de leur choix ? Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme obstacles ou freins à cet engagement par exemple dans un parcours de soins en cancérologie pour un cancer du sein ?</i>	Je pense qu'il peut y en avoir plusieurs. Un qui me vient en tête, je dirais que c'est le déterminisme social. Quand il y a un milieu social plus défavorisé, où on a peut-être moins l'habitude de faire des recherches, de se renseigner ou de prendre position. Le médecin est quand même perçu comme quelqu'un d'important. Il va falloir suivre ce qu'il dit... Je pense que, sans faire de généralité ou de jugement sur une classe sociale ou une autre, on ne donne pas les mêmes pouvoirs à tout le monde malheureusement. On travaille dans le XXI, qui est quand même chic, ce sont des Parisiens ou à XX on a des patients qui sont plutôt des cadres sup, qui sont de classes sociales élevées, donc qui ont l'habitude de réfléchir, qui ont l'habitude d'aller chercher de l'information, qui ont plus l'habitude, peut-être, d'avoir un esprit critique, de questionner et dans ces cas-là, c'est plus facile de se positionner et d'affirmer son positionnement, d'être assenti. Versus quelqu'un qui à qui on dicte tout le temps quoi faire ou parce qu'il a tellement de contraintes sociales ou d'incapacité sociale ou financière... En fait, quand on n'a pas une aisance financière, on est obligé de faire d'une certaine manière, versus quand on peut se le permettre et bien on peut choisir de comment tu le fais. Donc je pense que ça c'est un des déterminants. Mais bon là je dis de manière empirique, je n'ai pas de backup mais de ce que ce que j'identifie moi il y a ça, il y a la façon dont on a l'habitude de se positionner ou pas dans le parcours de soins. Il doit y en avoir d'autres, mais qui ne viennent pas forcément en fait là. Ouais, bien sûr, je pense que ça joue vraiment. Et aussi le fait que nous, on n'est pas formé et on n'a pas l'habitude. On accueille aussi d'autres personnes, par exemple qui viennent de l'étranger pour se faire soigner parce qu'on est un centre réputé (il y a des partenariats avec plusieurs pays qui n'ont pas de centres de cancéro), on a aussi des patients qui ne sont pas des cadres sup mais globalement, on n'a pas l'habitude. Donc une patiente qui a une déficience même si elle est moyenne ou légère, on saura moins bien faire, que parce qu'on y est moins confronté... Probablement que notre positionnement en tant que soignant va être différent et du coup laisser la place différemment à la personne.		
<i>est-ce que vous avez des outils spécifiques pour ça, pour favoriser justement cette stimulation, cette guidance qui reste très individualisée ? Et cet outil-là, ils le font avec vous, c'est ça, ce sont eux qui le construisent ?</i>		Ouais, c'est vrai. Nous on marche beaucoup avec des déroulés de journée qui fonctionnent très bien, notamment pour les personnes non verbales qui ont, dans leur chambre, un déroulé de journée à scratch et qui leur permettent, d'autodéterminer ou autonomiser leur journée. C'est un guide à base de pictos parce que l'accès à la parole est parfois impossible. Donc pour les personnes non verbales, un visuel permet un échange. Et cet effet d'avoir un déroulé de journée, ça permet vraiment de rythmer leur journée et d'être moins dans l'attente des choses ou dans l'attente d'un éducateur dans l'attente d'un professionnel. Alors oui, la construction se fait en avec eux. Le choix des pictos, ça va être eux qui vont le faire. Les non verbaux, ça va être « lequel te correspond le mieux ? » Parce qu'eux nous entendent mais peuvent pas nous répondre. Ils vont choisir en fonction de leur compréhension et c'est comme ça qu'on va pouvoir faire quelque chose qui est compréhensible pour eux et adapté à leur handicap. L'objectif a été de casser la ritualisation. C'est le personnel qui crée une ritualisation, de se lever à 08h de faire ci, de faire ça... c'est de casser tout ça. Ils peuvent manger où ils veulent, dans leur chambre par exemple. C'est casser cet effet, déjà ancré.	Ce qui existe aussi, ce sont des tableaux de choix. Par exemple, un tableau de la journée, il peut y avoir plusieurs activités proposées. Les personnes vont s'inscrire sur l'activité qu'ils veulent. Donc voilà ce qui a changé dans les dernières années aussi. Par exemple le petit déjeuner avant, c'était tout le monde levé à 08h00. Tout le monde descend, mange ensemble. Maintenant, par exemple le petit déjeuner est entre 08h00-10h00 et chacun vient quand il a envie. On n'impose plus des heures j'ai trouvé ça chouette. Moi, j'ai connu ça dans une MAS quand même, il y avait la sieste obligatoire. 14h-16h, les résidents étaient obligés d'aller dans leur chambre et les personnes qui travaillaient qui étaient sur le canapé qui regardaient les émissions à la télé. Là, je me rends compte que c'était maltraitant. Maintenant il y a des choix, ils ont le droit de s'exprimer sur des choix. Si ça. On essaye de transformer les foyers en centres d'habitation, donc il y a cette culture, on est chez eux et on est à leur service. Ça change le rapport de force, le regard sur eux et on va leur demander « est-ce que je peux entrer chez toi ? ». Avant on rentrait dans leur chambre sans leur demander. On a changé de schéma, de vision au niveau des institutions.
<i>OK merci ! IDE1, j'ai bien noté le déterminisme un peu social. Qu'est-ce qui peut faire qu'une femme, par exemple, soit moins engagée ou ne veuille pas se faire soigner ou arrête de venir en séance. Avez une vision là-dessus ? Freins à l'autodétermination en général</i>	Je dirais qu'il peut y avoir deux raisons principales : les croyances et le côté psychologique. Si la personne est persuadée que prendre des plantes, ça va être plus utile pour elle que les traitements, on va chercher à savoir ce qu'elle sait, ce qu'elle entend par là ? Évidemment, on a tous envie de croire à un produit miracle qui va tout guérir en claquant des doigts... Exactement ! Mais le produit miracle n'existe pas. Donc ça va dépendre des croyances qu'il va falloir aller chercher, comprendre, qu'est-ce qu'elle sait, de quoi elle a envie cette personne-là, comment, comment, elle voit les choses... Pour moi cela va permettre de se positionner en tant que soignant sur comment on va faire l'accompagnement. Parce que finalement, de rentrer en opposition frontale, ça ne marche pas. Chercher à comprendre ce qui se passe sur le côté psychologique, par exemple. Je pense que s'il y a un choc psychologique trop important, un déni qui dure longtemps c'est que trop difficile pour elle à gérer. Parfois, il y a des gens qui occultent complètement, qui préfèrent ne pas voir et se mettre la tête sous le tapis.		

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE		
	IDE1	IDE2	ESP1
Place des aidants : Cela nous amène à une autre question : le rôle de la famille et plus globalement des aidants aussi justement, dans ce parcours de soins et dans les prises de décision ? À votre avis, quelle est leur place et comment ça peut impacter ? OK, alors, je rebondis sur ce que vous disiez, est-ce que parfois la famille ou les aidants peuvent être un obstacle au parcours de soins ?	En cancéro c'est une question qui est importante, la place des aidants et des proches. Parce que c'est un facteur de chance, de mieux supporter les effets secondaires des traitements, de ne pas pouvoir être aidé. Ça va permettre de pouvoir avoir du temps pour soi. Encore une fois, se pose la question du déterminisme social : si c'est une femme seule, en précarité, qui doit emmener ses enfants à l'école et qui ne peut pas se permettre de pas travailler parce que au bout de 3 mois d'arrêt, elle n'a plus de revenus, comment elle va faire pour continuer à venir à tous ces rendez-vous, pour avoir des rendez-vous avec des paramédicaux à l'extérieur et du kiné 3 fois par semaine parce qu'elle a des douleurs ? Et faire de l'activité physique pour éviter la récidive ? On comprend bien que ça peut être vraiment compliqué. Donc oui, s'il y a des aidants qui permettent de faire un relais, qui permettent d'être accompagnée au moment des consultations médicales ou paramédicales pour avoir un 2e point de vue, pour avoir une compréhension des choses, pour avoir un soutien, ça compte énormément. Je n'ai pas d'exemple qui me vient en tête où la famille aurait été délétaire. Mais oui, de la même manière, je pense que ça peut arriver, soit une famille qui en demande beaucoup à la personne et qui lui fait porter beaucoup de charge, comme la gestion de la famille. Comme on parle de patientes atteintes de cancer du sein, et que par définition on sait que les femmes dans la société portent la famille, il y a aussi ce rôle associé à la personne et attendu par la famille qui peut peser. Après je n'ai pas en tête de patients qui ne fassent pas de traitement à cause de leurs proches. Mais bien sûr, ça doit arriver et qu'on ne les voit pas, tout simplement.	A titre personnel, nous, on est quand même une population assez vieillissante, donc en termes de famille, il y en a de moins en moins. Mais on a quand même quelques jeunes usagers où, pour le coup, en fait, c'est soit l'un soit l'autre, ils vont gérer de la totalité de l'accompagnement médical pour la plupart pour nos personnes les plus jeunes. Parce que je pense que la famille a encore besoin de garder la main. Vu que nous sommes une structure d'hébergement, il y a des choses que les aidants ne vont plus faire du tout. Donc il y a certaines choses, telles que les rendez-vous médicaux où ils ont encore ce besoin de ne pas les laisser, pour continuer à avoir ce lien avec leurs enfants ou leurs proches. Je comprends totalement parce qu'effectivement ça peut être très spécifique des rendez-vous médicaux donc c'est important. Même pour un usager jeune, qui sort par exemple d'un IME depuis peu ou d'un accueil de jour. Parce qu'avant généralement, nos usagers ne vivaient pas dans des hébergements. Pour les plus jeunes, la présence de la famille est très importante pour eux et rassurante. Pour nous, ça permet une certaine facilité, cela va apaiser le résident et sans mettre en difficulté l'équipe. C'est un moteur, un facilitant pour certains cas effectivement. Sur les mammographies ça concerne plutôt des personnes âgées, on se met en lien avec les aidants pour leur expliquer comment ça va se passer mais on fait surtout de l'accompagnement global. Avant tout, on explique bien sûr à l'usager. La petite difficulté qu'on peut avoir, c'est que les aidants ou les familles sont souvent tutrices, tuteurs, curateurs, donc ça amène encore une autre dimension parce qu'on est obligé de les prévenir sur quelles que soient les rendez-vous qu'on va faire ou qu'on va prendre. Donc quoi qu'il arrive on prévient les aidants on prévient les personnes, les personnes aidant ou famille. Et après on y va, mais toujours avec l'accord de l'usager. Oui, ça a pu arriver, notamment sur la période COVID. Je l'ai vu sur les injections de vaccins : une maman n'a pas voulu que sa fille fasse la 3e injection du Pfizer. Donc, on est obligé d'avoir un rôle préventif en expliquant pourquoi c'est important, etc. Finalement la maman a accepté. Elle avait eu des effets secondaires, et il y avait des rumeurs sur le vaccin à ce moment-là qui pouvaient faire peur. C'est une maman très protectrice, ça a pu générer 2-3 petits trous dans le soin, mais finalement, ça s'est réglé. Mais oui, on peut être confronté, de temps en temps à des refus de soins de la part des aidants.	
J'avais quelques questions par rapport au refus de soins, parce qu'a priori ça vous est déjà tous arrivé. Est-ce que vous pouvez m'en dire 2 mots ? Qu'est-ce qui a été mis en place ? Qu'est-ce qui a marché ? Est-ce que chacun peut nous raconter un top ou un flop ? Est-ce que ça peut être d'autres soins parce que les soins ça peut être aussi les soins dentaires, les soins gynéco, des visites médicales à l'extérieur, des choses comme ça ? Question EG3 axée sur engagement Question ESP2 axées refus de participation	Alors dans ma pratique, je dirais qu'il y a eu il y a deux choses. Quand il y a des cas particuliers, par exemple de patients avec une méningite carcinomateuse et qu'ils n'ont plus les capacités de décider ou ont des troubles cognitifs, il peut y avoir des refus de traitement, un refus d'injection. On va négocier, on va peut-être insister un petit peu voire le mettre dans la comote si c'est quelque chose de de vital. C'est déjà arrivé quand il n'y a plus de capacité de décider mais je dirais que ce sont des cas assez extrêmes et ce n'est pas ce qu'on rencontre tous les jours, heureusement. Dans le quotidien, on voit des patients qui se posent des questions : est-ce que je dois prendre l'hormonothérapie ? Est-ce que je l'arrête ou je la continue parce qu'il y a trop d'effets secondaires, parce que ça me fait un fil à la pâte, à prendre un comprimé tous les matins pendant 10 ans, qui me rappelle la maladie, etc. On reste très neutre par rapport à ça. Moi je ne vais jamais chercher à convaincre même si bien sûr, on sait qu'il y a moins de risques de récidive si la personne prend l'hormonothérapie. C'est à elle de faire le choix, de se positionner avec, avec sa gestion du risque possible. Donc à aucun moment je ne vais chercher à convaincre, je vais juste chercher à comprendre : Qu'est-ce qu'il lui faudrait pour être sûr de sa décision et pour vivre mieux avec cette décision ? Et je pense que les oncologues sont un peu dans la même vague. On va dire à la personne : quel que soit votre choix, du moment que vous nous le dites et qu'on peut adapter la surveillance et vous accompagner au mieux, votre choix sera respecté.	Ouais tout à fait. En fait, c'est un peu le même cheminement que EG2. C'est une résidente qui était dans le refus des prises de médicaments. Dans un premier temps, on a essayé, comme vous, de lui faire un peu peur. Enfin de lui rappeler que c'est important, que ça risquait de générer une hospitalisation, des choses comme ça. Bon pareil, ça n'a pas marché. Après discussion avec la psychiatre de l'établissement, on s'est rendu compte que c'était une personne qui était en demande d'attention et par ce refus de prise du médicament, elle nous montrait une certaine détresse et qu'elle avait besoin de nous dire « je suis là ». Donc on a mis en place une fiche de traçabilité qui en permet qu'on ait vraiment un temps dédié avec elle sur chaque prise de médicaments et à chacune des étapes : à partir du moment où on lui met dans la main, puis dans la bouche et jusqu'à l'absorption. C'est tout un cheminement où finalement on reste une ou 2 min avec elle pour voir comment ça se passe et qu'on ait un bon suivi de traçabilité. Cette attention supplémentaire a permis d'arrêter ces refus de médicaments parce que c'est un temps dédié finalement à la personne. Bien sûr avec son accord, toujours mais voilà, ça a permis de venir à bout de ses troubles du comportement à ce niveau-là. Personnellement, ça serait une meilleure connaissance du handicap pour le personnel hospitalier.	J'ai un exemple avec une personne autiste, mais sans déficience. C'est une jeune fille qui prend toutes sortes de drogues, dont de la kétamine. Elle refuse tout autre médicament. Elle a beaucoup de connaissances sur les médicaments et est capable d'expliquer toutes les actions et conséquences des médicaments, et avec une logique très surprenante. Donc elle nous dit « Mais si j'arrive au même résultat, pourquoi je prendrais vos médicaments plutôt que les miens ? ». C'est un choix, c'est son choix...
Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, de manière générale, par quoi vous commenceriez ?	Oui, c'est ce que j'ai dit tout à l'heure. On n'y connaît rien en fait, donc on ne sait pas comment être avec ces personnes-là, et c'est vrai que c'est dommage. Après il y a un des formations comme ça sur 2 jours, accueil de la personne en situation de handicap. Je ne sais pas ce qu'il y a exactement dans la formation mais ça existe. Après voilà, on est un gros établissement, on ne peut pas faire toutes les formations non plus, mais ça existe. Je pense que ce n'est pas très poussé non plus ni très spécifique à certains types de de patients. Mais bon, c'est un début car on sait qu'on a des manques là-dessus. Pour rebondir sur le parcours de soins en cancéro, c'est exactement ce que EG2 a dit tout à l'heure. Il y a besoin pour nous aussi d'améliorer la communication, même si ce sont des patients qui n'ont pas forcément de déficience intellectuelle, pour chercher à savoir ce que la personne a compris, ce qui lui fait peur, sur quoi elle a envie d'agir, plutôt que de déverser de l'information et de se dire « je l'ai dit, voilà ». Parce que même si on essaie de faire changer les choses et que on milite pour, avoir un positionnement différent des professionnels de santé, ce n'est pas encore intégré par tout le monde. Comme avoir plus de temps de consultation dans les oncologues. Ils ont 40 consultations par jour, ils commencent à 08h et ils finissent tard, ont 0 pause et ont 7 minutes par patient... C'est juste complètement fou. Comment peut-on faire l'annonce ou le suivi d'une maladie grave en 7 minutes de consultation. Comment peut-on adapter la communication et laisser la place à la personne pour dire ce qui lui fait peur ? On ne peut pas, donc clairement, il y a de graves manquements dans le système de santé qui sont inhérents à comment c'est organisé en fait. Donc il faut multiplier les consultations des paramédicaux. Probablement qu'il y a une place importante à prendre de leur part pour que l'oncologue soit moins la personne toute puissante, car si elle a de fait une place extrêmement importante et nécessaire, il faut aussi une bonne alliance entre le patient et le médecin. Et peut-être que s'il y avait systématiquement une consultation infirmière derrière la consultation avec l'oncologue, avec plus de temps, ça serait bénéfique. Sauf qu'une consultation infirmière, ça rapporte quoi au système de santé ? O ! Ce n'est pas valorisé, ce n'est pas pris en charge, ce n'est pas pris en compte. Donc les établissements n'ont pas envie de mettre ça en place, ils ne vont pas payer quelqu'un pour ne rien recevoir du tout.	Personnellement, ça serait une meilleure connaissance du handicap pour le personnel hospitalier.	Ce qui a été fait et je pense que c'est une bonne idée, mais très popularisée, c'est le passeport santé. C'est un passeport individuel à la personne, où il explique comment je communique mon échelle de douleur, mon traitement etc. Du coup, le professionnel en face peut avoir une lecture de la façon de communiquer et du coup c'est très individualisé et ça sera bien que ça soit plus développé.

QUESTIONS POSEES	FOCUS GROUPE		
	IDE1	IDE2	ESP1
<i>Pour conclure, je vous propose de chacun nous dire si vous deviez faire un lien, un parallèle entre l'accompagnement en oncologie et l'accompagnement des personnes ont une déficience intellectuelle, quelle serait-il ?</i>	Je pense que c'est quelque chose dont on a beaucoup parlé : s'adapter à la personne, individualiser, chercher à voir comment la personne est, ce qu'elle comprend, ce qu'elle veut et ce qui est possible de faire avec elle. C'est partout pareil, déficiences ou pas. C'est être vrai dans la relation avec la personne qu'on a en face de nous et ça c'est une nécessité partout à mon sens.	Je rejoins assez ce qui a été dit, sur un accompagnement global : on est sur l'autodétermination, laisser le choix de la personne. Également une meilleure prise en charge de la part du corps médical hospitalier où il y a quand même des petites lacunes, surtout en termes de communication. Après voilà, on est en France, on a quand même un train de retard vis-à-vis des TDI, des TND, etc. Il y a des choses qui auraient dû être là, plus tôt, comme Handiconsult. C'est quand même assez récent et ça auraient dû exister depuis longtemps.	Pas de choses supplémentaires à ajouter, je reviens sur l'idée de IDE1 qui est très intéressante, d'avoir une consultation avec une infirmière. On voit ce genre d'aménagement dans l'enseignement national, c'est le tiers temps. Quand vous avez, un statut de personne handicapée, on donne 1/3 temps pour les examens et tout ça. Oui, on pourrait transposer aussi dans le milieu hospitalier ce tiers temps de consultation. Cela pourrait devenir un droit, comme le tiers temps dans l'éducation nationale qui est quelque chose qui est systématique.
<i>Est-ce que déjà tu veux bien commencer par m'expliquer un peu ta pratique ?</i>			
<i>Tes missions est ce que tu peux me décrire un peu, en quoi ça consiste et sur quelle étape du parcours de soins tu intervies ?</i>			
<i>Population / types de cancer</i>			
<i>Impacts occupationnels cancer</i>			

ENTRETIEN INDIVIDUELS		
QUESTIONS POSEES	EG3	ESP2
<i>Selon vous, quelles sont les spécificités propres à votre pratique?</i>	J'ai un peu du mal à répondre à ça. Parce que quand on est que dedans, c'est un peu difficile à dire... Mais c'est une problématique que les patients expriment, mais moi, en tant que spécialiste en ergo, il y a en tout cas le besoin de s'adapter vis-à-vis des parcours de soins qui sont très fluctuants, c'est à dire que, patient a une évolution qui est souvent plutôt inconnue, donc on sait pas si il va récidiver ou non. Donc cette instabilité vis-à-vis du parcours de santé finalement fait que il y a besoin de pouvoir accompagner les patients dans les différentes phases, donc d'être relativement disponible, de pouvoir s'adapter aussi dans ce qu'on va leur proposer, en fonction de là où ils en sont dans le parcours. Quelqu'un qui est à sa 2e récidive d'un cancer X ou Y, on ne va pas l'accompagner dans les mêmes objectifs que si c'était un cancer primitif par exemple. Voilà du stade, en tout cas, de l'étape et du parcours antérieur. Donc ça c'est assez important de savoir s'ajuster vis-à-vis de de ces notions-là. C'est en effet une pathologie qui fait peur, donc avec pas mal de représentations vis-à-vis du cancer et des traitements. Donc c'est important aussi de pouvoir expliquer tout le déroulé du parcours, et qu'il puisse comprendre les effets secondaires pour pouvoir, après, les prendre en charge, donc c'est important d'avoir une connaissance assez appuyée de quels sont les effets secondaires de tel ou tel traitement ? Pour pouvoir en parler avec le patient et pouvoir faire du lien entre le traitement qu'il a eu, les symptômes qu'il ressent et l'impact que cela a dans sa vie quotidienne. Je dirais aussi peut-être une capacité peut-être d'écoute active assez importante, mais on la retrouve dans d'autres domaines d'activité qu'en ergothérapie.	Voilà donc, selon le degré d'autonomie de chacune des personnes accompagnées, puisque je suis très différent, on a ici dans l'Association des personnes qui sont. Très autonomes, qui sont pratiquement en voie de vivre en appartement seul. Enfin voilà, j'étais pas concerné à l'époque, mais à l'esat, oui, il y a des personnes qui sont externes qui vivent en appartement. Mais on a aussi des personnes pas du tout autonomes qui ont besoin d'un accompagnement beaucoup plus rapproché donc. Selon on va avoir une posture qui va être différente en termes d'accompagnement. Donc par exemple, Bah il y a des personnes qu'on doit accompagner aux douches, aux changements de vêtements, aller refaire la bêtise, à être en contact avec ces familles, à organiser des activités pour le soir si y a qui ont des activités, les accompagner physiquement sur les transports, voilà. C'est un travail qui est extrêmement varié, mais qui concerne surtout l'accompagnement autour de la vie quotidienne. On les a que sur la vie quotidienne, mais qui est très individualisé en fonction du degré d'autonomie de chacune des personnes qu'on accompagne. Ce qu'il faut savoir par rapport à toutes les personnes qui sont en situation de déficience intellectuelle, c'est que la majorité n'a pas accès à la lecture, très peu. Des lettres, des chiffres, des mots; ils n'y a pas accès. C'est un public qui est compliqué, enfin qui est perdu aussi au niveau des repères espace temps. Et c'est un public pour lequel la communication est compliquée, aussi bien dans la verbalisation que dans la compréhension. Donc ça, c'est vraiment quelque chose qui a fait partie de mon travail d'éducateur [...] Mais il faut savoir que, quelles que soient les personnes, il y a quand même besoin d'expliquer, d'employer des mots simples, de reformuler, de prendre du temps pour bien expliquer. «C'est compliqué parce qu'au sein d'un même groupe à qui on propose la même chose, on va devoir s'adapter à chaque individualité.» Je pense qu'il faut savoir s'adapter au plus près de notre public, c'est vraiment la spécificité. S'adapter aux besoins de chacune des personnes, qu'on accompagne. Tout en sachant animer le groupe, c'est compliqué parce que au sein du groupe, au sein d'un même groupe à qui on propose la même chose. On on va devoir s'adapter à chaque individualité. Oui parce qu'ils ont pas tous les mêmes envies, ils ont pas tous le même niveau de déficience, les mêmes facultés non plus. Je pense que ça c'est vraiment la spécificité, ouais. Y a un gros problème de de communiquer dans la communication, que ce soit la, la verbalisation ou la compréhension. Je dirais c'est la connaissance de la lecture et écriture.
<i>Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu constater les uns les autres ? Au sein de de vos diverses institutions ou des diverses missions que vous avez pu avoir. (vision de la maladie)</i>		Il y a un petit côté obsessionnel pour certaines, c'est quelque chose qui est un peu obsessionnel sur le sujet. Il n'y a que ça, c'est leur seul sujet de conversation. Et puis on a l'impression qu'il n'a que quand elles sont malades, qu'elles existent. Ça, c'est quelque chose qui revient pas mal. J'ai pas de pourcentage, ais c'est présente. Et il y en a pour qui c'est pas grave, ça va passer, il n'y a pas de conscience de la gravité. Et puis il y a des personnes qui ne verbalisent pas quand y a quelque chose qui va pas. Donc il y a des personnes, mais ça c'est pareil, c'est à force de les connaître, à un moment donné, on est obligé de les recentrer sur le moment présent en leur disant, écoute, t'as eu ton rendez-vous hier, on t'en a parlé hier, on t'en a parlé avant-hier, t'en a parlé avec papa et maman, t'en a parlé avec l'infirmière. Maintenant profite que t'es ici pour passer à autre chose. Profite de ce moment pour penser un petit peu à autre chose, parce que sinon c'est des personnes qui voilà qui sont tout le temps là-dedans. Voilà, mais on est vraiment encore une fois dans l'individualité, au milieu d'un groupe.
<i>Sujet abordé spontanément : Rapport au corps</i>		On parlait de la communication tout à l'heure, mais je pense que le gros du problème, il est aussi par rapport à ces publics. C'est compliqué pour des personnes de chez nous de de comprendre ce qui se passe dans leur corps; de le ressentir, de pouvoir dire quand ya quelque chose qui est pas comme d'habitude. On a des personnes ici pour qui voilà les vêtements, c'est pas grave, s'ils sont pas assortis, ce qui compte c'est qu'ils remplissent leurs fonctions de nous recouvrir. Donc nous aussi on a avec la société, donc c'est justement un travail autour de l'esthétique justement. On a parfois des personnes, surtout les chez les externes. Avant elles se lavent parce qu'il faut se laver. Mais c'est pas fait forcément tous les jours, pas forcément dans tous les coins. Voilà, c'est. Oui, les soins personnels... c'est des personnes pour qui « Tout le côté esthétique, ça a pas tellement de sens pour eux. On a des personnes ici 10 fois par jour, on leur demande de remonter le pantalon parce qu'ils descendent et que bah... Voilà ça les gêne pas. On a des personnes 10 fois par jour, on leur demande de remonter les bretelles des soutiens-gorge parce qu'elles descendent et que bah ça gêne personne si elles ont les bretelles qui tombent voilà on les resserre mais elles vont pas venir nous demander de ressermer ou enfin elles sont pas dans le confort corporel ni ni l'esthétique quoi » comme certaines personnes, elles ressentent pas la douleur comme nous. Parfois on a l'impression qu'elles ont un seuil de tolérance à la douleur qui est très particulier. Oui, et on a aussi des personnes autistes qui ne supportent pas qu'on les touche ou qu'on les qu'on s'approche d'elles de trop.
<i>Et alors, comment vous décriez le parcours de soins des personnes que vous accompagnez ? Précision : Alors oui, plutôt le cancer du sein et effectivement. Pour les autres, ça peut être le parcours de de santé de manière générale, de soins, comment ça se passe, avec ou sans déficience ? Pour les autres, est-ce que vous avez déjà accompagné justement des personnes qui avaient, au cours de leur parcours auprès de vous, un cancer qui en ont eu un et que vous avez pu accompagner ? Ou un TDI ?</i>	Moi, j'interviens donc à tout moment du parcours, c'est à dire avant les traitements, donc au moment de plutôt de l'annonce entre alors le diagnostic parce qu'ils sont en train de faire les examens, ils n'ont pas eu l'annonce du traitement enfin du de la maladie et du traitement. Mais plutôt entre l'annonce et les traitements pendant les traitements et après les traitements. J'interviens en séances, soins palliatifs, en éducation thérapeutique. Et donc je vois les patients sous différentes modalités, soit en consultation ergo soit en hospitalisation de jour, donc avec d'autres professionnels de santé. Et la journée est dédiée à une thématique, par exemple les neuropathies périphériques. Ou bien j'interviens aussi auprès des patients hospitalisés.	Ça, c'est géré au niveau des foyers par l'intermédiaire de l'infirmière. Au foyer aussi, il y a cette cette même infirmière. Voilà, c'est elle qui s'occupe du du parcours de soins, qui gère les rendez-vous, qui y va quand elle peut pas y aller. Nous on s'en occupait pas du tout, c'était d'abord on n'avait pas accès aux dossiers médicaux. C'est vraiment chaque dernier. C'était même assez compliqué. D'un point de vue médical, nous on avait pas à intervenir, cette histoire, c'était le médecin du travail. Moi ça m'est arrivé d'emmener les gens aux urgences. Bah j'étais bien embêtée parce que bon je connaissais un minimum de leur de leur dossier si vous voulez. Je connaissais le le nom du médecin traitant mais c'est tout.

QUESTIONS POSEES	ENTRETIEN INDIVIDUELS	ESP2
<i>"À défaut d'avoir eu des personnes vous directement, qui avez des cancers, comment êtes-vous impliqués dans le parcours de soins et de santé ? Ou TDI ?</i>	J'ai eu des patients avec des déficiences intellectuelles, mais est ce qu'ils avaient un cancer du sein ?... Je réfléchis... Je réfléchis... Moi dans ce cadre-là, j'ai en général les aidants, ou l'entourage qui est présent et donc ça permet d'avoir aussi la perception de l'entourage vis-à-vis de la situation d'autonomie de la patiente et donc de pouvoir aussi accompagner l'aidant à gérer les situations nouvelles finalement, adapté à la déficience intellectuelle autant qu'au cancer. Je travaille finalement autant, voire plus, avec l'entourage qu'avec le patient pour justement accompagner certains soins, pouvoir mettre en place, des fiches de soins avec pictogramme. Il y a des choses qui sont très bien faites et qui permettent de faciliter l'accès à certains soins. J'ai eu un malin c'était pas un cancer du sein. J'ai eu un monsieur aussi qui était en MAS. Et c'était plutôt l'entourage, l'équipe éducative qui était présente. J'ai eu un monsieur aussi avec un cancer du sein, avec une déficience intellectuelle et là c'était la psychologue de l'EHPAD qui venait au cours des séances et qui permettait de l'accompagner, de faire le relais avec l'équipe soignante vis-à-vis du positionnement du bras pour le lymphœdème, ce genre de choses.	elle vivait en couple et elle était malade. Elle avait des soucis au niveau de sa poitrine plusieurs fois elle était alors elle était suivie par le médecin l'oncologue et tout. Bah je pense que c'était suite à un une bon un chez médecin. Elle avait des soucis à la poitrine et ça, elle en parlait. Et je pense qu'elle était suivie par son médecin et il y avait un service d'accompagnement à la vie sociale qui prend le relais. Donc elle était suivie par ce par ce service. Et donc nous, on était en lien, moi en tant qu'éduc spé. (par rapport au traitement Ah quand elle avait besoin d'être arrêtée, elle a fait son traitement. De ce côté-là, ça s'est fait naturellement, avec l'accompagnement Service de d'accompagnement à la vie Sociale, d'accord. Alors oui. Je pense qu'elle a compris ce qui lui est arrivé. Elle était externe donc elle avait quand même une bonne compréhension par rapport à d'autres personnes. Elle y allait. Elle a fait son traitement. Je l'ai mis en contact avec une socio-esthéticienne avec qui je travaillais pour qu'elle puisse continuer à bénéficier de soins de confort si vous voulez. Pour trouver quelque chose pour mettre sous ses cheveux. Enfin, pour remplacer ses cheveux, elle lui aider des soins de manucure aussi pendant. On l'a inscrit à l'Esthéticienne qui intervient à en oncologie, pendant les pendant les cures pour que les femmes puissent bénéficier de soins un petit peu et de se sentir un peu bien quoi. Donc ça peut être des massages de mains, ça peut être la pose de vernis, ça pouvait être. C'est pas quelque'un forcément qui avait envie de l'en parler, de pas très féminine au départ. Et elle a repris après le travail elle était contente d'être revenue. Et puis malheureusement, elle a rechuté. Et puis elle est décédée du cancer, hein, des suites du cancer.
<i>"Et justement, est ce que vous mettez en place un système de pictos pour expliquer ce qui va se passer ? Est ce qu'il y a une communication adaptée pour lui expliquer ce qu'on va lui faire ? Parce que ça peut être des soins un peu invasifs, on va devoir se déshabiller, quels que soient les soins." Adaptation des outils</i>	C'est pareil, ça dépend du patient, c'est assez large, mais par des outils type de reformulation « si j'ai bien compris ce que vous attendez de moi, c'est ça ? » Bien définir les objectifs attendus par le patient, de pouvoir les écrire avec ses mots, moi j'utilise pas mal leurs mots. Oui, tout à fait. On a aussi pas mal de patients âgés avec des troubles cognitifs ou avec des maladies associées, DMLA, des patients avec des cécités et qui ont un cancer. Comment accompagner les particularités du patient ? On a beaucoup de polyopathologies avec un cancer, puisque quand même le premier facteur de risque c'est le vieillissement pour développer un cancer. Donc on a pas mal de patients avec des polyopathologies qui développent un cancer et qu'on essaye d'accompagner en tenant compte de toutes leurs particularités.	A propos d'ateliers de sensibilisation au cancer : qu'est-ce que c'était qu'un cancer ? Comment on pouvait se soigner ? On avait montré des dessins pour voir aussi comment se passait un examen gynécologique, parce qu'on avait des personnes qui n'écoulaient encore jamais allées chez le gynécologue. On avait trouvé des documents là-dessus que je les ai pas parce que je les ai plus tout ça. J'ai tout donné à vos infirmières, moi. On avait trouvé des documents facile à lire qui expliquait comment se déroule un examen gynécologique. Oui bah il y a BD santé qui fait beaucoup de choses comme maintenant. Voilà c'est ça, on allait trouver, on allait sur elle nous avait enfin, on avait apporté aussi des kits pour le la prévention des cancers colos, rectaux ou comment faut faire ? On a dû faire tu le quitte, on avait expliqué tout ça par petits groupes hein, avec des mots très simples hein dire Bah faut aller faire caca dans le papier. Enfin voilà, avec des mots extrêmement simples. On avait travaillé là-dessus sur ces 2 cancers-là, le cancer du sein et le cancer colorectal. Et on avait beaucoup parlé, donc des des mammographies aussi. Qui peut faire peur parce que ça fait mal, parce que pour montrer les seins, parce que voilà, on avait beaucoup parlé de ça. Alors pour la compréhension, j'utilisais beaucoup de photos, des images, des dessins. Alors la compréhension je sais pas si c'est vraiment la compréhension, mais en tout cas c'est l'explication de ce qui se passe. C'est pas toujours évident d'être sûr qu'elle ait compris pas, c'est sûr et certain. Et après maîtriser la maîtrise de leur corps c'est pas évident non plus. Parce que des fois ça dépend du type de déficience, parfois ils maîtrisent rien du tout hein, quand ça va pas, ça hurle quoi, c'est ? Et puis elles savent pas doser non plus, c'est compliqué pour nous de savoir si c'est intense ou si c'est rien. Ça va prendre des proportions énormes et quelque chose d'énorme peut passer complètement inaperçu. Ça complique notre accompagnement.
<i>Sujet abordé spontanément : Handicaps vs inadaptations des soins</i> <i>"Il y a une, il y a une notion chez les ergos qu'on aime bien, un mot qu'on utilise souvent, qui est l'engagement. Qui est, si on doit résumer, la participation qu'on met à une activité. Et moi, je me demandais, comment vous qualifieriez ce fameux engagement ? Donc, cette participation à l'activité de vos usagers respectifs dans leur parcours de soins, soit de traitement contre un cancer, soit dans leur parcours de soins de manière générale?"</i>	L'engagement, de toute façon, il est très variable d'un patient à un autre. donc les patientes vont avoir vraiment différentes manières de s'engager. Il y en a qui vont vouloir être actives dans les recommandations et donc qui vont tout mettre en œuvre et être assez proactives d'ailleurs dans la prise d'informations et la mise en œuvre de des recommandations. D'autres pas du tout, donc c'est assez variable par rapport à ça. Un des outils c'est quand même l'éducation thérapeutique qui a été développée et qui vise justement à rendre acteur les patients. Notamment dans le cancer du sein, pour qu'elles puissent comprendre et agir vis-à-vis de leur santé et l'éducation thérapeutique pour nous en tout cas, elle est proposée à n'importe quel moment du parcours. Donc on va avoir des patientes qui vont solliciter le parcours d'éducation thérapeutique très tôt parce qu'elles ont besoin d'être actives et actrices de leur parcours. Et puis d'autres très tardivement, et puis d'autres pas du tout. Il y en a qui ne vont jamais solliciter l'éducation thérapeutique alors que ça leur est proposé comme toutes les autres. Donc il y a vraiment une diversité qui, pour le coup dépasse, j'ai envie de dire, l'institution, mais plutôt qui est en lien avec la manière dont vivent les patientes. Le parcours de soins en oncologie. Donc moi j'ai pas de lapin, les patientes viennent. C'est-à-dire que le fait d'être actif dans ses choix, ça favorise l'engagement ? Ouais tout à fait.	Alors c'est pareil. Très varié. On a des personnes pour qui ? Bah elles sont. Comme on dit Hypochondriaque quoi. D'accord donc il y a un petit côté obsessionnel pour certaines, c'est quelque chose qui un peu obsessionnel quoi sur le sujet. Ah Ben oui, y a que ça, c'est que c'est leur seul sujet de conversation. Y a que ça. Et puis on a l'impression qu'il a que quand elles sont malades, qu'elles existent. Ça, c'est quelque chose qui revient pas mal. J'ai pas de pourcentage, mais ça fait partie de. On a certaines personnes dans notre résultat qui sont. Ça ? Il y en a pour qui ? Euh. Bah c'est pas grave, ça a passé. Faut c'est pas grave, il y a autre chose qui compte. Voilà. A pas de conscience de la gravité, ouais. Et puis il y a des personnes. On a. Pour qui c'est pas Elles n'ont pas conscience de tout cela. Certaines y en a que y en a. Aya, quelques y a des personnes qui qui ne verbalisent pas quand y a quelque chose qui va pas. Donc sinon on le voit pas dans enfin nous on le voit parce que c'est dans leur leur comportement indifférent ou parce qu'elles ont pas les moyens d'exprimer verbalement avec voilà. La douleur. Avec des mots parfois certains, donc c'est très compliqué. Donc l'engagement c'est très compliqué avec certaines personnes. D'ailleurs je me dis même pour d'autres types de maladies par exemple je sais pas moi une personne qui a IAHC par exemple. Bon, on a quand même des signes très particuliers. Je suis pas sûr qu'elle soit en mesure de elle de reconnaître ces signes-là de nous alerter, vous voyez ? On doit lister un peu les les obstacles et les enfin, on va dire oui, les, les freins et les facilitateurs de cet engagement. Du coup, on peut déjà dire que il y a la capacité de communication.
<i>Pour les ergos, tout ce qui est autonomie, ça vous parle beaucoup j'imagine ! Comment vous gérez ça au quotidien ? Même si je sais bien que dans votre pratique d'ergo vous êtes assez éloignés de ces problématiques de soins médicaux, il y a quand même cette prise de décision dans leur parcours, par exemple pour la décision d'une aide technique, la décision de faire telle activité ou telle activité quand c'est possible, comment vous gérez vous ça ? Soit vous avez des exemples dans votre quotidien qui vous aide à gérer ça soit c'est beaucoup trop déconnecté et du coup dans votre quotidien à vous, comment vous faites pour vous assurer que les choix des personnes accompagnées soient des choix éclairés, pour être dans cette autonomisation en fait ?</i>	J'ai été formé à la MICRO dans ma formation initiale. J'ai baigné dedans donc pour moi ça a toujours été un outil d'évidence. Je me suis formée à la méthode COTID, qui est une méthode appliquée aux troubles cognitifs et qui permet justement l'élaboration des objectifs de prise en charge avec le patient, avec des troubles cognitifs type Alzheimer ou maladie associée, associés aux objectifs de son entourage. Il y a une histoire de compromis à mettre en œuvre pour pouvoir mettre les 2 parties dans les objectifs et le projet thérapeutique, en ergothérapie. C'est par la gestion de l'entretien et de l'élaboration des objectifs, quel que soit le patient, que je m'assure qu'il ait bien compris les objectifs sur lesquels on allait travailler. Et que moi je fasse, pas d'erreur non plus, pour ne pas partir vers un objectif qui n'est pas le sien. Ça entraînerait le fait que le patient, justement, ne s'engagerait pas dans les propositions thérapeutiques faites en ergothérapie.	

QUESTIONS POSEES	ENTRETIEN INDIVIDUELS	ESP2
EG3		
Imperatrice Sandra 51:41 Et quel type d'évaluation, justement, vous faites pour évaluer ça ?	L'entretien peut être plutôt libre, parfois étayé par des outils d'évaluation. J'utilise la MCRO, j'utilise le MOH aussi, parfois l'ofieu, ça dépend des situations, des patients, de comment je le sens. Des fois je prépare quelque chose et puis finalement je l'utilise pas donc c'est assez libre. Après la partie entretien, on fait une partie bilan. Ça peut être des bilans analytiques, de force de préemption, de dextérité, de sensibilité, de préhension, cognitif et cetera. Ça peut être aussi centré sur les occupations, j'utilise par exemple l'ocu pour évaluer l'impact occupationnel sur leur vie quotidienne.	
Du coup, cette notion d'autodétermination est ce que c'est quelque chose qui est finalement assez présent chez tout le monde ? Par exemple, je pense à IDE1 qui a un public d'adultes a priori pas en situation de handicap. On a vu que finalement l'autodétermination pouvait avoir un impact parce qu'on en est venu à parler de l'autodétermination parce qu'on parlait de l'engagement, est ce que est ce qu'il y a un lien sur ces 2 notions là, engagement et autodétermination en oncologie ? Et pour les autres, qu'est-ce que vous en pensez de l'autodétermination ? Est-ce que c'est quelque chose que vous utilisez, vous, dans vos dans votre quotidien ?		oui, bien sûr en plus c'est vraiment quelque chose que j'ai vu évoluer au cours des années. C'est-à-dire quand je suis arrivée en ESAT, l'autodétermination, pfff, on en parlait pas hein. Donc à l'époque, un on en parlait pas trop de tout ça à l'époque. Là ça explique le pourquoi, pour les personnes aujourd'hui qui ont 60 ans avec les parents de 85 90 ans c'est des personnes aujourd'hui qui sont pas forcément capables de prendre une décision à leur niveau, à elles ou pas, parce qu'elles vont demander à maman ou à papa leur avis, vous voyez ? Mais nous, au sein des ESAT, on le fait par exemple, voilà une personne qui veut changer d'atelier. Ben nous, à notre niveau, ça va se situer surtout au niveau des choix d'activités. Qu'est ce que tu veux ce matin ? Il y a ça, ça et ça. Qu'est ce que vous voulez faire ? Ou tiens on va inscrire quelqu'un, on va démarrer une nouvelle activité, ça va se passer sur plusieurs séances. Qui est-ce qui veut venir ? Mais si tu viens, faut être sûr d'aller jusqu'au bout ce que tu fais toutes tes séances. Alors on discute, voilà s'ils comprennent pas dans le temps, on leur montre sur un calendrier. Bah attends, tu veux pas manger ? Alors moi je j'ai des souvenirs ou à table. Une époque il voulait pas manger de viande, on les forçait à manger de la viande, enfin tu goûtes mais on dit *****, ils sont adultes ils vont pas goûter toute leur vie, ils aiment pas ils aiment pas quoi. On peut demander à un enfant de goûter, mais un adulte voilà, il sait qu'il aime pas les carottes râpées, on va pas lui demander de goûter les carottes râpées. Oui, l'autodétermination c'est aussi un peu leur redonner une place d'adulte quoi. Et aussi sur des petites choses comme ça. L'autodétermination dans le quotidien, ça va se situer sur des petites choses comme ça, pas sur des grands projets de vie. Voilà, ça se situe plus au niveau. des esat, des foyers, des familles. Il y a l'autodétermination sur les personnes qui sont plus jeunes, c'est certaines qui veulent vivre en appartement par exemple. (l'autodétermination c'est important) parce que ce sont des citoyens. Et que malgré leur leur déficience, ils ont quand même droit à la parole. Et oui, tellement naturel, c'est pour avoir droit à l'accès à au choix, la parole, au choix, Comme n'importe quel individu. Alors évidemment, tout en prenant en compte leur fragilité et mettre bien sûr, mais pour moi c'est très important quoi.
Et avez-vous constaté que l'engagement de vos patientes dans ce parcours de soins, est plus important quand elles peuvent être maîtresses de leur choix ? Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme obstacles ou freins à cet engagement par exemple dans un parcours de soins en cancérologie pour un cancer du sein ?	Complicé à dire. En tout cas, dire en termes de de frein, je dirais que quand il y a déjà un certain nombre de co-facteurs associés, ça peut être des freins du genre la douleur, la fatigue, les troubles aussi somatiques ou des troubles psychiques. C'est un peu compliqué de parler de généralité parce que toutes les patientes ne sont vraiment pas pareilles, mais j'ai l'exemple d'une patiente qui a très mal vécu l'annonce de sa chirurgie. Qui a du coup rencontré plusieurs chirurgiens puis finalement a accepté une chirurgie, mais qui s'est très mal passée. Qui a cherché à être reprise chirurgicalement. Ça a été très compliqué et moi je vais la rencontrer 2 ans après sa chirurgie mais il n'y a rien qui va et c'est une patiente qui a plein de symptômes et d'effets secondaires mais qui a pour attente que on vienne, nous soignons, réparer les effets de traitements qui lui ont été proposés. Donc ce n'est pas une patiente qui est proactive à ce moment-là. Elle n'entend pas les conseils ni ce qu'on peut lui proposer. À l'inverse, il y a des patientes qui nous sollicitent, et nous voient comme une plus-value dans la récupération, l'évolution positive. La manière dont la patiente appréhende la consultation, le soin de support, la prise en charge, va être vraiment très différente d'une situation à une autre. Vraiment c'est l'exemple de l'éducation thérapeutique : elle est accessible à toutes les patientes prise en charge pour le cancer du sein. Et bien il y en a qui n'y vont pas. Donc celles qui viennent, il y a déjà un engagement de leur part à pouvoir être accompagné, rencontrer d'autres patientes, une certaine ouverture à pouvoir partager leur expérience. Complicé à dire. En tout cas, dire en termes de de frein, je dirais que quand il y a déjà un certain nombre de co-facteurs associés, ça peut être des freins du genre la douleur, la fatigue, les troubles aussi somatiques ou des troubles psychiques.	La place de leur famille, ça dépend si elles ont une mesure de tutelle ou pas, ça dépend. Ça dépend si elles ont une famille et que leur famille décide de tout depuis toujours, ça dépend de de la place qu'elles ont dans leur famille pour prendre leur décision. Ça dépend de plein de choses. Je vais vous parler de la personne qui veut venir vivre en foyer. Ses familles ne veulent pas. Je pense qu'elle n'a pas la force de s'affronter à sa famille. Parce que légalement, elle aurait le droit de choisir. Elle a pas de tutelle légalement elle pourrait y vivre mais elle s'autorisera pas parce que elle voudra pas faire de de mal à ses parents. Bien sûr on peut se mettre à sa place. Moi je me dis je sais pas, peut-être que si mes parents ils m'auraient dit non, j'ai besoin de toi je serai restée. M'occuper de mes parents peut-être, on sait pas. Voilà. Je pense qu'elles sont aussi tenues par des dilemmes comme ça où elles sont un peu tiraillées aussi.
est-ce que vous avez des outils spécifiques pour ça, pour favoriser justement cette stimulation, cette guidance qui reste très individualisée? : Et cet outil-là, ils le font avec vous, c'est ça, ce sont eux qui le construisent?		il y a une oui, il y a un discours; Par exemple si on sait qu'ils vont dire non, on va pas leur demander est-ce que tu veux ? il y a une façon de tourner les phrases en fait d'une d'une autre façon, quand on on connaît les personnes qui ont jamais envie d'aller marcher; Pourtant on essaie d'avoir une variété d'activités parce que avoir une activité physique, ça fait quand même partie des préconisations. Surtout que ce sont des personnes qui sont assises toute la journée au poste du travail. Après, elle rentre en minibus. Dans les foyers elles sont assises sur une chaise devant la télé, donc on essaie quand même de trouver un plan pour aller marcher un petit peu dans un parc. C'est quelque chose d'un peu agréable donc on va leur dire, tiens, aujourd'hui, on a besoin de ramasser des branches pour nos activités manuelles. Donc du coup en ramassant les branches bah ils se rendent pas compte qu'ils marchent en fait, c'est sous couvert d'objectifs quoi. Ou alors on trouve un parcours d'orientation où faut aller chercher des balises, donc là il y a un côté un peu ludique qui motive un petit peu, donc on va aller faire le. Notre idée de départ c'est d'aller les faire bouger, vous voyez ? Donc on utilise ce type de stratagème, un peu comme on fait des fois malheureusement. Enfin je devrais pas dire ça, mais un peu comme on fait des fois avec les enfants quoi. Il y a des des mots à pas employer ou faut trouver ce qui va les motiver en fait. Ah oui, c'est des stratagèmes qu'on utilise, par exemple pour notre activité cirque, là on va faire un spectacle bientôt, y a une personne qui doit montrer sur une poutre. Elle, elle adore ça, ça la valorise, elle aime bien faire ça, elle est à 5 cm du sol. On lui explique que pour pas tomber sur la poutre, il faut qu'elle s'entraîne à bien marcher pour marcher bien droit, et cetera, et cetera. Donc sa joie de monter sur la poutre pour pouvoir lui faire faire autre chose, on utilise ça beaucoup. Après si on vraiment on voit que quelqu'un est fatigué évidemment on respecte complètement. C'est c'est ce que je vous disais. C'est la difficulté chez nous, faut qu'on soit très observateur pour vraiment prendre en compte à la fois l'état général, l'état de fatigue, la motivation et aussi savoir stimuler un petit peu pour pas rester dans le... Oui, c'est le bon équilibre entre les les garder en bonne santé et santé mentale. physique et en même temps respecter leurs choix en fait.

ENTRETIEN INDIVIDUELS		
QUESTIONS POSEES	EG3	ESP2
OK merci ! IDE1, j'ai bien noté le déterminisme un peu social. Qu'est ce qui peut faire qu'une femme, par exemple, soit moins engagée ou ne veuille pas se faire soigner ou arrête de venir en séance. Avez une vision là-dessus ? Freins à l'autodétermination en général		par exemple avec une personne à l'époque où elle est employée, mais à l'époque elle était dans sa famille. Elle voulait venir travailler toute seule par un bus. Ses parents ne voulaient pas parce que fallait se lever tôt, le soir, elle a 1 h dans le bus, du coup elle rentre tard. Finalement, quand n réfléchit, une fois qu'elle est chez elle, qu'est-ce qu'elle fait de plus, rien. Elle aurait voulu, gagner un peu d'autonomie pour être comme les autres parce qu'elle se rendait bien compte de sa différence. Et les familles ne veulent pas. Mais voilà, il y a des fois les familles sont pas toujours... comment dire... peuvent être des freins. Alors après attention hein, jamais je ne jugerai une famille. Je suis professionnelle depuis tellement d'années... Quand on voit ce qu'elles ont à vivre, des fois je me dis on râle après les familles, mais jamais je me permettrai de juger. Voilà, je peux dire que je ne suis pas d'accord avec leur façon de... Mais je les jugerai pas parce que je me dis je serai à leur place peut-être, évidemment je ferais pareil, je sais pas. Parce que c'est vrai que plus d'autonomie, c'est peut-être plus de risques. On va pas, on va être honnête dans dans la. La vie. Et puis bah d'autres qui vont être +1 frein à cette autonomie, à cette participation active dans leur vie pour plein de raisons en fait qui les regardent et mais factuellement ça peut soit freiner soit favoriser après voilà. Parce que c'est vrai que plus d'autonomie, c'est peut-être plus de risques. On va être honnête dans d'autres vont être +1 frein à cette autonomie, à cette participation active dans leur vie pour plein de raisons en fait qui les regardent et mais factuellement ça peut soit freiner soit favoriser après Oui, puis bon, nous, comment dire. Nous, nos enfants, quand ils grandissent, à un moment donné, ils nous disent, Ah maman, je suis grand, maintenant je peux le faire. Leurs enfants jamais leur diront, ils ont moins l'espace en fait pour pouvoir le faire, la possibilité quoi. Quand ils sont adolescents, ils demandent un peu, mais si les parents insistent, ils vont pas trop insister non plus. Voyez ce que je veux dire. Parce qu'en même temps ils ont besoin de cette, de cette sécurité de leurs parents. Ils sont pas dans la même dynamique, ils ont besoin quand même pour plein de choses hein. Donc ouais.
Place des aidants : Cela nous amène à une autre question : le rôle de la famille et plus globalement des aidants aussi justement, dans ce parcours de soins et dans les prises de décision ? À votre avis, quelle est leur place et comment ça peut impacter ? OK, alors, je rebondis sur ce que vous disiez, est-ce que parfois la famille ou les aidants peuvent être un obstacle au parcours de soins ?	Je travaille finalement autant, voire plus, avec l'entourage qu'avec le patient pour justement accompagner certains soins, pouvoir mettre en place, des fiches de soins avec pictogramme. Il y a des choses qui sont très bien faites et qui permettent de faciliter l'accès à certains soins. J'ai eu un mais c'était pas un cancer du sein. Ah oui. Ben écoute... Te dire, est-ce que quelqu'un qui est seul et isolé est-ce que qu'elle va moins bien vivre son parcours, que quelqu'un qui est entouré ? Je ne sais pas franchement ça, je ne sais pas. En tout cas, ce qui est sûr, c'est que les patientes disent que c'est un atout d'être, de se sentir bien entourées. Bien entouré, c'est bien sûr pas en nombre, mais plutôt en qualité d'accompagnement. C'est pas toujours l'entourage le plus proche et les langues se délient pas mal en consultation vis-à-vis de ça. C'est pas souvent les proches les plus proches qui sont souteneurs parce que justement ça va créer pour eux, tellement de peur aussi de d'inquiétude vis-à-vis de leur propre parcours de vie à venir que parfois, justement, c'est un peu difficile ou pas adapté. On a aussi beaucoup de patientes qui décident de ne pas dire à leurs proches qu'elles sont prises en charge pour un cancer du sein. Donc dans ce cadre-là, c'est parfois compliqué aussi à certains moments. Quand c'est dit après plusieurs mois après le traitement ou bien de ne pas dire mais de voir que les autres continuent à vivre et à fonctionner comme si de rien n'était parce qu'ils ne sont pas au courant. Il y a vraiment des parcours et des choix qui sont très différents. Ce que je sais aussi, c'est que dans l'après cancer, il y a souvent une difficulté, verbalisée par les femmes à pouvoir justement trouver du relais vis-à-vis de leur entourage, parce que ce que je comprends, c'est que l'entourage a envie d'aller de l'avant, de tourner un peu la page alors qu'elles sont rappelées par leurs symptômes qui sont des symptômes invisibles. C'est du handicap invisible où l'ajustement est plus difficile que pendant les traitements où il y a plus les cheveux par exemple. Visuellement, ça, ça impacte beaucoup plus l'entourage que quand les cheveux ont repoussé, que la personne bouge etc comme auparavant, et que du coup dans cet après, il y a parfois un décalage avec l'entourage où elles, elles sont encore ancrées dans le parcours alors que l'entourage a déjà tourné la page. Voilà ce que je peux te dire en tout cas.	Oui par exemple on a une personne qui a ses règles. C'est la c'est la pagaille je pense, c'est la cata. Elle comprend pas ce qui lui arrive, elle a mal, elle sait pas gérer. Et tous les mois c'est pareil, elle comprend pas. Tous les mois, ça. (Et alors là, typiquement cette personne, est-ce que pourquoi est-ce qu'on lui propose pas un moyen de contraception qui coupe les règles ?) je me suis posées de milliers de fois. Mais les familles ne veulent pas parce que pour une fois c'est quelque chose qui fonctionne comme il faut normalement qui est dans la norme donc faut pas y toucher. Voilà, c'est des choses qu'on peut aborder, mais il y a des familles qui ne qui ne voulaient pas. Il y a des familles qui sont facilitatrices et dans notre quotidien il y a des familles qui sont des freins, mais ça c'est c'est régulier et dans d'autres domaines hein. Par exemple on a une personne qui boite un peu, elle commence à chuter. Donc plusieurs fois je lui ai dit Tu sais, ça vaudrait peut-être le coup que tu prennes une canne pour t'aider un peu. Alors elle elle est d'accord, mais sa famille ne veut pas parce qu'une canne, je sais pas, peut-être que de l'extérieur Apparaît un peu plus parce que. Soit disant qu'une canne, Eh Ben si elle commence à marcher avec une canne et Ben après elle marchera toujours avec une canne. Voilà c'est mais ça les familles c'est pas toujours c'est compliqué. Puis on a des personnes qui ont aujourd'hui 60 ans, donc ça veut dire que leurs parents en ont 80. On a aucun moyen d'obliger une famille à se rallier à notre avis. Aujourd'hui, on a une personne par exemple qui voudrait venir vivre en foyer, elle en a vraiment envie. Nous on on sait tout ce que ça serait hyper bénéfique parce qu'elle aurait une vie différente de ce qu'elle a aujourd'hui. Ses parents ne veulent pas, parce qu'après tout, elle est presque aidante, elle au sein de sa famille. Et quand la famille est agée pense qu'elle sera aidante voilà parce que c'est sa maman tombe et que même avec son handicap, elle arrive quand même. à la relever, elle les aide. C'est elle qui peut appeler si jamais il y a quelque chose et la famille n'est pas prête à envisager Après, il y a aussi des fois des Questions d'argent qui rentrent en jeu parce qu'une personne qui va en foyer bah elle ne elle doit payer son son son son prix de journée. Donc du coup c'est de l'argent qui ne rentre plus dans la famille. Enfin il y a des tas de choses qui rentrent en en ligne de compte.

QUESTIONS POSEES	ENTRETIEN INDIVIDUELS EG3	ESP2
<i>J'avais quelques questions par rapport au refus de soins, parce qu'a priori ça vous est déjà tous arrivé. Est-ce que vous pouvez m'en dire 2 mots ? Qu'est-ce qui a été mis en place ? Qu'est-ce qui a marché ? Est-ce que chacun peut nous raconter un top ou un flop ? Est-ce que ça peut être d'autres soins parce que les soins ça peut être aussi les soins dentaires, les soins gynéco, des visites médicale à l'extérieur, des choses comme ça ?</i> <i>Question EG3 axée sur engagement</i> <i>Question ESP2 axées refus de participation</i>	Attends, je vais te donner un exemple concret. On a des projets de reprise professionnelle, par exemple, qu'on accompagne et qu'on essaie de penser dans le détail. Autant dans l'aménagement de poste, qu'au niveau environnemental mais aussi vis-à-vis de l'organisation, du temps partiel thérapeutique. Est-ce pour tous les patients il faut faire que les matins où est-ce que parfois c'est pas plus intéressant de faire journée complète etc ? Tout ça on le on le travaille ensemble. Et quand on a des retours, qu'on nous dit, que le retour au travail s'est bien passé, que ça permet de sortir de la maladie... Quand ça se passe bien au final, c'est quand même assez satisfaisant. Je suis aussi spécialisée dans la prise en charge rééducative des douleurs neuropathiques, donc j'ai des patients qui investissent la rééducation que je leur propose de manière vraiment assidue et engagée. Et il y a des patients que j'ai pu traiter complètement de leurs douleurs neuropathiques, sans aucun médicament, juste avec les exercices et le suivi, donc là aussi, c'est extrêmement satisfaisant pour eux. Et puis, il y a l'inverse. Par exemple, il y a des patients qui, par rapport à aux auto-exercices, ils se sont engagés, ils ont bien compris l'intérêt, les modalités... A la fin du bilan j'ai l'impression qu'ils vont vraiment s'engager dans ce qu'on a pensé ensemble. Et puis finalement, quand je les revois au bout de 3 mois, ils commencent en me disant « Bon, je vous préviens, j'ai rien fait. Par contre, je suis allée voir le Marabout, je suis allée voir le coupe-feu, je suis allée voir le massage machin, je me suis achetée une machine à la Lidl... ». Je me dis que mince, j'ai peut-être pas véritablement identifié le bon objectif ou en tout cas, la manière d'aller agir et de travailler avec eux ou les moyens proposés n'étaient pas adaptés à ce à quoi ils étaient prêts à s'engager... Donc ça, ça peut être des flops. Il y a aussi des flops malgré nous, c'est à dire des patients qui, malgré tout ce qu'on peut proposer, sont en échec quoi vis-à-vis de leurs symptômes qui peuvent être très invalidants. J'ai une patiente qui avait un lymphoedème massif et qu'on a essayé d'accompagner du mieux possible. Mais ce lymphoedème était résiduel, elle allait vivre avec, il allait être chronique et donc tous les gestes de la vie courante étaient très compliqués. Donc il y avait aussi un effet important sur son psychique... c'est difficile aussi parfois de se dire qu'on ne peut rien faire... En tout cas, quand, le souhait de la patiente à ce moment-là c'est de ne plus avoir le lymphoedème ou de lui couper le bras, voilà ce qu'elle nous dit... Ben voilà, on ne peut rien faire quoi. On peut aussi se sentir un petit peu démunis vis-à-vis de certains symptômes qui sont très invalidants.	Ah des refus de participation. Oui ça ça nous est arrivé hein. Il faut partir parfois et ils veulent pas partir. Pour les faire sortir de la structure c'est pas simple. On a eu des personnes qui voulaient pas trop prendre leurs médicaments parce qu'elles se sentaient bien et qu'elles voyaient pas l'intérêt de prendre des médicaments et justement c'est les médicaments qui leur permettaient de se sentir bien, c'était un vicieux tout ça. On accueille des personnes. de plus en plus qui sont plutôt sur le domaine de la maladie mentale. Et là ben évidemment, c'est des personnes, leur traitement leur permet de se sentir bien, donc comme elles se sentent bien, elles ne veulent plus prendre leur traitement. Donc ça c'est un sujet compliqué, donc nous on peut l'aborder au quotidien, mais après tout de suite, on relaye vers le vers l'infirmière.
<i>Si vous deviez améliorer un aspect du parcours de soins des personnes que vous accompagnez, de manière générale, par quoi vous commenceriez ?</i>	Je sais pas si je réponds bien mais bon déjà en étant en étant seul ergo pour je sais pas combien de milliers de patients. Il n'y a pas de mauvaises réponses ! Ah oui oui, déjà, la réponse est un peu évidente, en effet... Je ne vois pas tout le monde et donc forcément il y a une inégalité de soins. C'est à dire qu'il y a des patients qui auraient probablement besoin et que je ne verrai jamais dans leur parcours de soins. Cette inégalité d'accès, ce serait quand même intéressant de pouvoir y remédier. Vis-à-vis de des retours qu'on peut me faire, notamment dans le parcours de soins en oncologie, c'est que l'après cancer peut être une étape assez difficile avec la mise à distance des soignants, de l'établissement et donc provoque parfois le sentiment de se sentir un peu abandonné. Dans le dernier plan cancer, il avait été notifié justement de pouvoir accompagner les patients sur un bilan d'après cancer, donc faisant un état des lieux des symptômes, etc. Je pense qu'un certain nombre de patientes auraient besoin de pouvoir avoir un suivi un peu plus rapproché pouvoir être accompagnées justement dans la gestion de ces effets secondaires là. Et je pense qu'en ergothérapie, on a pas mal de d'outils à proposer justement pour pouvoir les accompagner. Là aussi j'y bosse un petit peu, mais pourquoi pas créer un maillage avec le réseau d'ergothérapeutes de ville, de proximité. Pour pouvoir être présents dans ce temps de l'après cancer, accompagner les effets secondaires, leur impact dans la vie quotidienne, la reprise d'activité... l'après cancer, c'est ça. On reprend un certain nombre de rôles et d'activités qui sont entravés par des effets secondaires. Je dirais, ces 2 notions là en particulier à améliorer, mais il y a plein d'autres choses.	Je peux pas trop vous répondre là parce que je suis pas confronté directement aujourd'hui à tout ça. Après moi ce que je à l'époque où j'étais en esat, j'ai été trouvé ça très intéressant. Tout ce qu'on avait fait là justement sur. Oui, les les les cancers, c'est ça. Et puis même, les activités de soutien, tout ce qu'on mettait en place justement pour connaître comment ça se passe, fluidifier les infos pour les femmes. Parce que la ménopause c'est des choses que j'avais travaillé aussi, on avait j'avais organisé des activités de soutien aussi avec le planning familial pour parler des règles. De comment on fait les bébés; des trucs simples qui peuvent être des sujets tabous avec certaines familles parce que leur leur fille est handicapée donc elles peuvent pas comprendre. Mais non c'est pas vrai. Et puis. Et puis on on parlait aussi des relations garçon, fille, jusqu'où on peut s'autoriser, on parlait des relations amoureuses. Jusqu'où on peut autoriser qu'est-ce qu'on ne doit pas autoriser ? Les relations amoureuses filles-garçons. Alors garçons, garçons, filles, fille, on a parlé de tout ça. Je trouvais que c'était très intéressant parce que c'était un lieu de parole. Parce que il y avait des garçons dans les groupes, on avait des groupes mixtes. Je parlais de la vie affective à l'époque, c'était tout ça le thème. Il y avait une famille qui m'avait interpellée parce qu'elle arrivait pas à emmener son enfant par exemple parce qu'il avait peur. Donc on avait parlé. En fait, c'était mettre des mots. Voilà. En fait, c'est ça, c'est prendre du temps pour mettre des mots sur ce qui se passe, expliquer ce qui les attend. En fait, c'est ça le plus important finalement. Non. Ici, à l'accueil de jour, s'il y a besoin, ça se fait spontanément dans les discussions du matin, autour du café par exemple. Des fois, il y a des choses au cours d'une activité, on est en tête à tête en train de faire je sais pas quoi, de la peinture ou en train de marcher, et il y a une question qui arrive dans le bus pendant qu'on circule. Voilà, ça ça c'est comme ça spontanément. Mais finalement c'est ça qui était intéressant dans ces activités de soutien. Les actes, c'était toutes qu'on pouvait expliquer, mettre de mots dessus. Et encore aujourd'hui, des fois les les personnes viennent me poser des questions. Donc en gros, si on pouvait améliorer quelque chose, ce serait effectivement être encore plus dans l'explication, favoriser l'accès, l'observation, l'explication, la disponibilité, tout ça, ouais. C'est ça avoir des outils adaptés, des pictos, des images.
<i>Pour conduire, je vous propose de chacun nous dire si vous deviez faire un lien, un parallèle entre l'accompagnement en oncologie et l'accompagnement des personnes ont une déficience intellectuelle, quelle serait-il ?</i>		
<i>Est-ce que déjà tu veux bien commencer par m'expliquer un peu ta pratique ?</i>	Il n'y a pas d'autres postes à ce jour d'ergothérapeute dans les centres de lutte contre le cancer en France. Donc c'est un une activité qui qui doit être maintenant développée. C'est un projet de tous les jours de développer l'ergothérapie. Donc voilà, ça prend la forme de divers projets. Mais en effet. Ça fait partie de de mon quotidien de travail. Oui, tout à fait. C'est que ça n'a pas montré à ce jour montrer de de validité scientifique dans la prise en charge en oncologie. Donc prendre en charge les patients c'est montrer une certaine efficacité. Et il y a d'autres professionnels des soins de support qui ont investi la recherche à bras le corps et donc qui ont beaucoup plus de poids aujourd'hui que le métier d'ergothérapeute pour pouvoir s'engager dans la prise en charge des patients. Et voilà, tant que tant qu'on ne montre pas l'intérêt et qu'on le valide pas scientifiquement, on a peu de poids au niveau des institutions.	

ENTRETIEN INDIVIDUELS		
QUESTIONS POSEES	EG3	ESP2
<i>Tes missions est ce que tu peux me décrire un peu, en quoi ça consiste et sur quelle étape du parcours de soins tu intervies ?</i>	On a à peu près 300 lits à l'Oncopole et donc je peux aller auprès des patients pour des problématiques diverses, ça peut être des problématiques de positionnement, ça peut être des problématiques de retour à domicile avec des problématiques fonctionnelles, voilà, c'est assez vaste. Sur la partie éducation thérapeutique je j'interviens auprès des patients pris en charge pour un cancer du sein et j'interviens aussi auprès des patients qui présentent des troubles cognitifs. Donc, avec un atelier dédié au chimo Brain, donc hors tumeur cérébrale par contre. C'est accompagner les séquelles quelles qu'elles soient, du cancer et des traitements, et proposer des actions diverses. Donc soit de rééducation, soit de réadaptation, réinsertion, soit d'éducation thérapeutique. Ben j'ai des hospitalisations de jour où les patients ils sont quand même sur des thématiques particulières quand ils sont là pour prendre en charge la NEUROPATHIE et Je sais que c'est ce qui est attendu. Mais ça veut pas forcément non plus dire que je me contente à ça. Quelles sont leurs séquelles ? Quels sont les effets secondaires, ressentis et en quoi ça impacte leur quotidien ? Voilà donc en fonction de chaque rencontre et bien la prise en charge, elle est vraiment très différente. Le premier rendez-vous, c'est toujours un médecin qui oriente les patientes quel qu'il soit. Ça peut être un oncologue, un médecin des soins de support, mais il y a quand même toujours une indication médicale à ce qu'il y ait un bilan en ergothérapie pour une problématique qui a été verbalisée au cours de de l'entretien médical. Donc souvent la demande va être assez précise. Et c'est au cours du bilan qu'on va aller voir plus globalement l'impact du symptôme dans la vie quotidienne de la patiente et faire émerger des choses.	
<i>Population / types de cancer</i>	Que des patients adultes, pour moi, adultes et patients âgés donc de 16 ans à 99 ans. Voilà après j'ai pas d'indication particulière par rapport type de cancer. Voilà, c'est tout type de cancer. Après, quand même nous, par rapport à l'organisation territoriale, l'établissement où je travaille ne prend pas en charge tous les cancers. Il y a un certain nombre de de cancers qui sont pris en charge sur l'hôpital de XX, donc c'est des patients que je vois moins, j'ai pas beaucoup d'expérience sur le cancer du rein par exemple. Ce genre de chose, pulmonaire, pas trop. Voilà, parce qu'ils sont pas suivis a priori sur l'oncopole, la plupart du temps. Les patients que je vois le plus, ça va être les patients avec un cancer du sein, les patients avec des cancers gynéco larges, donc ovaires. Des patients avec des sarcomes, des tumeurs cérébrales. Des patients avec des cancers hématologiques lymphome, et aussi cancer de la prostate pas mal. Voilà, c'est, c'est la plus grosse file active que j'ai. Après il y a toujours des cas particuliers.	
<i>Impacts occupationnels cancer</i>	Je ne peux pas te dire. Ça dépend vraiment parce que, bouger le bras, il y a le fait de bouger le bras homolatéral au cancer opéré, mais il y a aussi des troubles neuropathiques, ça peut être les mains les pieds... Des fois c'est des troubles cognitifs induits par la chimio. Des fois, c'est l'hormonothérapie qui fait des douleurs articulaires et qui tape sur le système et qui met le moral dans les chaussettes. Donc fin, c'est très variable, mais on s'attarde quand même pas mal déjà sur l'autonomie quotidienne, les soins personnels, les activités de loisirs, les tâches domestiques, du travail. Donc c'est assez large.	

Annexe VI Grille d'analyse verticale

1. ENGAGEMENT DANS LE TRAITEMENT CONTRE LE CANCER DU SEIN/PARCOURS DE SOIN

	ONCOLOGIE	TDI
Spécificités	• Ecoute, gestion de la peur et du changement • Représentations sociales • Représentation de soi • Stigmates corporels • Injonctions/conseils non sollicités • Capacité d'écoute • En tant qu'ergo : s'adapter au parcours de soin qui peut être fluctuant avec une évolution inconnue • S'adapter à la phase du parcours de soin – cancer primitif, récurrence, pendant un traitement, post chirurgie... • Pathologie qui fait peur : donner toutes les connaissances et le déroulé du parcours • « pouvoir faire du lien entre le traitement qu'il a eu, les symptômes qu'il ressent et l'impact que cela a dans sa vie quotidienne. » • « être une bonne malade »	• Communiquer, écouter. • Savoir lire et interpréter. • La communication de la douleur est un sujet spécifique pour les personnes TDI • Individualiser/adapter • « très individualisé en fonction du degré d'autonomie de chacune des personnes qu'on accompagne. » • Difficultés : communication, compréhension. Lecture/écriture • Second degré • Orientation Spatio-temporelle • S'adapter aux besoins de chacune des personnes qu'on accompagne. Tout en sachant animer le groupe. « C'est compliqué parce qu'au sein d'un même groupe à qui on propose la même chose, on va devoir s'adapter à chaque individualité. »
Formation	• Terrain+ DU complémentaire	• Terrain

Vision patient.es face à la maladie	• Peur (mort, récidence, effets secondaires, handicap), culpabilité • Recherche de sens « pourquoi ça m'arrive à moi » • Rupture de mode de vie « comment je fais avec cette nouvelle vie • « je veux retrouver ma vie d'avant » • Très variable d'une patiente à une autre	• Peur, incompréhension, rupture ritualisation, angoisse/obsession • Ou inconscience de la gravité « j'ai du mal à comprendre ce qui m'arrive » • Dissocier compréhension et ressenti : angoisse sans compréhension totale • Mode de vie : vivre chez soi ou avec des proches fait penser à autre chose contrairement à ceux qui vivent en institution
Rapport au corps	• Stigmates, douleurs • Changements, effets secondaires	• Communication douleur compliquée, parfois impossible à verbaliser • Schéma corporel perturbé • Corps et les soins=ritualisation=>rupture de ritualisation • Questionnement sur la conscience des changements « vais-je perdre ma féminité » • Avant on soignait un corps, maintenant une personne
⇒ Points communs : peur et sa gestion, impacts vision du corps, soins perso, impact occupationnel (ritualisation, travail, soignants) ⇒ Point divergents : conscience du corps et de la gravité de la maladie		

Freins	- Niveau socioéconomique « Déterminisme social » - Paternalisme médical - Croyances - Etat psychologique « pas évident d’être assertif pour quelqu'un qui à qui on dicte tout le temps quoi faire ou parce qu’il a tellement de contraintes sociales ou d'incapacité sociale ou financière » - co-facteurs :la douleur, la fatigue, les troubles somatiques ou psychiques	- Proches - Manque de formation du personnel hospitalier, manque d’accessibilité - Problématique de communication - Conscience /schéma corporel perturbé - Soignant qui ne s’adresse qu’à l’accompagnant et pas au patient
Facilitants	- Milieu social - Explication « faire en sorte que la patiente prenne la place qu’elle a envie de prendre ». Adapter à son envie d’être suiveuse ou leadeuse - Faire comprendre, de pouvoir choisir, prendre des décision éclairées, par ex. type de chirurgie - Possibilité de se positionner « l'engagement est différent quand il y a un mouvement de volonté et d'impliquer la personne dans son parcours » Respect ETP, principe : « donner les armes à la personne pour qu'elle puisse s'impliquer comme elle en a envie » - ETP : démarche volontaire « un engagement de leur part à pouvoir être accompagné, rencontrer d'autres patientes, une certaine ouverture à pouvoir partager leur expérience »	- Consentement - Explications - Proches aidants - Equipes - Individualiser - FALC - Handiconsult - Pictos « recherche d'autonomie de la personne et de consentement. » « On n'est pas là pour dicter ce qu'ils ont à faire, handicap ou non. Et le but, c'est vraiment de chercher aussi pourquoi ça ne va pas, de comprendre pourquoi par exemple, il y a un refus de prise de traitement. Et puis, s'ils ne veulent pas, c'est leur choix. »
Parcours de soins	- Bcp d’examens. Venue au centre de cancéro : de grandes chances pour qu’elles sachent déjà le diag. Puis les traitements. 6mois, 1an et 1 an et demi, puis jusqu'à 1à ans et plus pour l’hormonothérapie - Venue en séance d’ergo sur prescription médicale, quelle que soit l’étape du parcours de soin - Entretien, évaluations, bilans, avec recommandations puis réévaluation plusieurs mois plus tard	- Pas accompagné de personnes qui avaient un cancer - Vision de la prévention : organisme extérieur qui vient dans l’EMA. Gestion IDE.(picto, mots simplifiés, intervenants formés) - IDE qui gère le parcours de soins : prise de rdv, logistique accompagnement si besoin, contact avec l’hôpital . IDE au contact quotidien avec les résidents et usagers sur les sujets de soin et de santé .

	• Outils : MCRO, l'OFIEU • Bilans analytiques, OCU • Impact occupationnel dépend des patientes et de leur patho et des traitements, mais globalement : l'autonomie quotidienne, les soins personnels, les activités de loisirs, les tâches domestiques, du travail • Peu de relais sur les relais de proximité, ergo en libéral	Accompagnement aux rdv en fonction de l'autonomie/indépendance de la personne et de son degré d'anxiété • ESAT : pas de dossier médicale • lien avec la famille pour alerte si besoin ex : personne essoufflée, ou bien urgences car accident • Habitude aux soins : IDE et médecins • Ergo : liens avec paramédicaux rééducateurs (orthophonistes par ex) • Utilisation : Santé BD et Handiconsult • Handiconsult – un vrai support et aide pour soins courants
--	--	--

2. LIENS ENTRE ERGOTHERAPIE, ONCOLOGIE ET TDI

	ONCOLOGIE	TDI
Généralités	• Gestion des effets secondaires de la maladie et des traitements	• Positionnement • Rééducation • Aides techniques
Spécificités parcours de soins handicap	• En attente RDV 05/05 • en général les aidants, ou l'entourage qui est présent et donc ça permet d'avoir aussi la perception de l'entourage vis-à-vis de la situation d'autonomie de la patiente et donc de pouvoir aussi accompagner l'aidant à gérer les situations nouvelles • « Je travaille finalement autant, voire plus, avec l'entourage qu'avec le patient pour justement accompagner certains soins, pouvoir mettre en place, des fiches de soins avec pictogramme. »	• Intervention ergo limitée, si besoins • CAA • Champs d'action des IDE • Passivité aux soins

Problématiques	• Manque de formation du personnel soignant • Manque de temps supplémentaire dédié	• Peu se posent la question du traitement • Refus de soins ou de médicaments • Etique • Consentement • Engagement dans le quotidien de manière générale • Manque de temps pour vérifier engagement dans les soins, le quotidien, activités , rééducation
Facilitants	• Besoin de temps et de formation •	• Consultations dédiées handicap « Handiconsult » avec accueil adapté : temps d’attente, lieu d’attente, explications, le temps dédié, coordination • Interprofessionnalité
Refus de soins	• Pas d’exemple	• Ex 1 : refus de l’antidépresseur avec agressivité. Pression/forcer : n’a pas fonctionné plus de 24h. Ont trouvé un autre médicament pour compenser • Ex 2 : refus de médicaments. Idem : essai de pression, de convaincre – fail. Réunion interpro avec psy ; avait besoin d’un temp dédié avec un pro pour la prise de médicament. Ça a fonctionné • EX 3 : jeune femme autiste qui prend de la drogue mais refuse tout autre médicament car même effet. Pas réussi à la convaincre.

3. AUTODETERMINATION ET ENGAGEMENT OCCUPATIONNEL

	ONCOLOGIE	TDI
Engagement	Avant ; la parole du médecin suffisait. Maintenant : démocratie en santé. Laisser le patient prendre la place qu’il veut prendre Impliquer la personne dans son parcours Engagement variable selon les patientes : très pro-actives ou pas du tout.	Avant on ne demandait pas le consentement, on donnait des médicaments à vie, les usagers étaient là à vie, c’était comme ça. Ce n’est plus le cas. Le corps était un objet de soin, sans ressenti de plaisir . Le lieu de l’institution c’est leur lieu d’habitation, on est chez eux. On ne rentre plus comme ça dans leur chambre.

	« Un des outils est l'éducation thérapeutique qui a été développée et qui vise justement à rendre acteur les patients. » Reformulation « si j'ai bien compris ce que vous attendez de moi, c'est ça ? » S'assurer de co-définir les objectifs Si pas fait, que les objectifs ne sont pas partagés « Ça entraînerait le fait que le patient, justement, ne s'engagerait pas dans les propositions thérapeutiques faites en ergothérapie. » « on a pas mal de patients avec des polypathologies qui développent un cancer et qu'on essaye d'accompagner en tenant compte de toutes leurs particularités. »	
Le terme autodétermination	• Pas forcément utilisé • Voit le lien avec ETPP et démocratie en santé	• Cité spontanément à la 49min par un ergothérapeute , en lien avec l'autonomie, choix et l'engagement • « c'est vraiment important de comprendre et d'avoir leur ressenti, de prendre un peu conscience de ce qu'ils veulent et si ça les intéresse » • S'assurer que c'est bien leur choix et pas pour faire plaisir aux soignants. • Autodéterminé=réaliser une activité en restant en sécurité • Autodéterminé selon les thèmes/situations • A propos de l'autodétermination : • « en ergothérapie, c'est quelque chose qui est ancré quand même en nous, je pense. Avec l'engagement, tout ça, ça fait partie, je trouve de notre métier » • « c'est un peu la base de l'ergo de d'insister sur l'autodétermination et de laisser le choix à la personne et de l'engager » • Comprendre dans quoi on s'engage

Connaissance de l'autodétermination	• Oui mais sans plus • Education thérapeutique • Démocratie en santé.	• Oui • Formations ++ • Application « pratique » pour s'assurer du consentement, de la participation et l'engagement aux choix, aux activités
Problématique	• Déterminisme social • Discussions mais manque de formation • Comité étique • Les connaissances de la personnes (les plantes vont guérir le cancer) et sa psychologie à ce moment là • « ça va dépendre des croyances qu'il va falloir aller chercher, comprendre, qu'est-ce qu'elle sait, de quoi elle a envie cette personne-là, comment, comment, elle voit les choses » • « rentrer en opposition frontale, ça ne marche pas. » • « Il y a une histoire de compromis à mettre en œuvre pour pouvoir mettre les 2 parties dans les objectifs et le projet thérapeutique, en ergothérapie. » • « Bon, je vous préviens, j'ai rien fait. Par contre, je suis allée voir le Marabout, je suis allée voir le coupe-feu, je suis allée voir le massage machin, je me suis acheté une machine à la Lidl. ». • Manque de temps – pas assez d'ergo dans le domaine, car pas assez d'écrits pour prouver l'effet de l'ergo en oncologie • Accompagnement de l'après cancer qui peut être compliqué	• Outil ++ mais qui demande de l'équilibre. Autodéterminé ne veut pas dire qu'on peut tout faire • Faire le choix de faire les choses qu'on sait importantes même si on n'a pas envie de les faire • Conditions pour être autodéterminé • Equilibre entre laisser le choix et rester en bonne santé • Plus la déficience est importante, plus cela va être compliqué à appliquer • Equilibre entre leur laisser le choix et garder en tête l'objectif thérapeutique ergo • à quel moment on peut se considérer maltraitant ? Est-ce que c'est en laissant le résident tout refuser et finalement le laisser dans son état physique peut être pas bon ? Ou c'est l'obliger à intervenir sur des sur des activités qu'il n'a pas envie de faire ? Ça, c'est tout l'enjeu qui se joue dans nos structures en fait. • Pro ont un rôle de guidance • Lutter contre l'apathie
Outils	• Reformulation • MCRO • COTID • OT HOPE	• Bilans/Evaluations ergo (grille JEDI) • Echelles de la douleur • Picto/CAA/tableaux quotidiens • Consultations spécialisées • Interprofessionnalité • Déroulés de journées, support coconstruit avec résidents • Tableau de choix d'activité : inscription pro-active sur une activité

Environnement	• Pas assez d'ergo, certaine injustice car tout le monde ne peut pas la rencontrer	• Institution : rythme imposé. Complicé pour eux de dire non quand tout est ritualisé sans leur demander leur avis • Choisir son heure de repas dans des créneaux proposés • Famille Facilitant ou frein • Chambre pas vue comme leur lieu d'habitation, maintenant oui • « J'ai connu ça dans une MAS quand même, il y avait la sieste obligatoire. 14h00-16h00, les résidents étaient obligés d'aller dans leur chambre et les personnes qui travaillaient qui étaient sur le canapé qui regardaient les émissions à la télé. Là, je me rends compte que c'était maltraitant. » • Transformations des foyers en « centre d'habitation » • Le personnel crée la ritualisation
PLACE DES AIDANTS	• Aidants et proches : facteur de chance (supporter les traitements, être aidé, avoir du temps pour soi) • VS femme seule en situation de précarité sociale, financière, charge de famille • Aidant, venir aux consultations, avoir un 2^e point de vue etc • Pas d'ex pour famille délétère. Mais le poids de la gestion de la famille pour les femmes est une réalité. • Être accompagné c'est un plus. Mais parfois ça peut être compliqué. Patiente qui ne veut pas dire qu'elle a un cancer et qui vit mal le fait que tout le monde continue à vivre sa vie. Ou après un cancer : l'entourage veut « tourner la page », le cancer n'est plus visible mais la personne se sent tjs « malade ». • Les proches ne sont pas tjs aussi soutenant qualitativement qu'il faudrait car ils doivent gérer leur propre peur et souffrance	• Population vieillissante donc entourage vieillissant aussi, voire dcd • Plus jeunes : entourage va gérer le volet médical=besoin de la famille de « garder la main », être impliqué • Peut rassurer l'usager • Pbtique : tuteurs, curateurs : besoin de leur OK pour les examens • Peut être un frein ex : vaccins • Peuvent imposer leur vision de la santé, qui a bcp de poids auprès des résidents • Tuteurs privés : plus en lien avec les aidants et le ressenti et le choix de l'usager

Résumé

Les femmes présentant une déficience intellectuelle (DI) sont confrontées à d'importants défis en matière d'accès aux soins de santé, en particulier pendant le traitement du cancer du sein. Malgré l'inclusion croissante des politiques de santé, leur capacité à s'engager activement dans les décisions de santé reste limitée. Cette étude explore la manière dont l'ergothérapie peut permettre aux femmes présentant une déficience intellectuelle de devenir des participantes actives dans leurs soins de santé en améliorant leur engagement occupationnel tout au long du processus de traitement. L'hypothèse est que l'autodétermination peut être utilisée par les ergothérapeutes comme un outil pour promouvoir l'engagement occupationnel chez les femmes atteintes de DI et qui suivent un traitement contre le cancer du sein. Une étude qualitative a été menée auprès d'un groupe de discussion composé de six professionnels : deux ergothérapeutes spécialisés dans la DI, une infirmière en oncologie, une infirmière dans le domaine de la DI et une éducatrice spécialisée. En outre, deux entretiens semi-structurés ont été menés avec une ergothérapeute spécialisée en oncologie et une éducatrice spécialisée. Les données ont été analysées de manière thématique. Les résultats soulignent l'importance d'un soutien individualisé et accessible. L'autodétermination peut favoriser l'engagement, mais elle est influencée par des facteurs environnementaux, en particulier la dynamique familiale et les besoins de soutien. Les ergothérapeutes jouent un rôle essentiel en utilisant une communication et des outils adaptés et en favorisant l'interdisciplinarité. En se concentrant sur les forces et l'environnement des femmes atteintes de DI, les ergothérapeutes peuvent améliorer leur engagement occupationnel et une approche plus inclusive des soins du cancer du sein.

Mots clés

Trouble du Développement Intellectuel

Ergothérapie

Autodétermination

Soins cancer du sein

Abstract

Women with intellectual disabilities (ID) face significant challenges in accessing healthcare, particularly during breast cancer treatment. Despite the growing inclusivity of healthcare policies, their ability to actively engage in healthcare decisions remains limited. This study explores how occupational therapy can empower women with ID to become active participants in their healthcare by improving their occupational engagement throughout the treatment process. The hypothesis is that self-determination can be used by occupational therapists as a tool to promote occupational engagement in women with ID undergoing breast cancer treatment. A qualitative study was conducted with a focus group of six professionals: two occupational therapists specialized in ID, one oncology nurse, one nurse in the ID field, and a special social worker. Additionally, two semi-structured interviews were conducted with professionals working with individuals with ID, including an oncology occupational therapist, and a special social worker. Data was analysed thematically. The results highlight the importance of individualized, accessible support. Self-determination can promote engagement but is influenced by environmental factors, particularly family dynamics and support needs. Occupational therapists play a vital role by using adapted communication and tools and fostering interdisciplinary collaboration. By focusing on the strengths and environments of women with ID, occupational therapists can improve occupational engagement and a more inclusive approach to breast cancer care.

Key words

Intellectual Disabilities

Occupational Therapy

Breast Cancer care

Self-Determination