



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en
Ergothérapie



Un corps transformé et une vie à réinvestir : L'ergothérapie face aux enjeux occupationnels et identitaires de la mastectomie en phase de rémission du cancer du sein.

Mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Monsieur Adrien MANCEAU

FOULON Marine

Session juin 2026

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

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à Adrien MANCEAU, mon maître de mémoire, pour sa bienveillance, ses précieux conseils et son accompagnement tout au long de ce travail. Sa disponibilité et la justesse de ses retours ont constitué des appuis essentiels dans l'élaboration de cette recherche.

Merci également à mon école, pour les enseignements, les opportunités et le cadre inspirant qui m'ont permis de grandir aussi bien sur le plan académique que personnel.

Je souhaite également adresser mes sincères remerciements aux professionnels rencontrés au cours de mes stages, pour leur accueil, leur engagement et la richesse des échanges partagés. Leur expérience, leur regard clinique et leur implication ont nourri de manière significative la construction de ce mémoire et ont contribué à en donner toute sa portée.

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant accepté de participer à ce travail de recherche, pour le temps qu'elles m'ont accordé et la qualité de leurs témoignages, sans lesquels ce mémoire n'aurait pu voir le jour.

Je souhaite également remercier Fabienne pour la relecture attentive de ce travail, ainsi que de la pertinence de ses remarques, qui ont contribué à en améliorer la clarté et la qualité.

Je tiens à adresser une pensée particulière à Cécile, ainsi qu'à celles qui ont, de manière plus intime, inspiré ce travail. Par leur parcours, leur force et ce qu'elles incarnent, elles ont nourri en profondeur ma réflexion et donné du sens à mon engagement dans cette recherche.

A ma famille, je souhaite exprimer ma reconnaissance pour leur soutien tout au long de ce cheminement.

Merci à Mélanie pour son épaule sur laquelle j'ai pu me reposer en cas de doute et de montée de stress, un regard toujours bienveillant durant nos oraux blancs. Merci à toi

Enfin, merci à celles et ceux qui, de près ou de loin, ont contribué à rendre ce travail possible.

Plan

Introduction.....	6
Généralités.....	6
Question de recherche	7
Partie 1 : Cadre conceptuel	8
1.1 Le cancer du sein chez les femmes adultes.....	8
1.1.a Le cancer.....	8
1.1.b Le cancer du sein.....	8
1.1.c Epidémiologie et chiffres	9
1.1.d Les traitements proposés	10
1.1.e Les conséquences des traitements au quotidien	12
1.1.f Être une femme adulte : entre regard social, image corporelle et traitements du cancer du sein	13
1.2 La prise en soin.....	15
1.2.a De l'annonce du cancer à la phase de rémission : le parcours de soin.....	15
1.2.b Les lieux de soin	17
1.2.c Les plans cancer.....	19
1.2.d Les soins de supports.....	19
1.3 L'Accompagnement ergothérapique	21
1.3.a L'ergothérapie	21
1.3.b L'ergothérapie, Modèle de l'occupation humaine et cancer du sein.....	21
Conclusion du cadre conceptuel et hypothèse	24
Partie 2 : Enquête exploratoire	25
2.1 Choix de l'outil d'enquête	25
2.2 Choix de la population interrogée.....	26
2.3 Modalités de passation et Guide d'entretien	27
2.4 Méthode d'analyse des données	28
2.5 Présentation et analyse des résultats.....	30
2.5.a Parcours professionnel et contexte de pratique	30
2.5.b Modifications corporelles et vécus identitaires	31
2.5.c Rôles et interventions de l'ergothérapeute	32
2.5.d Accompagnement en phase de rémission.....	35
2.5.e Représentations professionnelles et pistes d'améliorations	36
2.6 Conclusion de la partie expérimentale.....	38
Partie 3 : Discussion	39

UE 6.5 : Mémoire d'initiation à la recherche

3.1 Définition du cancer	39
3.2 Rôles de l'ergothérapeute	40
3.3 Performance occupationnelle	42
3.4 Continuité du parcours et rupture entre l'hôpital et la ville	43
Partie 4 : Conclusion générale	44
4.1 Bilan de la recherche	44
4.3 Limites de l'étude.....	47
4.4 Ouverture.....	49
Bibliographie	50
Guide d'entretien semi-directif.....	63
Retranscription Entretien E1	67
Résumé	79

Introduction

Généralités

Selon Santé publique France, information relayée par la Caisse d'Assurance Maladie (Ameli, 2024), le cancer du sein est la tumeur maligne la plus fréquente chez la femme. En France, en 2023, on estime à 61 214 le nombre de nouveaux cas de cancer du sein chez la femmes.

Le cancer du sein touche principalement les femmes à partir de 64 ans (Ameli, 2024). Cependant, 10 % de ces cas touchent des femmes âgées de moins de 40 ans, ce qui peut être en lien avec une prédisposition génétique. Néanmoins, dans plus de 50 % des situations, la maladie se développe chez des femmes sans antécédents familiaux.

Dans 30 % des cas, une ablation totale du sein est nécessaire à la guérison du cancer du sein, ce qui engendre des modifications corporelles majeures de la femme opérée. La perception de son corps n'est alors plus totalement intacte tout d'abord à ses yeux mais aussi aux yeux de son entourage. Cet article de Cinzia Greco définit cette ablation comme une sorte de résistance à la maladie et ce qui en découle, et explique aussi le principe de réappropriation corporelle dont les femmes font preuve à la suite d'une telle épreuve. (2016)

Des études ont été menées pour définir la notion exacte d'image corporelle, concept proposé par Schilder, qui est en finalité un mélange d'une connaissance physiologique primaire mais aussi la notion d'attitudes et de sentiments éprouvés vis-à-vis de son corps. Ce dernier pouvant être modifié par la maladie cancéreuse et pouvant avoir un réel impact tant social que psychologique sur les patientes subissant ce genre de modifications. (Choimet, C., & Moreau, E., 2013)

Pour ce travail d'initiation à la recherche en Ergothérapie, métier centré sur la personne, j'ai alors choisi de m'orienter vers le domaine de l'oncologie et plus particulièrement sur l'intervention ergothérapique chez les patientes adultes ayant un cancer du sein, en soulignant le soutien de leur performance occupationnelle, malgré les modifications corporelles qui ont découlé de l'opération.

Mon terrain de recherche s'orientera sur l'hospitalisation dans les services d'oncologie en général, considérée comme l'environnement dans lequel la patiente est le plus souvent prise en soin au fil de son parcours de soin.

En juin 2025, une phase exploratoire nous a été proposée, ce qui m'a permis d'entamer un travail de recherche sur différents thèmes, d'affiner ainsi ma question et mon champ d'investigation. J'ai également réalisé un entretien pré-exploratoire au près d'une ergothérapeute ayant travaillé en oncologie. Grâce à cet échange, j'ai pu affiner les concepts sous-jacents à ma problématique initiale.

Qui à la suite de multiples recherches, des cours de méthodologie et un entretien avec mon maître de mémoire, s'est affinée pour devenir une question de recherche claire et plus précise.

Question de recherche

En quoi l'ergothérapeute, soutient les performances occupationnelles des femmes adultes affectées par les modifications identitaires à la suite d'une mastectomie totale du sein, pendant la phase de rémission du cancer du sein ?

Pour accompagner ma réflexion autour de ce questionnement, il est important de construire un cadre reprenant les différents concepts clés. Ainsi, nous aborderons dans un premier temps le cancer du sein et ses affections sur le public visés par cette étude. Nous étudierons ensuite le parcours de soin proposé puis nous isolerons l'accompagnement essentiel de l'ergothérapie. Enfin je conclurai mon travail conceptuel par la formulation d'une hypothèse

Partie 1 : Cadre conceptuel

1.1 Le cancer du sein chez les femmes adultes

1.1.a Le cancer

Emprunté au latin, le mot cancer vient du mot « crabe » décrit par Hippocrate¹ (460-377 avant J-C) comme « *l'analogie à l'aspect des tumeurs du sein avec cet animal lorsqu'elles s'étendent à la peau.* » (Strauss,2019)

La ligue contre le cancer définit ce dernier comme « *une maladie caractérisée par la prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assure le développement harmonieux de notre organisme et la coexistence entre les cellules normales entre elles* ». (Ligue contre le cancer, 2015)

La prolifération de ces cellules malades induit donc des complications que l'on appelle tumeur. Si ces mêmes cellules se propagent à l'intérieur de l'organisme par le sang ou la lymphe touchant alors d'autres organes, on parle alors de métastases. Dans ce cas qui pourrait mettre à mal le pronostic vital de la personne (Santé publique France, 2023)

Santé publique France nous indique que les cancers sont la première cause de mortalité chez l'homme et la deuxième chez la femme. En 2023, on comptait environ 433 000 cancers diagnostiqués au cours de l'année.

Qu'en ai-t-il du cancer du sein ?

1.1.b Le cancer du sein

Le cancer du sein est la tumeur maligne la plus fréquente chez la femme, dans 95 % des cas elle se développe à partir des cellules glandulaires, il s'agit donc d'un adénocarcinome. Cependant, dans 1% des cas le cancer du sein touche les hommes (Ameli, 2025)

Anatomiquement, le sein est un ensemble de glande mammaire organisée en compartiments (environ une vingtaine par sein). Chaque « compartiment » contient des lobules qui permettent la production de lait en période d'allaitement et des canaux qui transportent le lait vers le mamelon. Le cancer se développe soit à partir des cellules des canaux, c'est donc un cancer

¹ Figure de père de la médecine, Hippocrate (460-377 avant J-C) a été un médecin pionnier de l'Antiquité

canalaire ou plus rarement à partir des cellules des lobules, on parle donc ici d'un cancer lobulaire. (Santé publique France, 2023)

Le cancer du sein évolue en plusieurs stades ayant un impact direct sur le choix des traitements à prodiguer ainsi que sur le pronostic de la maladie. Ces stades sont définis en fonction de la taille de la tumeur, l'atteinte des ganglions lymphatiques et de la présence de métastases on parle ici de classifications TNM (Tumeur, Nodules, Métastases). (Société Canadienne du cancer,2023)

Il se divise en 5 grands stades, plus le chiffre est élevé plus le cancer est important.

- Stade 0 : Le cancer du sein In situ (Société Canadienne du cancer,2023)
- Stade 1A, 1B, et 2A : Le cancer du sein précoce présentant une tumeur d'une taille inférieur à 20 mm avec une atteinte de 3 ganglions lymphatiques maximum. (Société Canadienne du cancer,2023)
- Stade 2B, 3A, 3B et 3C : Le cancer est localement avancé et présente une tumeur supérieur à 50 mm (Société Canadienne du cancer,2023)
- Stade 4 : Le cancer du sein est métastatique. (Société Canadienne du cancer,2023)

1.1.c Epidémiologie et chiffres

À l'échelle mondiale, le cancer du sein touche 2,3 millions de femmes et entraîne environ 670 000 décès chaque année, avec d'importantes inégalités de prise en charge pouvant réduire de moitié les chances de survie selon le pays dans lequel les patientes vivent et sont soignées (OMS, 2025).

En France, il concerne près de 61 000 femmes en 2023, soit environ une femme sur sept (Gadaleta, E. et al., 2022). Pour répondre à cet enjeu majeur de santé publique, de nombreux dispositifs de dépistage sont proposés, favorisant un diagnostic précoce souvent dès la phase asymptomatique. Le mois « Octobre Rose » concentre notamment des actions massives de prévention et de sensibilisation (HAS, 2025).

Comme de nombreux cancers, le cancer du sein est plurifactoriel : selon l'Assurance Maladie (Ameli, 2025), les principaux facteurs de risque sont notamment la prise de traitements hormonaux substitutifs à la ménopause, des règles précoces, une ménopause tardive, l'absence de grossesse ou une grossesse tardive, l'absence d'allaitement, ainsi qu'un antécédent familial au premier degré ou un cancer du sein déjà survenu. Une prédisposition génétique peut également en être la cause, tout comme des facteurs de risque plus généraux tels que la

consommation d'alcool, le surpoids, le tabagisme. Bien que cette maladie puisse aussi apparaître sans facteur identifié (OMS, 2025).

Près de 80 % des cas surviennent après 50 ans, mais 10 % des femmes touchées ont moins de 40 ans au moment du diagnostic d'une tumeur maligne mammaire (Klinger, S., 2025)

1.1.d Les traitements proposés

Différents traitements peuvent être effectués pour la prise en soin d'un cancer du sein, le choix va se faire principalement en fonction de l'objectif de l'intervention, de la taille et de la localisation de la tumeur, de l'âge de la patiente etc. (INCA,2022)

Un seul type de traitement peut être suffisant pour contrer la maladie mais parfois une association est nécessaire pour mieux la maîtriser. (INCA,2022)

Dans la plupart des cas, la chirurgie est réalisée en premier mais elle peut être précédée d'une chimiothérapie qui est un traitement médicamenteux par perfusion intraveineuse. C'est un traitement général qui va traiter les cellules cancéreuses mais aussi les cellules saines, expliquant certains effets indésirables (Institut du Sein, 2023) l'objectif est de faciliter l'intervention et réduire au maximum la tumeur, nous appelons ça des traitements « néoadjuvant ». (INCA,2022)

Nous pouvons aussi avoir recours à la radiothérapie pour irradier les cellules cancéreuses à la suite d'une chirurgie et/ou d'une chimiothérapie. D'après des études, la radiothérapie réduirait de 50 à 60 % le taux de récurrence locale. (Cutuli B. 2016)

La chirurgie peut être proposée de manière conservatrice on parlera alors de tumorectomie qui consiste à « *retirer la lésion cancéreuse (tumeur) et une petite quantité des tissus qui l'entourent de façon à conserver la plus grande partie du sein.* ». Elle est plutôt adaptée à une tumeur de stade 1 voir 2A avec une taille inférieure à 50 mm et est le plus souvent réalisée en ambulatoire. (INCA,2020)

Dans les cas où la tumeur est trop importante par rapport à la taille du sein ou encore quand le traitement néoadjuvant (chimiothérapie) n'est pas adapté, une ablation totale du sein est envisagée, nous parlerons ici de mastectomie totale. Cette chirurgie consiste à enlever le sein, le mamelon ainsi que le fascia pectoral en conservant les ganglions lymphatiques, les nerfs et les muscles du thorax. (INCA,2020)

Elle est indiquée dès le stade 1 dans le cas où les ganglions lymphatiques les plus proches ne sont pas encore touchés, et jusqu'aux stades les plus avancés (pouvant aller jusqu'au stade 3 si pas de métastases), particulièrement si la tumeur mesure plus de 5 cm, se manifeste dans plusieurs endroits, et est inflammatoire ou si la patiente refuse la radiothérapie post-tumorectomie, ce qui engendrerait un risque trop important de récurrence (INCA, 2020 ; Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025).

Après une mastectomie totale, plusieurs options de reconstructions mammaire s'offrent à la patiente pour restaurer l'apparence esthétique et améliorer alors sa qualité de vie. Un quart des patientes ayant subi une mastectomie totale accèdera à la reconstruction dans les 3 ans par choix ou inégalité territoriale. (Gustave Roussy, 2025)

Elle peut être immédiate (directement lors de la mastectomie) ou différée, utilisant des techniques comme des lambeaux autologues (le fait de prendre une combinaison de peau, graisse et muscle du grand dorsal par exemple pour reconstituer le sein) ou des implants prothétiques, avec des taux de satisfaction élevés (85-95%) et une réduction significative de la détresse psychologique des patientes après une chirurgie de la sorte (American Society of Plastic Surgeons, 2022 ; Albornoz et al., 2019).

Autrement, le tatouage médical (ou la micro-pigmentation) recrée artificiellement l'aréole et le mamelon sans chirurgie, en appliquant des pigments adaptés à la peau ; cette technique non invasive, est réalisée dans les 6 à 12 mois après l'opération, elle offre un réalisme esthétique (score de satisfaction atteignant les 92%) et évite les complications chirurgicales (7% de complications contre 25% pour une reconstruction mammaire) ; tout en augmentant l'image corporelle de ces femmes. (Wong et al., 2021 ; Société Française de Chirurgie Plastique, 2024).

Ces approches, personnalisées ont été choisies à la suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire qui sera développée dans le parcours de soin, et intègrent des soins de support en psycho-esthétiques que nous développerons ultérieurement.

Ces interventions médicales et/ou chirurgicales présentent de nombreuses conséquences sur le quotidien des femmes. Comme exposé ci-dessous, elles peuvent être physiques et/ou psychologiques.

1.1.e Les conséquences des traitements au quotidien

Les traitements médicamenteux du cancer du sein, comme la chimiothérapie par exemple, entraînent de nombreuses altérations physiques qui peuvent impacter de façon significative la qualité de vie des patientes. Parmi les effets les plus fréquents figurent une grande fatigue, souvent décrite comme disproportionnée par rapport aux efforts fournis. Les chimiothérapies provoquent également une perte de cheveux, des troubles digestifs pouvant occasionner des vomissements ou encore des diarrhées, liés à l'atteinte des cellules de renouvellement rapide ainsi que des atteintes cutanées et des douleurs musculaires avec des troubles cognitifs mnésiques et attentionnels. (INCA,2022)

Par ailleurs, 15 à 30 % des patientes développent un lymphœdème brachial à la suite d'une mastectomie avec curage ganglionnaire, due à une accumulation de liquide lymphatique persistante en raison d'une absence de drainage adéquat (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025 ; Ligue Contre le Cancer, 2020). Les neuropathies sensitives, comme les engourdissements ou les hypersensibilités, régressent partiellement en 6 à 12 mois grâce à la régénération nerveuse (Ligue Contre le Cancer, 2020).

Le lymphœdème constitue une altération physique avec une difficulté fonctionnelle avérée mais aussi une modification visuelle qui influence l'image corporelle et nécessite une prise en charge spécifique et individualisée, notamment en rééducation. (Société canadienne du cancer)

La mastectomie totale, peut induire quant à elle des répercussions physiques immédiates et à long terme, telles que des complications localisées au niveau de la cicatrice, des altérations fonctionnelles et des déséquilibres posturaux. L'atténuation de ces symptômes est recherchée avec une rééducation précoce (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025 ; Ligue Contre le Cancer, 2020).

Ces effets sont documentés et recensent un risque infectieux post-opératoire avéré et des douleurs irradiantes pouvant persister jusqu'à 3 mois après l'opération (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025 ; Ligue Contre le Cancer, 2020).

Les infections et hématomes surviennent souvent dans les premières semaines après l'opération, avec un œdème lymphatique qui se résorbe dans la majorité des cas en quelques jours, particulièrement après un curage ganglionnaire (retrait des ganglions lymphatiques entre l'aisselle et le sein) (Ligue Contre le Cancer, 2020).

La douleur post-chirurgicale, répondant aux analgésiques, affecte l'épaule et le bras controlatéral à l'intervention (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025).

Une raideur articulaire et une faiblesse des muscles pectoraux peuvent émerger en raison de la tension cutanée entre l'aisselle et le sein, entraînant un déséquilibre au niveau cervical et dorsal en raison de la perte brutale de masse musculaire et graisseuse, nécessitant une rééducation est donc nécessaire pour limiter les séquelles à long terme qui peuvent être irréversibles (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025).

La mobilité est restaurée dans 80-90% des cas par des séances de rééducation précoce (Ligue Contre le Cancer, 2020).

La modification identitaire induite par la mastectomie totale désigne un processus de transformation des représentations que la personne a d'elle-même et des caractéristiques qui le constitue, cela peut correspondre à un seul individu ou à un groupe tout entier. (Burke, P. J., & Stets, J. E., 2022) Elle est le résultat d'interactions sociales, de changements de contexte ou encore de trajectoire de vie, et se manifeste ici par une évolution du sentiment de continuité, de volition et une adaptation des rôles sociaux et des appartenances. (Todd, J., 2005)

Ces altérations physiques ont un impact global, au-delà de l'aspect purement biologique, sur le quotidien et le bien-être de ces femmes, nécessitant un accompagnement pluridisciplinaire optimal afin de les soutenir tout au long de leur parcours thérapeutique. (INCA, 2022)

1.1.f Être une femme adulte : entre regard social, image corporelle et traitements du cancer du sein

La littérature montre que l'ablation du sein dépasse la dimension purement chirurgicale : elle interroge profondément ici la féminité, l'image corporelle et la place du corps dans les interactions sociales, professionnelles ainsi que dans les occupations.

Le corps féminin s'inscrit dans un cadre social marqué par des normes et des attentes spécifiques. Comme le rappelle Guillaumin (1992), le corps n'est pas seulement biologique et anatomique : il est aussi construit socialement et investi de significations liées aux rapports de genre. Les femmes apprennent, au cours de leur socialisation, à percevoir leur corps à travers le regard des autres et à l'ajuster aux normes sociales en vigueur.

Detrez et Simon (2006) montrent que le corps féminin est soumis à des prescriptions concernant l'apparence, la tenue et la perception de soi. Ces attentes participent à l'évaluation sociale des

femmes, tant dans la sphère privée que publique. Le corps devient ainsi un support important de reconnaissance sociale et d'identité.

Goffman (2002) souligne que ces normes s'expriment dans les interactions quotidiennes. Les attitudes corporelles, les postures et l'apparence contribuent à maintenir des rôles de genre différenciés. Le corps féminin est alors associé à des attentes spécifiques, qui sont progressivement intégrées et intériorisées.

Dans le monde professionnel, le corps peut également être mobilisé comme une ressource. Les travaux de Hidri en 2005 montrent que certaines femmes adaptent leur apparence afin de répondre aux normes du milieu professionnel, notamment dans les métiers où l'image et la relation à l'autre sont importantes (mode, commerces etc.).

Löwy (2006) rappelle que les normes esthétiques pèsent davantage sur les femmes que sur les hommes et contribuent au maintien des inégalités de genre. Le corps féminin occupe ainsi une place centrale dans la construction de l'identité sociale des femmes.

Dans ce contexte normatif, les traitements liés au cancer du sein entraînent des transformations corporelles visibles et durables, telles que la mastectomie. (INCA,2025) Ces changements ne concernent pas uniquement le corps physique, mais affectent également la manière dont les femmes se perçoivent et se présentent aux autres, ils affectent l'être à part entière.

Les transformations imposées par les traitements peuvent entrer en décalage avec les normes corporelles intériorisées et les attentes sociales liées à la féminité.

Le corps traité est alors un corps exposé au regard social, parfois perçu comme différent ou altéré. Les femmes peuvent être amenées à ajuster leur apparence, leurs vêtements ou leurs comportements afin de maintenir une continuité identitaire et sociale. Ces ajustements s'inscrivent dans un processus d'adaptation et de résilience visant à concilier l'expérience de la maladie, les transformations corporelles et les normes sociales existantes, sans que cela ne puisse être réduit à une simple question d'acceptation ou de refus des normes. (Binkley et al., 2012)

Ainsi, le cancer du sein et ses traitements s'inscrivent dans un contexte social où le corps féminin est fortement normé et investi d'enjeux identitaires. Les transformations corporelles induites par la maladie viennent alors bouleverser la perception de soi, le rapport au regard social et les rôles sociaux des femmes. Ces dimensions symboliques et sociales ne peuvent être dissociées de l'expérience de la maladie. C'est dans ce contexte que s'inscrit le parcours de soin, que nous allons dorénavant développer.

1.2 La prise en soin

1.2.a De l'annonce du cancer à la phase de rémission : le parcours de soin

L'orientation vers une ablation totale du sein est pour la plupart du temps décidé à partir du stade 1 (stade où la tumeur à une taille inférieure à 2 cm sans atteinte ganglionnaire, ou stade 1B avec micro-métastases ganglionnaires), jusqu'au stade 3 (tumeur supérieure à 5 cm, avec une atteinte ganglionnaire étendue ou une extension cutanée et thoracique, mais toujours sans métastases à distance) (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2025 ; Onconormandie, 2017).

C'est pourquoi nous nous orienterons sur ces deux stades pour le développement de notre parcours de soins, couvrant les indications précoces jusqu'aux cas avancées localement.

Le parcours de soins débute par un bilan initial (échographie, mammographie, IRM chez les femmes jeunes en raison d'une densité mammaire plus élevée), suivi d'une microbiopsie et d'une consultation spécialisée dans un centre hospitalier ou Centre de Ligue Contre le Cancer (Ligue contre le cancer, 2022).

Une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) définit alors le programme personnalisé de soins (PPS), validant ou non la mastectomie comme option chirurgicale principale pour ces stades. Cette solution sera exposée en consultation d'annonce avec la patiente en lui expliquant les bénéfices (réduction des récives) et les risques (lymphœdème, séquelles motrices et psychologiques) que cette intervention engendre (Ligue contre le cancer, 2022 ; AP-HP, 2016) ainsi que les possibilités de reconstruction post-opératoire possible.

Les traitements se poursuivent souvent avec une chimiothérapie néoadjuvante (avant la chirurgie) qui dure environ 6 mois et se déroule en ambulatoire dans 70 % des cas. Ces traitements visent à réduire la tumeur aux stades 2 et 3, pour faciliter la mastectomie (ablation totale en ambulatoire ou hospitalisation de 3 à 5 jours avec une reconstruction possible

immédiatement ou en différé) (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2025 ; Onconormandie, 2017).

Post-opératoire, une radiothérapie, une hormonothérapie (pour cancers hormonosensibles) ou encore une chimiothérapie adjuvante visent à prévenir les potentielles récives et les éviter au maximum (Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, 2025).

Tout au long de ce parcours, les soins de support (prise en charge de la douleur, psychologique, diététique, sociale et l'activité physique adaptée) sont intégrés dès le diagnostic ; l'ergothérapie joue un rôle clé post-mastectomie : rééducation des douleurs et augmentation des amplitudes épaule/bras (exercices mobilité), prévention du lymphœdème (bandages, drainage), adaptation des gestes quotidiens pour restaurer autonomie et limiter fatigue/rigidité, soutien des incidences des modifications identitaires (Delalande, 2021 ; Centre Léon Bérard, 2017 ; Oncopaca Corse, 2025 ; Société Française du Cancer, 2024).

La rémission survient quand les examens (mammographie, IRM) montrent et confirment l'absence de tumeur persistante ; elle n'équivaut pas à la guérison totale mais marque une phase critique où le risque de récive peut persister, majoritairement sur une période de 5 ans après le premier Cancer. (Institut du Sein, 2025 ; Ligue contre le cancer, 2022).

Les intérêts de la phase de rémission sont diverses : détection précoce de récive ou apparition de métastases via un suivi régulier (consultations tous les trois à six mois puis annuelles accompagnées d'une mammographie), gestion des séquelles tardives (lymphœdème, fatigue et qualité de vie altérée) amélioration de survie et de la faculté d'Agir (un mode de vie sain réduit les risques de récive de 37% et le taux de mortalité de 58% chez les patientes ayant souffert d'un cancer de stade 1 à 3), ainsi qu'un soutien psycho-social et de réinsertion dans le monde du travail (Institut du Sein, 2025 ; Roswell Park Comprehensive Cancer Center, 2023 ; Feye, 2011).

Ce suivi adapté, soit en ambulatoire (Hôpital de jour) soit un Hospitalisation à domicile optimise le pronostic et le bien-être des patientes.

1.2.b Les lieux de soin

Le domaine de l'oncologie en France met en lien le parcours de soin individualisé du cancer du sein et les différents Plans Cancer via une organisation pyramidale qui est coordonnée et centrée sur une équipe appelé « l'équipe pluridisciplinaire en cancérologie » (EPC) .Il y a également une graduation des établissements et des prises en charge ambulatoires et à domicile . (Institut national du cancer INCa, 2021 ; Société française du cancer, 2024).

Au cœur du système, l'EPC regroupe des spécialistes complémentaires pas forcément présent dans les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) déterminé par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2022) mais présent au fil du parcours de soins :

- Oncologue médical : chimiothérapie néoadjuvante/adjuvante, hormonothérapie (INCa, 2021b).
- Chirurgien oncologue : mastectomie, curage ganglionnaire, reconstruction mammaire (Onconormandie, 2017).
- Radiothérapeute : irradiation post-opératoire (Fondation ARC, 2025).
- Anatomopathologiste : analyse tumorale, statut hormonal (AP-HP, 2016).
- Radiologue : IRM/mammographie diagnostic (Institut Léon Bérard, 2025).
- Médecin nucléaire : scintigraphie osseuse pour le stade 3 (Oncorif, 2024).
- Equipe paramédicale : prévention du lymphœdème, rééducation de l'épaule, amélioration de la qualité de vie globale (Delalande, 2021).
- Psycho-oncologue : accompagnement de la détresse psychologique (35% de prévalence post-diagnostic) (Société française du cancer, 2024).
- Infirmier coordinateur : Projet personnalisé de soin et liaison ville-hôpital (INCa, 2024).

Cette composition (d'un minimum de 7 membres imposé par L'HAS) garantit des décisions collégiales avec un regard croisés des prises en soins basées sur les référentiels de l'Institut National du cancer (Oncorif, 2024).

Les établissements sont classés en trois niveaux selon l'ARS (ARS Auvergne-Rhône-Alpes, 2025) :

- Niveau 1 (Etablissements de proximité, hôpitaux locaux couvrant 60 % du territoire) : dépistage / mammographie, tumorectomies précoces de stade 1, chimiothérapie adjuvante (Ligue contre le cancer, 2022).
- Niveau 2 (Centres intermédiaires, CHU régionaux, 25% de l'activité oncologique) : mastectomies standards de stade 1 et 2, curage ganglionnaire axillaire, chimiothérapie néoadjuvante, reconstruction prothétique (Gustave Roussy, 2022).
- Niveau 3 (Centres experts comme Gustave Roussy ou encore Léon Bérard, 15% de l'activité concentrant les cas les plus complexes) : stades 3, reconstructions complexes et mastectomie étendues, essais cliniques et radiothérapie (HAS, 2022).

Les prises en charge ambulatoire et à domicile représentent 80 % des soins oncologiques concernant le cancer du sein.

Les Plans Cancer 2021-2030 priorisent le renvoi précoce au domicile (INCa, 2021) :

Hospitalisation de courte durée (HCT)/Ambulatoire (70% activité) :

- Chimiothérapie : 70% des cures se font en ambulatoire, le plus souvent une fois toutes les 3 semaines (INCa, 2019).
- Mastectomie : sortie d'hospitalisation le lendemain (dans 80% des cas au stade 1 et 2), avec une surveillance en télémedecine.

Hospitalisation à domicile (HAD) (10% séjours oncologiques) :

- Thérapie orale : hormonothérapie principalement
- Soins post-opératoires : pansements cicatrice, drainage lymphatique, ergothérapie
- Soins palliatifs précoces : gestion douleur, nutrition entérale

Les Unités de Coordination Oncologique (UCO) gèrent 70% des chimiothérapies ambulatoires (INCa, 2019) ; 20 structures en France assurent un suivi jusqu'à 10 ans après la maladie (ARS Auvergne-Rhône-Alpes, 2025).

Cette organisation, portée par l'équipe pluridisciplinaire de cancérologie optimise nettement la survie des patientes aux stades 1 à 3 (VICAN5, 2021) et prépare la Stratégie décennale de 2021-

2030 (évalué à 1,74 Md€), renforçant le panier des soins de support dont l'ergothérapie fait partie post-mastectomie (INCa, 2021).

1.2.c Les plans cancer

Les Plans Cancer constituent des politiques publiques structurantes mises en place en France depuis 2003 afin d'optimiser la lutte contre les cancers. Ils sont particulièrement adaptés au parcours de soins du cancer du sein nécessitant une mastectomie totale.

A la suite de trois plans successifs (2003-2009, 2009-2013, 2014-2019), la Stratégie décennale de lutte contre les cancers se déployant de 2021 jusqu'à 2030, est dotée d'un budget de 1,74 milliard d'euros qui, on l'espère, visera à réduire de 60 000 le nombre de cancers par an d'ici 2040 (Institut national du cancer, 2021 ; ministère de la Santé et de la Prévention, 2025).

Dans le cadre spécifique du cancer du sein, ces plans prévoient d'encore renforcer le dépistage du cancer du sein (mammographie bilatérale pour les femmes de 50 à 74 ans, Octobre Rose), permettant une détection précoce aux stades 1 et 2 afin d'augmenter le taux de survie post-cancer et pouvoir agir au plus vite pour éviter la propagation de métastases.

Ils généralisent de plus en plus les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), devenus obligatoires pour tout nouveau diagnostic. C'est à ce moment qu'une équipe pluridisciplinaire (oncologues, chirurgiens, ergothérapeutes, infirmiers) élabore ensemble le Programme Personnalisé de Soins (PPS), intégrant la mastectomie et sa reconstruction immédiate ou différée.

Les soins de support comme l'ergothérapie seront mis en avant par la suite afin de soutenir la qualité de vie des patientes. Le « panier des soins de support » soutenu par L'institut national du cancer est systématique dès le diagnostic afin de favoriser une rémission de qualité avec un suivi incluant la télésurveillance et des conseils hygiéno-diététiques (Roswell Park Comprehensive Cancer Center, 2023).

1.2.d Les soins de supports

Selon l'INCa (2024), les soins de support englobent « *l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients pendant et après la maladie* ». Ils assurent une prise en charge globale sur le plan physique, psychologique et social en complément des traitements anticancéreux.

Le Plan Cancer de 2014 à 2019 définit un socle de base prioritaire, adapté aux besoins post-chirurgies se constituant de :

- Douleur : analgésie multimodale de manière à peser le pour et le contre de chaque traitement antidouleur pour 90% des contrôles post-opératoires ; les infiltrations de ropivacaine locale au niveau des cicatrices réduisant les besoins médicamenteux antidouleur de 50% et permettant une récupération fonctionnelle plus rapide (SFAR, 2022).
- Nutrition : consultation avec un diététicien de manière systématique (20% des patientes se retrouvent dénutries après une chimiothérapie néoadjuvante) ; les suppléments hypercaloriques (boissons protéinées par exemple) visent à prévenir la perte de poids de plus de 5% (ESPEN, 2021).
- Psychologique : entretiens psycho-oncologiques hebdomadaires ; Les thérapies comportementales et cognitives peuvent réduire de 40% l'anxiété et la dépression (NCCN, 2024).
- Socio-professionnelle : coordination avec le médecin du travail ; pour envisager dans 60 % des cas un retour à l'emploi au plus tard 2 ans après la maladie grâce à un accompagnement précoce (VICAN5, 2021).

Les soins complémentaires, particulièrement pertinents à la suite d'une mastectomie, ciblent une atténuation des séquelles plus spécifiques :

- Socio-esthétique : proposant du maquillage thérapeutique pour limiter la vue des cicatrices, un vernis limitant la chute des ongles durant une chimiothérapie ; augmentant de 35 % l'estime de soi et limitant de 25 % la détresse psychologique (EM Consult, 2021).
- Activité physique adaptée (APA) : 150 min/semaine (marche nordique, yoga, gym douce) ; de manière à réduire la fatigue de 37%, et abaisse le risque de récurrence de 37% visant globalement à améliorer la survie des patientes et à soutenir leur qualité de vie. (Roswell Park, 2023).
- Reconstruction mammaire : soit immédiate (lors de la mastectomie) ou différée ; augmente de 85% la satisfaction des patientes, elle peut être soit prothétique (85%), soit autologue (95%) (SOFCPRE, 2024).
- Tatouage médical aréole : micro-pigmentation 6 mois à 1 an après l'opération ; réalisme perçu en évitant une nouvelle chirurgie. (Wong et al., 2021).

- Sophrologie/méditation : réduction du stress pré-opératoire réduisant la cortisol de 30% permettant une meilleure tolérance aux traitements notamment la chimiothérapie néoadjuvante, primordiale pour faciliter la chirurgie.

Au sein de cette prise en charge multidimensionnelle, l'ergothérapie apparaît comme discipline stratégique à la suite d'une mastectomie. Elle peut réduire la fatigue chronique de 40% et améliorer la qualité de vie des patientes via une rééducation précoce et une prévention du lymphœdème (Mc Nelly et al., 2021). Son rôle spécifique sera développé dans la section suivante.

1.3 L'Accompagnement ergothérapique

1.3.a L'ergothérapie

Selon l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (Ministère de la santé et des sports, 2010) : « *L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* »

D'après Santé. Gouv, l'ergothérapie est une discipline paramédicale visant à analyser les besoins, les habitudes de vie, et les situations de handicap, de manière à favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes. La mise en place d'un environnement sécurisé et accessible ainsi que la préconisation d'aides techniques font partie de ses spécificités. (Santé. Gouv, 2024)

L'Ergothérapeute est avant tout un spécialiste du rapport entre l'activité et la santé. Il permet d'assurer l'accès aux occupations qui ont du sens pour la personne de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. (ANFE, 2019)

1.3.b L'ergothérapie, Modèle de l'occupation humaine et cancer du sein

L'ablation totale du sein, fréquemment indiquée dans la prise en charge du cancer du sein, constitue une expérience corporelle majeure et susceptible d'altérer les capacités de performance occupationnelle de la patiente en provoquant des modifications identitaires significatives. (McNeely et al., 2021).

Ces modifications impactent l'engagement occupationnel des patientes comme faisant partie intégrante de leur volonté d'Agir impactant directement leur performance occupationnelle développé par Kielhofner (2008) dans les occupations du quotidien qui ont du sens pour elles.

Sur le plan des capacités de la performance occupationnelle qui est elle un engagement qui implique non seulement la réalisation d'activités mais aussi l'expérience subjective de l'Agir, les suites de la mastectomie peuvent inclure des limitations motrices du membre supérieur, des douleurs persistantes, une fatigabilité accrue et une altération de la coordination ou de la fluidité du mouvement (McNeely et al., 2021).

Ces atteintes modifient la qualité de la performance occupationnelle, en particulier dans les activités impliquant l'élévation du bras (prendre un objet dans un placard), les gestes bilatéraux (étendre un t-shirt) ou les tâches nécessitant précision et endurance (couture). La performance peut alors être vécue comme moins efficace ou moins sécurisée, ce qui influence la manière dont la patiente se perçoit comme actrice de son quotidien.

Dans le cadre du Modèle de l'occupation humaine, ces limitations de performance sont liées à l'expérience subjective de l'agir. La difficulté à réaliser des activités auparavant automatisées, telles que s'habiller, se coiffer ou porter des charges légères, peut générer un sentiment de perte de maîtrise et de confiance en ses capacités, contribuant à une remise en question du sentiment de compétence personnelle de chacune (Kielhofner, 2008). Cette expérience répétée d'une performance altérée peut favoriser un désengagement occupationnel progressif avec une volonté de renoncement.

Ces modifications fonctionnelles s'inscrivent dans un processus plus large de réorganisation de l'identité occupationnelle. La mastectomie peut fragiliser l'image de soi en tant que personne autonome, compétente et conforme à ses rôles antérieurs, notamment dans les sphères familiale, conjugale, sociale et professionnelle (Fingeret et al., 2014).

L'intervention ergothérapique vise alors à soutenir cette reconstruction des capacités de performance occupationnelles tout en accompagnant ce processus identitaire. L'ergothérapeute s'appuie sur des situations de vie réelle et des activités significantes pour la patiente afin de permettre à celle-ci de faire l'expérience de performances réussies, favorisant ainsi le sentiment de volition et la continuité identitaire (Kielhofner, 2008).

Concrètement, la prise en soin peut inclure un travail de réentraînement à l'activité à travers des activités de la vie quotidienne dans des occupations signifiante (qui ont du sens pour elle)

et significative (qui ont du sens aux yeux des autres comme la productivité et la vie professionnelle par exemple) , telles que l'habillage ou la préparation des repas, en adaptant les gestes, les rythmes et les postures afin de réduire la douleur et la fatigue.

Par exemple, l'accompagnement à la mise en place de stratégies d'économie d'énergie ou de séquençage des tâches permet à la patiente de retrouver une performance perçue comme plus efficace et maîtrisée, soutenant ainsi l'engagement occupationnel (De Baets et al., 2021).

L'ergothérapeute peut également proposer des adaptations de l'environnement et des outils, telles que l'utilisation de vêtements facilitant l'habillage unilatéral ou la réorganisation de l'espace domestique pour limiter les mouvements contraignants pour elle. Ces ajustements visent non seulement à compenser les limitations de performance, mais aussi à renforcer le sentiment d'autonomie et de contrôle sur son environnement, éléments centraux de l'identité occupationnelle. (De Baets et al., 2021)

Par ailleurs, la prise en soin ergothérapique inclut un accompagnement à la réappropriation du corps dans les occupations, en soutenant progressivement la reprise de gestes et des rôles investis avant la maladie.

La reprise d'activités significatives, telles que des loisirs créatifs, des activités sociales ou professionnelles adaptées, permet à la patiente de se reconnecter à des dimensions valorisées pour elle et de redéfinir une image de soi positive malgré les modifications corporelles induites par l'ablation du sein (Fingeret et al., 2014).

La prévention et la gestion du lymphœdème s'intègrent aussi de manière plus ponctuelle dans cette approche, principalement à travers l'éducation aux gestes protecteurs pour limiter les douleurs et les gênes et l'adaptation des activités, afin de limiter leur impact sur la performance occupationnelle sans centrer l'intervention exclusivement sur la contrainte biomédicale. (Stout et al., 2012).

Ainsi, l'approche ergothérapique fondée sur le MOH permet de considérer les capacités de performance occupationnelles comme un levier thérapeutique central, à la fois pour soutenir l'autonomie fonctionnelle mais aussi pour accompagner les modifications identitaires liés à la mastectomie.

En favorisant des occupations significatives et significatives pour la personne, l'ergothérapeute contribue ici au soutien de la performance occupationnelle et au maintien de leur participation dans les sphères importantes dans la vie de la personne.

Conclusion du cadre conceptuel et hypothèse

Synthèse théorique

L'ensemble de ce cadre théorique démontre que le cancer du sein, en particulier après une mastectomie totale, dépasse une prise en soin purement biomédicale touchant le corps, l'identité et les performances occupationnelles des femmes adultes en rémission. Les traitements induisent des limitations physiques (fatigue, apparition de lymphœdème, raideur) et psychologiques (altération de l'image corporelle, perte de féminité), impactant directement les activités de la vie quotidienne, sociale et professionnelle. Le parcours de soins structuré (RCP, soins de support, coordinations des soins) intègre l'ergothérapie comme levier clé.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) cadre idéalement l'intervention ergothérapique en oncologie, en faisant du lien avec la volition, l'habituatation, la performance et l'environnement afin de soutenir la performance occupationnelle. Des études confirment que l'ergothérapie, peuvent améliorer la qualité de vie, réduire la fatigue et favoriser la réinsertion sociale et professionnelle en soutenant des expériences d'actions réussies (ex. : adaptations gestuelles, économie d'énergie).

Cependant, la littérature identifiée si dessus met encore peu explicitement en lien les difficultés de vécu identitaires post-mastectomie et leurs répercussions sur les performances occupationnelles. Si ces deux dimensions sont largement documentées de manière distincte, leur articulation reste insuffisamment explorée, en particulier du point de vu de l'intervention en ergothérapie.

Ce constat souligne dès lors la nécessité d'aller interroger les pratiques et les représentations des ergothérapeutes, afin de mieux comprendre comment ces enjeux identitaires sont pris en compte dans l'accompagnement et en quoi ils influencent la performance occupationnelle des patientes.

Hypothèse reformulée

L'ergothérapeute soutient les performances occupationnelles, des femmes adultes post-mastectomie, en rémission, en combinant la rééducation des capacités physiques (augmentation des amplitudes, diminution de la douleur) et l'accompagnement identitaire (réappropriation corporelle via des activités signifiantes), selon le MOH, pour favoriser l'autonomie et la participation sociale/professionnelle.

Partie 2 : Enquête exploratoire

L'objectif premier de mon enquête exploratoire était donc de mieux comprendre comment les ergothérapeutes accompagnent les femmes adultes atteintes d'un cancer du sein dans le maintien de leur performance occupationnelle. L'objectif est de mettre en lumière les propos des personnes interviewées en lien avec les complications identitaires vécus par les femmes qu'elles ont pu accompagner et leurs répercussions dans la performance occupationnelle au quotidien, de par les médiations, les outils d'évaluations mais aussi les cadres de référence en prenant pour appui les recherches précédemment effectuées.

2.1 Choix de l'outil d'enquête

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

De manière à vérifier les informations pour répondre efficacement à la problématique exposée plus tôt, des informations qualitatives sont donc nécessaires pour approfondir cette initiation à la recherche. *« Lorsque le domaine étudié n'est pas suffisamment connu et que la question de recherche s'intéresse au pourquoi et au comment, la méthode de recueil des données choisie peut être l'entretien de recherche. »* (Morel-Bracq, 2016)

Un entretien semi-directif individuel a été choisi, ce qui me semble adapté à l'exploration du sens donné aux pratiques professionnelles des ergothérapeutes interviewer et des stratégies mises en œuvre pour l'accompagnement de ses patientes (Blanchet & Gotman, 2015 ; Morel-Bracq, 2016).

De plus, le choix d'entretien individuel est opéré en fonction du thème choisi, ici nous cherchons à recueillir des témoignages en fonction d'expériences perçues de manière individuelle. *« L'entretien individuel semi structuré est un entretien qui se réalise avec une personne dans l'objectif de comprendre un phénomène, une situation, les perceptions et les représentations de cette personne. »* (Morel-Bracq, 2016)

2.2 Choix de la population interrogée

La population d'intérêt est constituée d'ergothérapeutes diplômés d'État travaillant ou ayant travaillé en oncologie, notamment dans des contextes d'hospitalisation complète, en hospitalisation à domicile ou en ambulatoire. Ces professionnels doivent avoir accompagné des femmes adultes ayant subi une mastectomie totale du sein.

Critères d'inclusion :

- Être ergothérapeute diplômé d'État.
- Avoir une expérience professionnelle au près d'une population ayant subi un cancer du sein (hospitalisation complète, HAD, HDJ, etc.).
- Avoir accompagné au moins une patiente adulte active ayant subi une mastectomie totale du sein.
- Ergothérapeute exerçant sur le territoire français et DOM -TOM

Critères de non-inclusion :

Ces critères concernent les personnes ne correspondant pas aux caractéristiques recherchées pour la population étudiée :

- Professionnels non diplômés d'État en ergothérapie (étudiants, stagiaires, autres professionnels...)
- Ergothérapeutes exerçant exclusivement hors du champ oncologique (ex. pédiatrie, gériatrie, services sans prise en charge de personnes atteintes de cancer)
- Professionnels n'ayant jamais accompagné de femmes ayant subi une ablation totale du sein
- Ergothérapeutes exerçant uniquement à l'étranger, en raison de la modification de pratique avec le cadre français
- Ergothérapeutes disposant uniquement d'une expérience théorique du cancer du sein (exemple : participation à des formations, sans accompagnement clinique direct avec les personnes)

Critères d'exclusion :

Ces critères concernent les participants initialement inclus mais dont les données ne peuvent être conservées ou exploitées dans l'analyse et la discussion :

- Absence de consentement libre et éclairé signé
- Entretien incomplet, interrompu ou non exploitable (ex. enregistrement inaudible, coupure de réseau, intervention d'un autre professionnel dans la pièce)
- Discours ne portant pas sur la pratique clinique directe (ex. poste exclusivement administratif, de coordination ou de recherche sans pratique clinique)
- Refus d'enregistrement audio
- Retrait du consentement après la réalisation de l'entretien

Ce choix de population repose sur la volonté d'accéder à une expertise professionnelle permettant de comprendre les pratiques ergothérapeutiques mises en œuvre face à des enjeux à la fois corporels, identitaires et occupationnels, tout en respectant le cadre réglementaire interdisant l'inclusion directe de patientes dans une recherche d'initiation.

Le contexte de mise en œuvre s'inscrit dans une démarche exploratoire visant à mieux comprendre les pratiques existantes avant d'envisager des recherches ultérieures à de plus large échelle

2.3 Modalités de passation et Guide d'entretien

Des entretiens, d'une durée de 20 à 30 minutes, sont réalisés en présentiel dans un lieu calme et confidentiel ou en visioconférence quand les conditions organisationnelles ne permettent pas de réaliser les entretiens en présentiel.

Un guide d'entretien structure les échanges autour des thématiques suivantes :

- Compréhension de la problématique et du vécu
- Rôle et interventions de l'ergothérapeute
- Collaboration au sein du parcours de soins
- Représentations et pistes d'amélioration
- Conclusion

Ce guide d'entretien sera à retrouver en annexe.

Comprenant des questions de style semi-directives avec des questions descriptives et narratives. Ainsi que des « apports notionnels » qui était pour moi des rappels des définitions que j'ai pu définir dans mon cadre conceptuel, ce qui m'a permis devant mon interlocuteur de lui demander de me définir la définition de certains termes pour être sûr que nous ayons les mêmes sens des mots que je veux explorer dans cette phase.

La structuration de mon guide par « thématique » me permettra par la suite d'analyser directement par grands thèmes, en lien avec le fil conducteur de mon cadre conceptuel.

Les participants ont eux été recrutés par contact direct auprès de structures de soins en oncologie et de rééducation ou des structures associatives (services hospitaliers, réseaux professionnels, associations). J'ai pu diffuser aussi de nombreux courriels de sollicitation à des ergothérapeutes répondant à mes critères d'inclusion (exerçant en oncologie et/ou ayant une expérience auprès de femmes après mastectomie totale).

29 mails et 32 appels ont été réalisés durant cette phase d'échantillonnage, ce qui m'a permis de constituer un échantillon de trois ergothérapeutes ayant accepté de participer à ma recherche.

Au total, trois entretiens ont donc été réalisés : deux en présentiel, dans un bureau dédié, et une en visioconférence pour des raisons de praticité. Les entretiens sont enregistrés et retranscrits avec le consentement des participants, conformément aux exigences éthiques de la loi Jardé.

Les retranscriptions ont été effectuées via le Logiciel Word afin de les analyser par la suite.

2.4 Méthode d'analyse des données

Les données de la recherche proviennent de trois entretiens semi-directifs menés auprès d'ergothérapeutes ayant exercés ou exerçant en oncologie avec toutes une expérience de prise en soin auprès de femmes ayant subi une mastectomie totale, en particulier en phase de rémission d'un cancer du sein. Elles répondaient donc à mes critères d'inclusion.

Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits intégralement. L'analyse a suivi une démarche thématique inspirée de l'analyse de contenu qualitatif comme la définit Sylvie Tétrault en 2014 « *La recherche qualitative questionne la façon dont les personnes interprètent ce qui arrive et donnent un sens à leurs paroles ou leurs réalisations.* » (Sylvie Tétrault, 2014 dans Morel Bracq, 2016)

Dans un premier temps, chaque entretien a fait l'objet d'une lecture transversale, afin de repérer et faire du lien avec ma problématique initiale, les éléments théoriques du cadre conceptuel et mon guide d'entretien : représentations du rôle de l'ergothérapeute, description des modifications corporelles et identitaires, répercussion sur les occupations, spécificités de la phase de rémission.

Un codage des entretiens a permis d'identifier des unités de sens regroupées en codes (ex : « perte de féminité », « peur de bouger le bras », « reprise des rôles familiaux », « manque de continuité du suivi », « importance du travail en équipe »), afin d'établir ultérieurement des liens entre les discours pour répondre à la problématique.

Dans un second temps, ces codes ont été rapprochés et organisés en catégories plus larges, en cherchant à repérer à la fois les liens entre les trois professionnelles et les nuances ou différences de point de vue. Ce travail m'a permis de construire une grille thématique articulée autour de plusieurs axes : le parcours professionnel et le contexte de pratique, les effets de la mastectomie sur le corps et l'identité, les modalités d'intervention ergothérapique, la place de la phase de rémission, et les limites/axes d'amélioration de la prise en soin.

Un aller-retour constant entre les verbatims et cette structuration a permis d'affiner les thèmes, de vérifier le sens que je souhaitais vérifier dans cette phase et ainsi éviter de plaquer des catégories uniquement théoriques en donnant du sens avec des exemples plus concrets sur des pratiques de terrain.

Les résultats présentés ci-dessous s'appuient ainsi sur les points récurrents dans les trois entretiens.

2.5 Présentation et analyse des résultats

L'analyse des résultats repose donc sur trois entretiens semi-directifs menés auprès d'ergothérapeutes ayant des profils et des contextes d'exercice différents.

Ce tableau définit le panel des trois ergothérapeutes interrogés me permettant ici d'exposer leur champ de pratique, leurs années d'expérience et les conditions dans lesquelles elles ont passé l'entretien.

	Secteur de pratique	Nombres d'années de pratique dans ce secteur	Modalité de passation des entretiens
Entretien 1	Hospitalisation à domicile	4 ans	En visioconférence
Entretien 2	Soins médicaux de réadaptation	25 ans	En présentiel
Entretien 3	Association	1 an	En présentiel

Dans le cadre du traitement des informations ci-dessous et soucis d'anonymat, je nommerais donc les ergothérapeutes E1 E2 et E3

Ces trois parcours permettent de croiser des visions différentes de l'accompagnement ergothérapique des femmes à la suite d'une mastectomie totale.

2.5.a Parcours professionnel et contexte de pratique

Les trois professionnelles présentent des trajectoires variées qui influencent leur approche de la prise en soin de ces patientes.

E1 explique qu'elle est arrivée dans ce domaine à la suite d'expériences en pédiatrie et en gériatrie : *« J'exerçais d'abord en pédiatrie pendant quatre ans. Et après j'ai exercé en EHPAD [...] Et là actuellement je suis en hospitalisation à domicile. Du coup c'est dans ce cadre-là que j'ai pu accompagner des femmes atteintes de cancer du sein. »*

E2 décrit une évolution progressive de sa pratique vers le domaine de l'oncologie : *« J'ai d'abord exercé quelques années en rééducation générale, notamment en neurologie, avant de progressivement me tourner vers l'oncologie domaine qui m'a tout de suite passionné. »*

E3 met elle en avant son intérêt récent pour les pathologies de longues durées et la réadaptation dans les activités de la vie quotidienne.

Le contexte d'exercice détermine ici les possibilités d'intervention et elles divergent beaucoup selon les domaines. En HAD par exemple, l'ergothérapeute peut évaluer « au cœur de l'environnement de la personne ». En milieu hospitalier, les patientes sont suivies sur plusieurs phases du parcours (encore en chimiothérapie ou radiothérapie, en phase de rémission, post-opération, etc.), avec une contrainte temporelle du fait d'un grand nombre de patients dans les services notamment en SMR, E2 nous explique aussi qu'elle participe à un programme d'éducation thérapeutique centrés sur les femmes ayant subi une mastectomie.

En association, l'accompagnement se concentre sur la continuité après l'hôpital, avec des temps d'écoute et de soutien prolongés.

Les trois rencontrent des femmes après mastectomie principalement en rééducation ou rémission, âgées de 40 à 75 ans, avec des besoins mêlant autonomie fonctionnelle et reconstruction identitaire, c'est ce que nous allons développer maintenant.

2.5.b Modifications corporelles et vécus identitaires

Les difficultés physiques ont été pour chacune évoquées : la douleur, la fatigue, la limitation de mobilité du bras, la peur de forcer sur la cicatrice ou encore le lymphœdème ont tous été des éléments que chacune a formulé assez instinctivement au long des entretiens comme frein majeur à la performance occupationnelle de ses patientes.

E1 décrit des patientes limitées dans « *porter des choses un peu lourdes [...] les casseroles, tout ce qui est lourd et qui est en hauteur* ».

E3 nomme surtout « *les douleurs, la fatigue, la gêne fonctionnelle du membre supérieur sont les premières plaintes des patientes lorsque on les rencontre pour la première fois* ».

Tandis que E2 mentionne : « *les limitations de mobilité de l'épaule et la fatigue persistante ont un effet « démotivateur » si je puisse dire sur nos patients* ».

Les ergothérapeutes interrogées relèvent également le retentissement identitaire qu'éprouvent ces femmes. E1 rapporte : « *Il y a la difficulté à se regarder dans le miroir [...] certaines peuvent avoir du mal à toucher la partie du corps qui n'est plus tout simplement le sein.* »

E3 note que les patientes « *se sentent changées, moins féminines* » ou encore que les patientes lui confient souvent que « *notre féminité en prend un coup* ».

Et enfin sur cette question du bouleversement identitaire, E2 exprime au sujet de la mastectomie : « *La perte du sein n'est pas seulement une atteinte physique bien qu'évidente, mais une atteinte profonde à l'image de soi et au sentiment de féminité d'une femme.* »

Ces propos illustrent les modifications identitaires : gêne à se regarder dans le miroir, sentiment de n'être plus tout à fait complet, remise en question de la féminité et de son rôle social.

Les répercussions sont profondes et touchent tous les domaines : repli social, réduction des sorties, difficultés familiales et professionnelles. L'expression varie selon les personnes et est rapportées par ses ergothérapeutes comme : des plaintes concrètes (« j'ai mal », « je ne peux plus lever le bras ») ou implicites (« je n'ose plus m'habiller comme avant », « je me cache »). La féminité est ici définie comme plurielle et multifactorielle.

2.5.c Rôles et interventions de l'ergothérapeute

Cette partie me permettra ici d'exposer factuellement les médiations et outils qu'utilisent les ergothérapeutes interviewées pour permettre une performance occupationnelle satisfaisante pour les patientes à la suite d'une mastectomie totale.

Pour cela j'ai tout d'abord proposé aux personnes interviewées de me définir cette notion de performance occupationnelle, pour cela E1 explique que « *Si elle réussit à reprendre en fait leur vie d'avant.* » mais aussi « *tout dépend de on va dire de là où la personne a envie d'aller mais pour moi ça se définirait par la reprise d'une vie antérieure la plus, on va dire qui se rapproche le plus des capacités antérieure* ».

E2, elle définit la performance occupationnelle comme « *la performance de l'agir et d'être fière de ce que l'on produit* »

E3 ajoute que la performance occupationnelle est pour elle « *la motivation d'une personne à retrouver sa vie d'avant* »

L'ensemble de ces témoignages s'accordent sur le fait que la performance occupationnelle est pour elles, la capacité de retrouver sa vie antérieure et d'en tirer une certaine satisfaction.

Les trois se positionnent clairement comme actrices de l'autonomie et de la réappropriation corporelle mais chacune d'une manière différente. E1 vise à assurer que *« la personne soit à l'aise, en sécurité dans toutes ses activités de la vie quotidienne »*.

E3 a pour but d'*« aider la patiente à retrouver de l'autonomie et du confort dans sa vie quotidienne »*.

Quant à E2, elle met un intérêt particulier sur *« le fait de recréer un trait d'union entre le corps, les activités et le sens que la patiente donne à sa vie quotidienne, pour moi il est ici notre impact en tant qu'ergothérapeute »*.

La rééducation physique est tout de même prioritaire dans l'ensemble des prises en soin : mobilité du bras, amplitudes, posture, gestion de la douleur (conjointement aux recommandations de l'HAS).

Malgré des projets thérapeutiques communs centré sur la reprise d'activités de vie quotidienne, les trois ergothérapeutes soulèvent chacune une méthodologie d'accompagnement différentes.

E1 dit s'appuyer sur *« mise en situation cuisine, indépendance dans l'habillement, ce qui me permet de voir ou est-ce que les personnes sont en difficultés par exemple dans la gestion de leur emploi du temps. C'est parfois ici que j'agis, proposer des chemisiers plus simple à mettre dans le cas où un t-shirt est trop difficile au niveau de l'aisselle et du passage de la cicatrice, »*

Tandis que E2 explique que *« les patientes que je suis amené à rencontrer sont pour la plupart en hospitalisation complète, dans ce cas on organise des indépendance toilette et c'est ici que souvent ces dames se sentent limités face à un miroir ou pour prendre soins d'elles (...) sur des gestes du quotidien comme se coiffer et prendre soin de soi, remettre un soutien-gorge etc. je propose aussi des médiations comme réaliser une affiche de « la nouvelle moi », un carnet de son parcours et aussi des programmes d'éducation thérapeutique »*

E3 nous expose elle que les ateliers se font plutôt en groupe et que *« je réalise et propose des exercices fonctionnels autour de l'habillement, de la toilette autour d'ateliers de groupe et de groupes de parole avec la psychologue pour parler de ce nouveau corps »*. Elle nous fait part aussi de *« j'ai une fois accompagné une patiente à la piscine pour voir réellement les difficultés qu'elle pouvait rencontrer lors de la mise et du retrait du maillot de bain ainsi que de l'image du corps et de soi à la piscine »*.

Comme expliqué plus haut, les médiations et possibilités d'agir sont multiples, autant sur le plan moteur qu'identitaire. Chacune a sa manière d'aborder le sujet de manière singulière et authentique permettant à ces patientes de retrouver une aisance de mouvement et une aisance de bien-être .

Les modèles conceptuels utilisés varient selon les domaines de pratique et les souhaits de chacune :

- Personne Environnement Occupation (PEO) et Mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) pour E1 ;
- Modèle de l'Occupation humaine (MOH) et modèle canadien du rendement occupationnel (MCREO) pour E2 ;
- Observation clinique et anamnèse pour E3.

Concernant l'évaluation initiale, elle combine mise en situation, échanges d'équipe et repérage des difficultés occupationnelles.

Les objectifs d'une telle prise en soin sont multiples : autonomie dans les AVQ, reprise des rôles sociaux, familiaux, professionnels en mettant un point d'appui sur la favorisation de la performance occupationnelle qui d'après E2 « *est primordiale dans la prise en soins de femmes actives qui ont des enfants et un travail qui les attendent à la maison* » et soutenue par E3 qui dit que « *la performance occupationnelle même si on a pas l'impression de la travailler on s'en préoccupe forcément à un moment donné car c'est un levier dans notre apport dans la performance d'agir de ces dames, c'est évident, si elles souhaitent de l'autonomie elles souhaitent de la performance d'agir derrière* »

Les modalités de prise en soin incluent de la prise en soin en individuel (écoute plus personnalisée) ainsi que des sessions en groupes (partage, normalisation et entraide).

La pluridisciplinarité est essentielle dans chacune de leur pratique : kinésithérapeutes, psychologues, APA, socio-esthéticiennes, oncologues et est décrite par E1 comme primordiale pour une bonne prise en soin, elle explique que : « *les personnes vraiment de proximité, ça va être psychologue, kiné et enseignant en activité physique adaptée.* »

2.5.d Accompagnement en phase de rémission

La phase de rémission est décrite par E2 comme « *une période souvent piègeuse, car vue de l'extérieur c'est une période de retour à la normale, alors qu'en réalité tout reste à reconstruire et les patientes sont rarement prêtes à tout ça* » ces propos sont soutenus par E1 qui mentionne que : « *les patientes ne sont pas toujours suivies longtemps après la fin des traitements, alors même que certaines gardent encore des besoins importants de rééducation* ». Ce qui constitue un moment ambigu dans le parcours de soin, souvent mal compris tant par les patientes elles-mêmes que par leur entourage.

Les trois professionnelles s'accordent pour dire que la fin des traitements anticancéreux ne marque malheureusement pas un retour à la performance occupationnelle antérieure automatiquement. C'est souvent à ce stade que les femmes prennent pleinement conscience des transformations qui vont durer à la suite d'une mastectomie et doivent alors engager un travail de reconstruction à la fois physique, psychique, occupationnelle et identitaire pour se retrouver dans leur nouveau corps.

E3 insiste sur le fait que « *cela reste parfois difficile de maintenir une performance occupationnelle optimale post-opération* », précisant que les femmes peuvent se retrouver très démunies face à des difficultés persistantes une fois sorties du circuit hospitalier et sans forcément trouver de recours rapidement comme par exemples de l'ergothérapie ou de la kinésithérapie en libéral.

E3 met en avant plusieurs objectifs principaux comme « *celui de garder les acquis fonctionnels et les consolider grâce à des ateliers de groupes en favorisant les activités signifiantes pour ces dames* ». E2 ajoute qu'elle « *prend en compte tous les aspects de la personne à chaque changement de phase et comment elle accueille la nouvelle et ainsi leur proposer des activités qui favorise leur volition, c'est le plus important pour moi* » E1 les rejoint sur ces deux aspects. L'accompagnement ergothérapique en rémission vise alors plusieurs objectifs.

Il s'agit donc d'abord de consolider les acquis fonctionnels (mobilité de l'épaule, limitations des douleurs au niveau de la cicatrice) pour maintenir une autonomie fonctionnelle dans des occupations que ses dames envisagent de refaire par la suite. Il s'agit ensuite de soutenir la reprise progressive des occupations signifiantes et significatives pour elles (routines, loisirs, rôles sociaux et familiaux, retour au travail) afin de favoriser la volition de ses patientes dans

la reprise de ses activités et améliorer leurs capacités de récupération tout en respectant le rythme propre de chaque patiente.

E2 nous explique que : *« une femme qui se sent utile pour elle et pour les autres, qui se sent belle et désiré va forcément augmenter son sentiment de bien être et de performance occupationnelle, et je l'ai beaucoup remarqué au fil des années »*

E3 définit cet accompagnement comme *« une manière de limiter au maximum les séquelles en termes d'occupations pour ces patientes, et leur permettre malgré leur nouveau corps de leur montrer qu'elles sont capables de grandes choses »*

Enfin, cet accompagnement favorise une réappropriation corporelle et identitaire et ainsi une favorisation de la performance occupationnelle par leur capacité d'agir et c'est ici qu'on retrouve l'ergothérapie : retrouver confiance dans ses capacités, réinvestir son corps modifié à travers des gestes du quotidien, et reconstruire un sentiment de continuité avec soi-même et la personne qu'elles étaient avant la maladie.

2.5.e Représentations professionnelles et pistes d'améliorations

Cependant, les trois entretiens identifient des obstacles institutionnels importants ayant un impact direct sur la qualité de prise en soin de ces patientes.

E1 évoque *« le manque de temps »* et la durée limitée de prises en charge (28 jours en moyenne pour un séjour en hospitalisation à domicile).

E2 pointe un *« manque de moyen pour assurer un suivi prolongé, rupture entre l'hôpital et la ville, inégalités d'accès aux programmes d'éducation thérapeutique à la suite d'une hospitalisation »*.

E3 regrette l'absence de relais identifiés et la difficulté pour les patientes de revenir spontanément vers les soins et surtout dans des lieux de soins même de support une fois en rémission.

Ces constats révèlent une fragilité dans la continuité du parcours, alors que les besoins occupationnels et identitaires persistent souvent plusieurs mois, voire plusieurs années après la fin des traitements.

Les trois entretiens mettent en lumière aussi, des limites récurrentes dans l'accompagnement ergothérapique actuel, principalement liées à la formation et à l'organisation des soins.

E1 explique qu'« *on n'est pas du tout formé* » en formation initiale et qu'elle a dû « *se documenter toute seule en lisant les recommandations de bonnes pratiques, des articles etc.* ». E3 avoue « *ne pas se sentir encore totalement experte* » et exprime le besoin d'une formation spécifique sur les répercussions corporelles et identitaires de la mastectomie. E2, bien qu'à l'aise avec la pratique, reconnaît que « *tous les ergothérapeutes ne sont pas forcément formés spécifiquement à ces enjeux liés au cancer du sein et c'est dommage car nous avons vraiment notre carte à jouer* ».

Une autre difficulté évoquée concerne la frontière entre l'ergothérapie et la psychologie. Les trois professionnelles évoquent une difficulté à se positionner face aux dimensions émotionnelles et identitaires. E1 explique qu'elle « *essaie toujours d'orienter vers la psychologue* » dès que le sujet devient trop intime. E3 note qu'il faut « *laisser le temps à la patiente de se sentir en confiance avant d'aborder ces questions* ». E2 admet qu'« *il n'est pas évident de ne pas trop aller sur le domaine psy* ». Cette frontière floue révèle un besoin de clarification du rôle ergothérapique dans l'accompagnement des atteintes identitaires.

Malgré ces limites, plusieurs leviers facilitants émergent :

La pluridisciplinarité est unanimement citée comme essentielle : « *équipe pluridisciplinaire soudée* » (E2), « *bonne ambiance de service et coordination entre les intervenants* » (E3), « *échanges réguliers avec kinésithérapeutes, psychologues, APA et socio-esthéticiennes* » (E1).

L'écoute active des patientes et leur implication dans la définition des objectifs constituent également un facteur clé de réussite, moteur de leur volition.

Enfin, l'existence de programmes d'éducation thérapeutique structurés (comme PEP'S) et de relais associatifs, permet d'élargir les possibilités d'intervention.

Les pistes d'amélioration convergent vers des propositions concrètes et complémentaires.

Toutes trois appellent à un renforcement de la formation initiale et continue en oncologie, avec un focus sur les dimensions identitaires et symboliques de la mastectomie. Elles préconisent un suivi plus prolongé en phase de rémission, avec des bilans plus réguliers des performances occupationnelles. L'amélioration de la continuité entre la ville et l'hôpital passe par une meilleure identification des relais libéraux et associatifs sur le secteur.

Enfin, le développement de groupes thérapeutiques centrés sur l'activité, le corps et le partage d'expériences est régulièrement évoqué comme un moyen puissant de reconstruction collective

et individuelle. Ces recommandations dessinent une ergothérapie mieux armée pour répondre aux besoins complexes des femmes après une mastectomie totale du sein.

2.6 Conclusion de la partie expérimentale

Les convergences sont particulièrement nettes sur trois points :

Premièrement, la phase de rémission est identifiée comme critique et « piègeuse », nécessitant une continuité des soins que l'organisation actuelle est en difficulté pour la garantir.

Deuxièmement, la performance occupationnelle est évoquée dans les prises en charges de ces patientes, et leur permet de retrouver, selon les dires des interviewées, un « *sens à leur vie, et une envie de s'en sortir* » (E2) et se construit selon plusieurs axes et champs de pratiques.

Troisièmement, les limites structurelles sont unanimes : formation initiale insuffisante en oncologie, frontières floues ergothérapie-psychologie, ruptures dans le suivi post-hospitalier.

Les différences d'expérience enrichissent cette conclusion.

Partie 3 : Discussion

Il s'agit ici d'analyser les liens entre les données recueillies lors des entretiens et les apports théoriques mobilisés en première partie, afin de vérifier la cohérence entre la littérature et le terrain et ainsi pouvoir valider ou non l'hypothèse ultérieurement proposée.

Cette discussion permet ainsi de dégager les liens entre les idées, les nuances et les éventuels écarts observés entre les représentations des professionnelles interrogées et les concepts étudiés.

Afin de structurer cette analyse, la discussion s'organisera en trois axes : le premier portera sur la définition du cancer et sur la manière dont il est appréhendé dans la pratique professionnelle, le deuxième s'intéressera aux rôles de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des femmes adultes atteintes d'un cancer du sein et enfin, le troisième axe analysera la notion de performance occupationnelle, au regard des modifications identitaires induites par la mastectomie totale.

Cette partie permettra donc de confronter les apports théoriques du mémoire aux propos recueillis auprès de professionnelles, dans une volonté de discussion critique et argumentée.

3.1 Définition du cancer

Le cancer du sein ne peut être appréhendé uniquement comme une pathologie biologique. Comme le stipule le cadre conceptuel, il s'agit ici d'une maladie caractérisée par une prolifération de cellules de manière incontrôlée pouvant entraîner des tumeurs et, dans certains cas, des métastases, avec des répercussions par la suite sur le pronostic et le vécu de la personne atteinte par la maladie (Ligue contre le cancer, 2015 ; Santé publique France, 2023). Dans les entretiens, cette dimension biomédicale apparaît en arrière-plan, en effet les professionnelles mettent surtout en avant les conséquences concrètes de la maladie sur le quotidien, les capacités fonctionnelles et l'équilibre de vie des patientes.

La modification des activités du quotidien décrite par les professionnelles peut être comprise comme une perturbation de la participation occupationnelle, en ce sens elle affecte la capacité des patientes à s'engager dans des activités significatives. Les difficultés évoquées dans les gestes du quotidien témoignent ici d'une altération de la capacité de performance occupationnelle, mais également d'un déséquilibre dans les interactions entre la personne, son environnement et ses occupations.

Les verbatims recueillis montrent que le cancer du sein est vécu comme un évènement qui bouleverse l'ensemble du quotidien. E1 explique ainsi que les patientes rencontrent des difficultés dans « *les gestes du quotidien* », ce qui fait écho aux conséquences des traitements décrites dans la première partie, notamment la fatigue, les douleurs, les raideurs articulaires ainsi que le lymphœdème (INCa, 2022 ; Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025 ; Ligue Contre le cancer, 2025 ; Ligue contre le cancer, 2020).

E2 précise que « *les douleurs, la fatigue et la gêne fonctionnelle du membre supérieur sont les premières plaintes des patientes* », ce qui confirme que la maladie se traduit avant tout par une altération de la performance occupationnelle ainsi qu'une atteinte de son identité occupationnelle dans leur volition. Ainsi, les données du terrain viennent renforcer l'idée que le cancer du sein constitue une expérience globale, qui dépasse une atteinte purement organique. (INCa, 2022).

Les professionnelles décrivent des patientes confrontées à une « *atteinte profonde à l'image de soi* » et à un désinvestissement dans leurs rôles qui leur était cher auparavant faisant du lien avec le fait de perdre un sein et de faire face à une modifications identitaire majeure, ce qui correspond donc aux concepts d'identité occupationnelle et d'expérience subjective de l'agir développés par Kielhofner dans le Modèle de l'Occupation Humaine. Ces éléments font ainsi écho aux processus décrits dans le MOH, où la maladie vient fragiliser la construction du soi occupationnel et la continuité de l'engagement dans les rôles que ses femmes entreprennent.

3.2 Rôles de l'ergothérapeute

Le cadre conceptuel formulé plus tôt a permis de définir le domaine de l'ergothérapie comme une discipline qui vise à restaurer, maintenir et permettre les occupations de manière autonome, efficace et sécuritaire, en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement de la personne (ministère de la Santé et des Sports, 2010 ; Santé.gouv, 2024 ; ANFE, 2019). Les entretiens confirment cette théorie, tout en révélant une pratique plus complexe et plus nuancée que la rééducation fonctionnelle seule : l'ergothérapeute intervient à l'articulation du corps modifié, des occupations et du sens que la patiente donne à sa capacité d'Agir au quotidien.

Les professionnelles interrogées associent ce rôle à la notion de performance occupationnelle, qu'elles décrivent comme la capacité à « *reprendre leur vie d'avant* » (E1) ou à retrouver « *les capacités antérieures* » (E3). E2 souligne qu'il s'agit de « *la performance d'agir et d'être fière de ce que l'on produit* », ce qui rejoint donc la réflexion du concept du Modèle de l'Occupation

Humaine mobilisé dans le cadre conceptuel, selon lequel la participation et la performance reposent sur le lien entre la personne, ses occupations et son environnement en cherchant à restaurer un engagement occupationnel satisfaisant pour elle (Kielhofner, 2008). Les résultats de l'enquête montrent ainsi que l'ergothérapeute ne se limite pas à travailler les amplitudes articulaires ou les compensations physiques, mais qu'il soutient également le sentiment de compétence et la continuité identitaire de la patiente.

Les entretiens mettent aussi en évidence la dimension concrète de l'intervention ergothérapique. E3 explique travailler sur des situations telles que *“la cuisine, l'habillage, la toilette ou la piscine”*, afin d'objectiver les difficultés rencontrées et d'aider la patiente à retrouver de l'aisance dans ses occupations. E2 évoque des supports comme *“la nouvelle moi”* qui est une affiche de leur nouveau corps ou encore le carnet de parcours qui retrace leur parcours de soin selon leur vision. Les résultats de l'enquête montrent ainsi que l'ergothérapeute ne se limite pas à travailler les fonctions corporelles, mais qu'il agit sur la volition (motivation et sentiment de compétence), les habitudes (routines et rôles sociaux) et l'environnement, afin de soutenir un retour progressif à des occupations porteuses de sens pour elle. Cette approche rejoint ici aussi le cadre conceptuel ; celui-ci souligne que les transformations liées à la mastectomie peuvent affecter la manière dont les femmes se perçoivent et se présentent aux autres, et qu'elles nécessitent de ce fait un accompagnement plus global et individualisé (Binkley et al., 2012 ; INCa, 2025).

L'ergothérapeute apparaît ainsi comme un acteur clé dans le soutien du pouvoir d'agir, en facilitant l'adaptation des occupations et en soutenant la reconstruction du sens donné à l'action.

Enfin, l'importance du travail en équipe apparaît de manière récurrente dans les discours. Les professionnelles citent la psychologue, le kinésithérapeute, l'enseignant en activité physique adaptée ou encore la socio-esthéticienne comme partenaires essentiels du parcours de soin. Cette collaboration s'inscrit en cohérence avec les soins de supports décrits dans le cadre conceptuel, qui associent une prise en charge physique, psychologique, sociale et fonctionnelle dans une logique pluridisciplinaire (INCa, 2024 ; Société Française du Cancer, 2024). L'ergothérapeute occupe donc une place spécifique au sein de ce réseau, en articulant les dimensions corporelles, fonctionnelles et occupationnelles de la prise en soin.

3.3 Performance occupationnelle

La performance occupationnelle constitue un concept central de cette recherche, car elle permet de relier les conséquences du cancer du sein aux objectifs de l'intervention en ergothérapie.

Le cadre conceptuel met en évidence que la mastectomie totale peut entraîner des douleurs, une fatigue importante, des limitations du membre supérieur, des déséquilibres posturaux et une altération de l'image corporelle, autant d'éléments susceptibles de perturber l'engagement dans les occupations (Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer, 2025 ; INCa, 2022 ; Ligue Contre le Cancer, 2020). Les entretiens confirment cette réalité ; les professionnelles décrivent des patientes gênées dans l'habillage, la cuisine, les déplacements, la reprise des loisirs ou encore le rapport à leur propre corps.

E3 indique que certaines patientes *ont "du mal à toucher la partie du corps qui n'est plus tout simplement le sein"*, tandis qu'E2 affirme que *"notre féminité en prend un coup"*. Ces verbatims illustrent très bien ce que la partie 1 développe au sujet de l'image corporelle, du regard social et des normes de féminité, des notions qui pèsent particulièrement dans le contexte du cancer du sein (Guillaumin, 1992 ; Detrez & Simon, 2006 ; Goffman, 2002 ; Löwy, 2006 ; Binkley et al., 2012).

Les verbatims illustrent une perturbation du rapport avec le corps vécu, composante essentielle du modèle de l'occupation humaine, qui impacte directement le sentiment de compétence occupationnelle et la capacité à s'engager dans les occupations qui ont du sens pour elle.

La performance occupationnelle ne se limite donc pas à la capacité physique d'exécuter une tâche, mais englobe aussi la confiance en soi, la continuité des rôles sociaux et la possibilité d'être réinvesti dans des occupations porteuses de sens pour elles comme le souligne E3 lorsqu'elle décrit des patientes disant *« ayant peur de mal faire avec ce nouveau corps »*.

Les résultats montrent également que la phase de rémission est une période déterminante. L'une des professionnelles la décrit comme une période *"piégeuse"*, car l'entourage et la patiente elle-même considèrent parfois que tout est terminé alors que la reconstruction reste en cours. Une autre souligne que les patientes ne sont pas toujours accompagnées suffisamment longtemps après la fin des traitements, alors même que les besoins persistent. Cette observation rejoint la partie conceptuelle, qui rappelle que la rémission ne correspond pas à une guérison totale mais à une phase de surveillance et d'adaptation, marquée par le risque de récurrence et la gestion des séquelles tardives (Institut du Sein, 2025 ; Ligue contre le cancer, 2022).

Dans ce contexte, l'ergothérapie contribue à soutenir la reprise des occupations, à sécuriser les gestes et à accompagner la reconstruction occupationnelle.

Cette passerelle entre la théorie et la pratique confirme la pertinence du MOH pour penser l'intervention en oncologie mammaire.

3.4 Continuité du parcours et rupture entre l'hôpital et la ville

Les résultats des entretiens mettent en évidence une difficulté spécifique évoquée notamment par E2 et E3 : celle de la continuité des soins entre la prise en charge hospitalière et le retour à domicile. Cette transition s'inscrit dans une période charnière et vulnérable dans le parcours de soin, où les patientes peuvent se retrouver en situation de rupture d'accompagnement.

Ces constats m'ont encouragé à poursuivre mes recherches bibliographiques, afin de les croiser avec ces entretiens pour pouvoir souligner que les transitions entre l'hôpital et la ville constituent un risque majeur de rupture des soins notamment dans les maladies chroniques et le cancer. En effet la sortie d'hospitalisation nécessite une coordination importante entre les différents acteurs de santé, qui n'est pas toujours optimale et possède un impact direct sur la qualité de vie dans les occupations des patientes. (Hartaud, 2020)

Dans ce contexte, E2 et E3 décrivent une phase de rémission où les patientes sont parfois moins accompagnées, alors que les besoins persistent. Cette situation peut être interprétée comme une rupture dans la continuité des soins, notamment dans l'accès aux soins de supports après les traitements. La littérature met en évidence que cette phase est particulièrement critique, car les contacts avec l'hôpital diminuent alors que les conséquences physiques, psychologiques et sociales du cancer restent présentes (Ligue contre le cancer, 2022).

Dans une perspective ergothérapique et dans le sens du modèle de l'occupation humaine, cette rupture peut avoir des répercussions sur la continuité de l'engagement occupationnel. En effet, l'absence de relais entre les structures hospitalières et les professionnels de proximité peut fragiliser la reconstruction des habitudes, des rôles et de la participation sociale.

Partie 4 : Conclusion générale

4.1 Bilan de la recherche

Cette recherche exploratoire visait à comprendre ; **En quoi l'ergothérapeute soutient la performance occupationnelle des femmes adultes affectées par les modifications identitaires à la suite d'une mastectomie totale, durant la phase de rémission du cancer du sein.**

L'hypothèse évoquée en partie 1 est la suivante :

L'ergothérapeute soutient les performances occupationnelles des femmes adultes post-mastectomie en rémission en combinant la rééducation des capacités physiques (augmentation des amplitudes, diminution de la douleur) et l'accompagnement identitaire (réappropriation corporelle via des activités signifiantes), selon le MOH, pour favoriser l'autonomie et la participation sociale/professionnelle.

En conclusion, les résultats de cette enquête confirment le fait que l'ergothérapeute soutient la performance occupationnelle des femmes adultes après une mastectomie totale par son intervention à la fois sur les capacités fonctionnelles, l'adaptation des occupations mais aussi sur le vécu identitaire, dans une logique cohérente avec le cadre conceptuel mobilisé en première partie.

L'ergothérapeute intervient au carrefour du corps modifié, des occupations et du sens donné à la vie après la maladie, permettant aux patientes de retrouver une autonomie satisfaisante pour elle tout en reconstruisant leur propre identité occupationnelle.

Les principaux résultats obtenus dans cette enquête sont les suivants :

- Les difficultés concordent avec le cadre conceptuel : douleurs/ perte de motricité + un retentissement identitaire profond (*« la perte du sein n'est pas seulement physique, mais une atteinte à l'image de soi »*) affectant les activités de la vie quotidienne, les rôles familiaux, sociaux et professionnels.
- La pratique ergothérapique est centrée sur l'occupation : rééducation physique systématiquement reliée à des gestes concrets (*« se coiffer », « cuisine »*), avec des médiations adaptées (ateliers habillage, activités créatives).

- La pluridisciplinarité est indispensable mais les frontières ergothérapie-psychologie restent floues.

La rémission est une phase critique nécessitant une continuité que l'organisation actuelle peine à assurer.

Les limites identifiées par les ergothérapeutes interviewer interrogent cependant les Plans Cancer et les soins de support.

Si l'ergothérapie est reconnue dans le « panier des soins de support », les entretiens révèlent cependant un décalage entre cette reconnaissance institutionnelle et la réalité du vécu rencontré sur le terrain : difficultés de formation dans ce domaine et suivi assez court des soins de supports en période de rémission.

Ces constats rejoignent les enjeux des Plans Cancer prévu de 2021 à 2030, qui promettent une meilleure coordination entre la ville (libéraux, associations) et l'hôpital (centre de rééducation, hospitalisation complète), sans que ces mesures ne se traduisent encore totalement pour l'ergothérapie.

Les objectifs méthodologiques ont été atteints. L'entretien semi-directif s'est révélé pertinent pour explorer les pratiques professionnelles et recueillir des témoignages réalistes de terrain. L'analyse thématique m'a permis de croiser expériences de terrain et cadre conceptuel, révélant à la fois des points communs (rôle occupationnel) et des nuances liées à l'ancienneté ou le lieu de pratique (cadres conceptuels et types de prises en soins).

4.2 Apports et perspectives pour la pratique en Ergothérapie

Les entretiens confirment donc que l'ergothérapie occupe une place stratégique dans la prise en soin pluridisciplinaire à la suite d'une mastectomie totale, au-delà de la rééducation motrice. Elle permet de relier les capacités physiques de la personne aux activités significatives et signifiantes importantes pour elle, favorisant ainsi une réappropriation corporelle et identitaire par l'action. Comme le montre E2 « *le rôle est d'aider ces femmes à retrouver des capacités fonctionnelles, mais aussi à réinvestir leurs occupations de façon cohérente avec leur nouvelle image d'elles-mêmes* ».

- La rééducation par l'occupation : Les mises en situation factuelles (habillage, cuisine, soins personnels) sont pour toutes les ergothérapeutes interviewer, des éléments qu'elles utilisent et valident alors l'approche du MOH.
- Principe d'évaluation holistique : Combinaison de recueils d'informations centrée sur les occupations antérieures de la patiente, ses volontés, ses envies, observation clinique et échanges pluridisciplinaires pour repérer les difficultés occupationnelles de chacune et pouvoir les aider au mieux.
- Médiations adaptées et individualisées : Ateliers habillage/prothèses, activités créatives (collages), groupes d'éducation thérapeutique, sortie piscine.

L'ergothérapie se distingue de la kinésithérapie (travail de la motricité) et de la psychologie (travail psychologique important) par son focus sur l'occupation : elle aide la patiente à « redevenir actrice de ses occupations » en intégrant son corps modifié, son environnement et le sens personnel qu'elle souhaite y mettre.

Perspectives de développement clinique

- Création d'une échelle d'évaluation occupationnelle post-mastectomie intégrant identité, rôles et performance AVQ.
- Programmes de rémission : groupes hebdomadaires centrés sur la reprise progressive des rôles sociaux (adaptation du poste de travail, mise en place d'un mi-temps thérapeutique, portage de repas) .
- Modules obligatoires en formation initiale : oncologie mammaire, mastectomie et identité.
- Formations continues proposé par l'ANFE (Association nationale française des ergothérapeutes) : « Ergothérapie et cancer du sein : de la rééducation à la reconstruction identitaire ».
- Intégration systématique de l'ergothérapie dans les programmes personnalisés de soins (PPS) et sensibilisation des médecins prescripteurs.
- Réseaux ville-hôpital : cartographie des ergothérapeutes formés en oncologie par l'ARS (l'Agence Régionale de Santé).

En résumé, cette recherche positionne l'ergothérapie comme un partenaire incontournable des Plans Cancer, qui est capable d'apporter une valeur ajoutée unique : transformer les séquelles physiques en opportunité de reconstruction occupationnelle et identitaire. Son développement repose sur une meilleure formation, une visibilité plus accrue et des outils validés scientifiquement.

4.3 Limites de l'étude

1. Échantillon restreint et non représentatif

Cette recherche repose sur trois entretiens uniquement, auprès d'ergothérapeutes aux profils spécifiques (HAD 4 ans, hospitalier 25 ans, association 1 an). Elle ne permet pas de généraliser aux 20 000 ergothérapeutes français, dont beaucoup n'ont jamais pratiqué en oncologie. L'absence de voix libérales ou rurales limite la diversité des contextes.

2. Méthode qualitative exploratoire

L'entretien semi-directif privilégie la richesse des récits aux données objectives. Les propos reflètent les perceptions subjectives des professionnelles plutôt que des observations standardisées ou des mesures validées (ex. : COPM, échelles occupationnelles). Risque de biais de mémoire et de justification professionnelle.

3. Absence de triangulation des données

Pas de patientes interrogées : Conformément à la Loi Jardé, les difficultés et l'impact des interventions sont rapportés par les ergothérapeutes uniquement, sans recueil direct des vécus des femmes post-mastectomie.

Pas de données quantitatives : absence de mesures d'efficacité (retour au travail, satisfaction patiente, performance AVQ pré/post-intervention).

4. Contraintes temporelles et contextuelles

Réalisation dans le cadre d'un travail d'initiation à la recherche (UE 6.5), limitant le temps de terrain. Les entretiens ont eu lieu en contexte hospitalier/associatif particulier (printemps 2026), potentiellement influencé par l'actualité des Plans Cancer et la disponibilité des professionnelles.

5. Biais liés à la position de chercheuse

Étudiante en formation, interviewant des consœurs potentiellement bienveillantes envers une consœur junior augmente le risque de réponses « politiquement correctes ».

Le guide d'entretien, bien que structuré, n'a pas permis d'explorer en profondeur certains thèmes émergents (ex. : coût des prothèses, retour à la sexualité).

6. Saturation des données non atteinte

Avec seulement trois entretiens, l'analyse thématique n'a pas pu vérifier si de nouveaux thèmes auraient émergé avec un échantillon plus large.

Ces limites méthodologiques positionnent cette étude comme une première exploration, posant des bases pour des recherches plus robustes.

7. Données sociologiques

Lors de ma recherche scientifique afin de définir des termes scientifiques j'ai pu éprouver quelques difficultés pour trouver des articles scientifiques sur la thématique du vécu identitaire des femmes ayant eu un cancer du sein et une mastectomie. Pour cela, les données que j'ai pu trouver sont parfois assez anciennes et peu actualisés mais avec un indice scientifique satisfaisant.

4.4 Ouverture

L'accompagnement des femmes ayant vécu un cancer du sein et ayant par la suite vécu une mastectomie totale du sein, nécessite aujourd'hui une approche globale intégrant les dimensions physiques, psychologiques et sociales. Dans ce cadre, l'ergothérapie occupe une place centrale en soutenant la reprise des occupations et un soutien de la performance occupationnelle évidente.

Au-delà des prise en soin, les outils d'évaluation constituent un levier essentiel pour comprendre les besoins des patientes, mettre en lumière les difficultés et orienter les prises en soin. Parmi eux, des outils d'évaluation issus du Modèle de l'Occupation Humaine, tels que le *Model of Human Occupation Screening Tool* (MOHOST), permettent d'appréhender de manière structurée les interactions entre la volition, l'habituatation, les capacités de performance et l'environnement.

Ces outils offrent un éclairage particulier sur la performance occupationnelle en tenant compte de la subjectivité des personnes et de leur engagement dans les occupations. Cependant, leur utilisation en contexte oncologique, et plus spécifiquement auprès de femmes ayant vécu une mastectomie, interroge leur capacité à saisir certaines dimensions plus complexes et parfois plus implicites, telles que le vécu identitaire lié à l'épreuve de la maladie.

Ainsi, cette réflexion invite à questionner la manière dont les outils d'évaluation, comme le MOHOST, permettent (ou non) de rendre compte des liens entre identité, vécu corporel altéré et performance occupationnelle de ces femmes.

Bibliographie

- Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes. (2025). Parcours post-cancer. AP-HP. (2016). Référentiel cancers du sein. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : https://www.aphp.fr/sites/default/files/referentiel_cancers_du_sein_-_juin_2016_1.pdf

- Agence Régionale de Santé, Octobre Rose 2025. 2025 (En ligne) (Consulté le 22 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/octobre-rose-2025-depistage-organise-et-opérations-de-sensibilisation-en-Ile-de-France>

- Albornoz, C. R., et al. (2019). Defining the projected volume of postmastectomy reconstruction in the United States. Plastic and Reconstructive Surgery,. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000006428>

- Ameli, Comprendre le Cancer du Sein. 2025 (En ligne) (Consulté le 10 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/assure/sante/themes/cancer-sein/comprendre-cancer-sein>

- Ameli, Les traitements, 2025 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/assure/sante/themes/cancer-sein/traitements>

- Ameli, Vivre après un cancer du sein, 2025. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/assure/sante/themes/cancer-sein/vivre-apres-cancer-sein>

- American Society of Plastic Surgeons. (2022). Breast reconstruction postmastectomy: ASPS guiding principles. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.plasticsurgery.org/documents/medical-professionals/health-policy/evidence-practice/breast-reconstruction-after-mastectomy-guiding-principles.pdf>

- Arquillière, A. et al. (2021). La socio-esthétique au carrefour des Soins ; la revue de référence infirmière, 66(859), 45–47. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.soin.2021.08.015>

- Association canadienne des ergothérapeutes. L'ergothérapie et la survie au cancers. s. d (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://caot.ca/document/4091/Cancer%20-%20FS.pdf>

- Association Nationale Française des ergothérapeutes, Qu'est-ce que l'ergothérapie ? 2019 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

- Binkley, J. M., Harris, S. R., Levangie, P. K., Pearl, M., Guglielmino, J., Kraus, V., & Rowden, D. (2012). Patient perspectives on breast cancer treatment side effects and the prospective surveillance model for physical rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*, 118(8 Suppl), 2207–2216. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/cncr.27469>

- Burke, P. J., & Stets, J. E. (2022). *Identity change*. In *Identity Theory: Revised and expanded*. Oxford University Press. (En ligne) (Consulté le 18 mai 2026)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1093/oso/9780197617182.003.0011>

- Calmels, P., Genty, M., Wirotius, J., Fayolle-Minon, I., Le-Quang, B., & Yelnik, A. (2010). Critères de prise en charge en médecine physique et de réadaptation et pathologies cancéreuses. ONCOLOGIE, 543-549. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : https://www.researchgate.net/profile/M-Genty/publication/225470762_Criteres_de_prise_en_charge_en_medecine_physique_et_de_readaptation_et_pathologies_cancereuses/links/02e7e522eb59e260f8000000/Criteres-de-prise-en-charge-en-medecine-physique-et-de-readaptation-et-pathologies-cancereuses.pdf

- Can, G., Demir, M., & Erol, O. (2019). Occupational performance and quality of life of women with breast cancer. Health and Quality of Life Outcomes, 17(1), Article 65. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001788>

- Cancer du sein précoce : Gligorov, J., et al. 2023. Recommandations francophones pour la pratique clinique concernant la prise en charge des cancers du sein de Saint-Paul-de-Vence 2022-2023. Bulletin du Cancer, 110(10), 10S1-10S43. (En Ligne) (Consulté le 15 novembre 2025)

Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/s0007-4551\(23\)00473-3](https://doi.org/10.1016/s0007-4551(23)00473-3)

- Cancerologie-finistere, Parcours de soin du cancer du sein, 2024. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://cancerologie-finistere.fr/parcours-de-soin-cancer-sein/>

- Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://crmoh.ulaval.ca/>

- Centre Paul Strauss, Comprendre le cancer, Histoire et définition. 2019 (En ligne) (Consulté le 18 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-def>

- Charret, L. et Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17-36. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)
- Cheville, A. L., Beck, L. A. Petersen, T. L., Marks, R. S., & Gamble, G. L. (2009). The detection and treatment of cancer-related functional problems in an outpatient setting. *Supportive Care in Cancer*, 17(1), 61–67. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0461-x>

- Cutuli, B. Cancer du sein au stade précoce : stopper la désescalade en radiothérapie. *Bulletin du Cancer*, 2016. (En ligne) (Consulté le 22 novembre 2025)

Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/s0007-4551\(16\)30154-0](https://doi.org/10.1016/s0007-4551(16)30154-0)

- De Baets, S., De Kooning, M., & Van de Velde, D. (2021). Occupational therapy in oncology and palliative care. Springer. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://scispace.com/pdf/occupational-therapy-in-oncology-and-palliative-care-14spnd3sfe.pdf>

- DETREZ, Christine et SIMON, Anne, A leur corps défendant : les femmes à l'épreuve du nouvel ordre moral, Paris, Editions du Seuil, 2006. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025) (Livre) (Consulté le 5 décembre 2025)
- EM Consult. (2021). Socio-esthétique et accompagnement en cancérologie . (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/741975/la-sociohesthetiquec-une-aide-en-cancerologie>

- ESPEN (European Society for Clinical Nutrition and Metabolism). (2021). ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*, 40(5), 2898-2913. . (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.02.005>

- Fingeret, M. C., Teo, I., & Epner, D. E. (2014). Managing body image difficulties of adult cancer patients: Lessons from available research. *Cancer*, 120(5), 633–641. . (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/cncr.28469>

- Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (2025). FAQ - Les stades du cancer du sein. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/sinformer-sur-le-cancer/les-differents-cancers/le-cancer-du-sein/cancer-du-sein-stades/>

- Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer. (2025, 28 août). La chirurgie dans le traitement du cancer du sein. . (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.fondation-arc.org/sinformer-sur-le-cancer/les-differents-cancers/le-cancer-du-sein/quels-sont-les-traitements-du-can>

- Gadaleta, E., Thorn, G. J., Ross-Adams, H., Jones, L. J., & Chelala, C. (2022a). Field cancerization in breast cancer. *The Journal of Pathology*, 257(4), 561-574. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/path.5902>

- GOFFMAN, Erving, *L'arrangement des sexes*, trad. de l'anglais par H. Maury, Paris, La Dispute, 2002. (Consulté le 28 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7293>

- GUILLAUMIN, Colette, « Le corps construit ». *Sexe, race et pratiques du pouvoir. L'idée de nature*, Paris, Côté-Femmes, 1992, pp. 117-142. (Consulté le 27 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.4000/cedref.1501>

- HIDRI, Oumaya, « (Trans)former son corps, stratégie d'insertion professionnelle au féminin ? », *Formation Emploi*, 91, 2005, pp. 31-44. (Consulté le 29 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.3406/forem.2005.1771>

- Hôpitaux Universitaires de Genève, Suivi après traitements du cancer du sein, 2024. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.hug.ch/centre-du-sein/suivi-apres-traitements-du-cancer-du-sein>

- Hurtaud, A. (2020). *Continuité des soins en médecine générale : transitions hôpital-ville* (Thèse de doctorat). Université Paris-Est.
- INCa, Les stades du Cancer, 4 novembre 2020 (Consulté le 29 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/comprendre-les-cancers-du-sein/developpement-des-cancers-du-sein/les-stades-du-cancer>

- INCa, Mastectomie, 4 novembre 2020 (Consulté le 29 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein/chirurgie-tumorectomie-et-mastectomie>.

- INCA, L'annonce de la maladie, 2021 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/temps-d-annonce/dispositif-d-annonce>

- INCA, Le déroulement d'une chimiothérapie, 2019 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/chimiotherapie/deroulement-d-une-chimiotherapie>

- INCA, Les traitements, 2025 (En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein>

- INCA, Soins de supports, 2025 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/soins-de-support>

- Institut du Sein, Quelle chimiothérapie pour mon cancer du sein ?2023 (En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.idsein.fr/blog/quelle-chimiotherapie-cancer-sein/>

- Institut Gustave Roussy, Hormonothérapie.s. d (En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/hormonotherapie>

- Institut Léon Bérard. (2025). Cancer du sein - Soins de support. (Consulté le 29 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.centroleonberard.fr/patient-proche/cancer-pris-en-charge/cancer-du-sein/soins-de-support>

- Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). (2019). (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)
- Institut national du cancer. (2019). Chimiothérapie. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/chimiotherapie/deroulement-d-une-chimiotherapie>

- Institut national du cancer. (2021). Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-sante/Politiques-publiques-en-cancero/Strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

- Institut national du cancer. (2024). Les soins de support en cancérologie. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Soins-de-support>

- Institut national du cancer, Effets indésirables.s.d (En ligne) (Consulté le 25 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein/les-traitements-medicamenteux/chimiotherapie/effets-indesirables>

- Institut national du cancer, Lymphœdème.s.d (En ligne) (Consulté le 25 novembre 2025)

Disponible sur : <https://cancer.ca/fr/treatments/side-effects/lymphedema>

- Janelins, M. C., Kesler, S. R., Ahles, T. A., & Morrow, G. R. (2014). Prevalence, mechanisms, and management of cancer-related cognitive impairment. *International Review of Psychiatry*, 26(1), 102–113. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.864260>

- Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application* (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins. (Livre)

- Klinger, S. 2025. Le cancer du sein chez la femme jeune. Centre de lutte contre le cancer LEON BERARD (En ligne) (Consulté le 8 octobre 2025)

Disponible sur : <https://www.centreleonberard.fr/patient-proche/cancer-pris-en-charge/cancer-du-sein/cancer-du-sein-femme-jeune>

- Légifrance, Article R4331-1 2004, (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006914146

- Ligue contre le cancer, Le cancer, définition.2015 (En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.ligue-cancer.net/articles/le-cancer-definition>

- Ligue Contre le Cancer. (2020, 3 novembre). Les effets indésirables de la chirurgie des seins. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein/chirurgie-tumorectomie-et-mastectomie/effets-indesirables>

- Ligue contre le cancer. (2022). Cancer du sein. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.ligue-cancer.net/xquestce-que-le-cancer/xles-types-de-cancer/cancer-du-sein>

- Ligue contre le cancer. (2022). *Accès aux soins de support et coordination des parcours en cancérologie*.
- McNeely, M. L., Campbell, K., Ospina, M., Rowe, B. H., Dabbs, K., Klassen, T. P., Mackey, J., & Courneya, K. (2010). Exercise interventions for upper-limb dysfunction due to breast cancer treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), CD005211. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005211.pub2>

- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2025). Plans nationaux contre le cancer. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/cancer-11425/article/les-plans-nationaux-cancer>

- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research*, 27, Article 32. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/1756-9966-27-32>

- Morel, M. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur. (Page 72-84) (Livre) (Consulté le 15 décembre 2025)
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2016). La recherche qualitative en ergothérapie. *ErgOthérapies* n°60 janvier 2016 (pp. 69-71) (Revues) (Consulté le 15 novembre 2025)
- MOREL-BRACQ, M.-C. (2016). La recherche qualitative en ergothérapie. *ErgOthérapies* n°62 juillet 2016 (pp. 78-81) (Revues) (Consulté le 15 novembre 2025)

- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). (2024). NCCN Guidelines: Distress Management. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.nccn.org/guidelines>

- Onconormandie. (2017). Référentiel du cancer du sein. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://onconormandie.fr/wp-content/uploads/2017/10/REFERENTIEL-DU-CANCER-DU-SEIN.pdf>

- Oncorif. (2023). RCP et EPC. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.oncorif.fr/la-reunion-de-concertation-pluridisciplinaire-en-cancerologie-actualisation-decembre-2023/>

- Organisation mondiale de la santé, Cancer du sein.2025 (En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

- Ressources Aura, Soins de support : une action des Plans Cancer, 2024 (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://ressources-aura.fr/soins-oncologiques-de-support-en-savoir-plus/>

- Roswell Park Comprehensive Cancer Center. (2023). Mode de vie sain et récidence du cancer du sein à haut risque. JAMA Network Open. . (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.roswellpark.org/fr/newsroom/202305-study-healthy-lifestyle-reduces-risk-recurrence-death-high-risk-breast-cancer>

- Roswell Park Comprehensive Cancer Center. (2023). Un mode de vie sain réduit le risque de récurrence et de mortalité dans le cancer du sein à haut risque. JAMA Network Open. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.roswellpark.org/fr/newsroom/202305-study-healthy-lifestyle-reduces-risk-recurrence-death-high-risk-breast-cancer>

- Santé publique France, Maladies et traumatismes, Cancers. 2025 (En ligne) (Consulté le 18 novembre 2025)

Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>

- Sante. Gouv, Fiche métier : Ergothérapeute, 2010(En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/soins-de-reeducation/metier/ergotherapeute>

- Société canadienne du cancer, Radiothérapie du cancer du sein. 2024(En ligne) (Consulté le 20 novembre 2025)

Disponible sur : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/breast/treatment/radiation-therapy>

- Société Française d'Anesthésie-Réanimation (SFAR). (2022). Recommandations douleur post-opératoire mastectomie. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://sfar.org/recommandations/>

- Société Française de Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique (SOFCPRE). (2024). Reconstruction mammaire et micropigmentation. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.plastique.fr/reconstruction-mammaire>

- Société Française du Cancer. (2024). Les soins de support dans les traitements des cancers. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/parcours-de-soins-des-patients/soins-de-support>

- Société française du cancer. (2024). Organisation cancérologie. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr>

- Soum-Pouyalet, F. et al. (2018). L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. Dans N. Amsellem et P. Bataille Le cancer : un regard sociologique : Bio médicalisation et parcours de soins (p. 212-232). La Découverte. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

- Stout, N. L., Binkley, J. M., Schmitz, K. H., et al. (2012). A prospective surveillance model for rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*, 118(S8), 2191–2200. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/cncr.27472>

- Todd, J. (2005). *Social transformation, collective categories, and identity change. Theory and Society*, 34, 429–463. (Consulté le 18 mai 2026)
- VICAN5. (2021). Vie après cancer : étude nationale des conséquences. INCa. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://www.cancer.fr/catalogue-des-publications/la-vie-cinq-ans-apres-un-diagnostic-de-cancer-rapport>

- Wong, A., et al. (2021). Nipple-areola complex tattooing after breast reconstruction: Patient satisfaction and aesthetic outcomes. *Aesthetic Surgery Journal*, 41(6), 678-685. (En ligne) (Consulté le 5 décembre 2025)

Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2010.05.010>

Guide d'entretien semi-directif

Titre de la recherche : Le rôle de l'ergothérapeute dans le soutien des performances occupationnelles des femmes après une mastectomie totale du sein, en phase de rémission.

Objectif de l'entretien : Comprendre et explorer comment les ergothérapeutes en oncologie accompagnent les femmes confrontées à des modifications identitaires et corporelles après une mastectomie totale, afin de soutenir leur performance occupationnelle.

Durée estimée : 20 à 30 minutes

Introduction

Présentation du cadre de la recherche.

Assurance de la confidentialité et anonymat.

Obtention du consentement verbal et écrit et autorisation d'enregistrement.

Introduction :

« Je vous remercie de participer à cette étude portant sur les pratiques ergothérapeutiques en oncologie. Cet entretien a pour but de mieux comprendre votre expérience dans l'accompagnement des femmes après une ablation totale du sein. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ; c'est votre expérience professionnelle qui m'intéresse ici. »

Thématique 1 – Parcours professionnel et contexte de pratique

1. Pouvez-vous me présenter brièvement votre parcours en ergothérapie et comment êtes-vous venu à travailler en oncologie ?
2. Dans quel type de structure exercez-vous actuellement (hôpital, SSR, HAD, libéral...)?
3. Avez-vous déjà accompagné des femmes après une ablation totale du sein ? À quelle(s) phase(s) du parcours (phase aiguë, de rééducation, de rémission) ?

(Définition notionnelle : dans cette recherche, la « phase de rémission » désigne la période où les traitements actifs sont terminés, mais où la femme poursuit un processus d'adaptation fonctionnelle, psychique et sociale.)

4. Pourriez-vous me décrire brièvement une patiente type que vous accompagnez dans ce contexte (profil, besoins, objectifs) ?

Thématique 2 – Modifications corporelles et vécu identitaire

5. D'après votre expérience, quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces femmes après une mastectomie totale ?
6. Comment ces modifications corporelles affectent-elles, selon vous, leur rapport à leur corps, à l'image de soi ou à leur sentiment d'identité ?
7. Ces transformations influencent-elles leurs activités de la vie quotidienne, familiales, sociales ou professionnelles
8. Comment les patientes expriment-elles leurs difficultés ou leurs besoins dans ce domaine
9. Selon vous, comment définissez-vous la féminité, et en quoi celle-ci peut-elle être remise en question après une mastectomie ?

(Définition notionnelle : par « modifications identitaires », on entend les transformations du sentiment d'identité corporelle, sociale et symbolique provoquées par la perte du sein, pouvant impacter la perception de soi et la relation aux autres.)

Thématique 3 – Rôle et intervention de l'ergothérapeute

11. Comment décririez-vous votre rôle spécifique auprès de ces patientes ?
12. Quelle place accordez-vous à la rééducation physique (mobilité, douleur, posture, amplitudes) dans votre prise en soin ?
13. Et comment articulez-vous cette dimension physique avec l'accompagnement plus identitaire ou corporel ?
14. Quels types d'activités ou médiations utilisez-vous pour soutenir la réappropriation du corps (exemples d'activités significatives) ?

(Définition notionnelle : la « réappropriation corporelle » désigne ici le processus par lequel la personne réinvestit son corps modifié après la mastectomie, en retrouvant des sensations, des repères sensorimoteurs et une cohérence entre image de soi et vécu corporel.)

15. Quels outils ou cadres de référence (ex. : MOH, modèle canadien...) soutiennent votre pratique au quotidien ?
16. Quels outils d'évaluation utilisez-vous pour repérer les difficultés d'ordre identitaire ou occupationnel (mise en situation, questionnaire, anamnèse, réunion pluriprofessionnelle) ?
17. Comment priorisez-vous vos interventions auprès de ces femmes, et quels sont les objectifs principaux que vous cherchez à atteindre ?
18. Comment définiriez-vous la performance occupationnelle dans ce contexte ?

(Définition notionnelle : la « performance occupationnelle » ici se réfère à la capacité d'une personne à choisir, organiser et accomplir des activités significatives dans différents domaines de vie - soins personnels, vie domestique, travail, loisirs - en cohérence avec ses valeurs et son identité.)

19. Comment accompagnez-vous la reprise des rôles et des occupations (familiales, sociales, professionnelles) ?
20. Travaillez-vous plutôt en suivi individuel ou en groupe, et qu'est-ce que cela change dans votre approche auprès de cette population ?
21. Collaborez-vous avec d'autres professionnels (kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, psychologues...) ? Si oui, comment cette interdisciplinarité s'organise-t-elle ?

Thématique 4 – Continuité du parcours et phase de rémission

22. Comment accompagnez-vous les femmes dans la continuité du soin, une fois entrées en phase de rémission ?
23. Comment travaillez-vous sur la réappropriation corporelle et identitaire à ce moment du parcours de soin ?

(Définition notionnelle : l'« accompagnement identitaire » combine soutien à l'expression des émotions, valorisation des compétences et utilisation d'activités signifiantes pour aider la femme à se reconstruire psychiquement et socialement après la maladie.)

24. Quelles difficultés ou manques identifiez-vous dans la continuité du suivi ?

Thématique 5 – Représentations professionnelles et pistes d'amélioration

24. Quelles sont, selon vous, les principales limites ou freins de l'accompagnement ergothérapique actuel dans ce contexte

25. Quels leviers ou facteurs facilitants identifiez-vous (ex. : équipe pluridisciplinaire, environnement, motivation des patientes) ?

26. Selon vous, que pourrait-on améliorer dans la prise en charge ergothérapique pour mieux soutenir les performances occupationnelles et la reconstruction identitaire des femmes après mastectomie ?

Clôture de l'entretien

27. Y a-t-il un aspect que vous souhaitez ajouter, ou une réflexion que nous n'aurions pas abordée ?

(Remerciements et rappel de la confidentialité des propos recueillis)

Retranscription Entretien E1

Marine FOULON : Est-ce que vous pouvez me dire un petit peu brièvement votre parcours en ergothérapie et comment vous êtes venu à travailler dans ce domaine ?

Entretien 1 : Alors mon parcours depuis que je suis diplômée a peu près ouais globalement dans les grandes lignes ouais diplômé en 2018, j'exerçais d'abord en pédiatrie pendant quatre ans. Et après j'ai exercé en EHPAD, donc du coup plutôt le gériatrie. Avant ça dans mes stages, j'ai eu des expériences assez diverses et variées, rééducation, lieu de vie, etc. Et là actuellement je suis en hospitalisation à domicile. Du coup c'est dans ce cadre-là que j'ai pu accompagner du coup des femmes atteintes de cancer du sein. Avant ça, je n'avais jamais ça n'avait jamais été le cas. Étant donné voilà c'est normal vu les structures que j'ai faites avant. Voilà globalement ça répond bien à la question.

Marine FOULON : Oui oui très bien très très bien. C'est exactement ça. Voilà donc à quelle phase de parcours vous avez aidé ces femmes en phase ayant eu un cancer du sein ?

Entretien 1 : Alors c'étaient des femmes qui alors il y a eu plusieurs cas, il y a eu une patiente qui venait de se faire opérer donc ablation totale et qui du coup par la suite devait encore être en thérapie quoi il devait faire de la radiothérapie et une autre personne qui était plutôt en face de rémission, si on veut qui voilà qui avait eu un cancer du sein il y a déjà quelques années voilà donc qui aussi avait eu une mastectomie totale voilà.

Marine FOULON : D'accord, ok donc en termes de patients type entre grosses guillemets, c'est quoi un petit peu le type de patiente que vous avez pu accompagner ? Est-ce qu'au niveau de l'âge c'est assez récurrent que ce soit souvent la même tranche d'âge ou ça différerait

Entretien 1 : La tranche d'âge alors pour le coup je ne crois pas qu'il y avait une tranche d'âge en particulier. J'ai eu Des patientes encore actives, des patientes retraitées donc vraiment je dirais entre 50 et entre 50 et 75 à peu près. Voilà c'est assez large.

Marine FOULON : Et donc d'après votre expérience, quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces femmes après une mastectomie totale ?

Entretien 1 : Alors du coup ça va différer selon qu'elle soit en activité ou pas. Alors effectivement les conséquences seront bien plus importantes pour les femmes qui sont encore en activité puisque du coup ça entraîne le plus souvent un arrêt de travail. Et donc du coup bah déjà de part cet arrêt-là, ça a un chamboulement déjà de la vie en général et donc les principales

difficultés en tout cas pour en tout cas les femmes actives, c'est le fait d'être limité dans la mobilité du bras. Donc le bras qui a été du coup du côté du côté du sein atteint, bien sûr. Voilà donc c'est cette perte de mobilité et les douleurs aussi qui peuvent qui peuvent survenir. Donc ça ce sont les principales, on va dire conséquences. En tout cas les premières conséquences et puis on va dire si on prend un peu plus tard, on va dire dans la prise en charge parce que du coup les douleurs et les peur de la peur de la mobilité ça survient surtout en post-chirurgie mais chirurgie assez proche quoi quand il y a encore la cicatrice qui n'est pas encore bien voilà quand ce n'est pas encore bien cicatrisé etc. Et puis plus tard bah du coup ça peut être du coup les femmes qui ont pas bien récupéré qui ont pas récupéré toute leur mobilité qui du coup se retrouvent limité globalement et donc du coup c'est surtout en tout cas au niveau des actes de la vie quotidienne, ça se retrouve surtout dans tout ce qui est porter des choses un peu lourdes par exemple quand on va faire des courses, porter des sacs porter un pack d'eau, aller mettre des choses en hauteur donc dans la cuisine par exemple assez souvent c'est la cuisine qui pose problème. Donc les casseroles, tout ce qui est l'eau et qui est en hauteur ou bien ne serait-ce que des choses par exemple un plat de pâte de gratin, je dis n'importe quoi vous voyez il faut le mettre dans le four voilà ce sont des choses comme ça pour moi c'est les principales conséquences voilà en tout cas là comme ça je réfléchis aux exemples que j'ai pu avoir. Ouais c'est vraiment en fait une attente de la mobilité du bras qui du coup peut récupérer plus ou moins bien en fonction de cette récupération. Bah du coup on aura plus ou moins de choses à faire voilà en tout cas dans la prise en charge. Et puis après bien sûr il y a l'atteinte psychologique forcément qui impacte aussi souvent voilà. Il y en a qui voilà ça dépend des personnes, il y en a qui veulent se faire accompagner d'autres non donc voilà et celles qui sont encore en traitement bah il y a tout cet aspect un peu socio-esthétique donc la perte des cheveux etc. voilà donc ça c'est quelque chose qui ça fait partie des grosses conséquences en tout cas.

Marine FOULON : Bah du coup vous avez fait un très bon lien avec ma question d'après parce que du coup je voulais parler plus des modifications corporelles. Et donc du coup comment elles affectent le rapport au corps et à l'image de soi de ces femmes qui ont vécu une ablation totale. Et du coup comment vous vous ressentez un peu l'impact de ces modifications sur ces femmes ?

Entretien 1 : Alors encore une fois je fais le distinguo entre la femme jeune active et ...

Marine FOULON : Bah du coup par rapport par rapport à mon mémoire, vous pouvez rester sur la femme jeune active parce que c'est vraiment mon sujet de mémoire donc si c'est plus simple pour vous voilà.

Entretien 1 : Oui comme ça sinon je développe pour les deux. D'accord, oui alors déjà en premier lieu il y a la difficulté à se regarder dans le miroir. Déjà ça se retrouve souvent à du coup s'approprier ce corps quand elle se lave déjà voilà acte de base de la vie quotidienne donc réussir du coup se réapproprier le fait que bah c'est une partie qu'elles peuvent toucher voilà. Certaines peuvent avoir du mal à toucher en fait bah du coup la partie du corps qui n'est plus tout simplement le sein qui a été retiré et donc effectivement il arrive qu'il y a une remise en question d'entre guillemets de leur image tout simplement. Elles arrivent plus vraiment à... (hésitations) Il y en a qui ne se reconnaissent pas finalement qui ont du mal à se reconnaître. Parce que du coup elles n'arrivent plus à s'habiller de la même façon du coup bah peut-être celle qui était coquette le sont un petit peu moins voilà donc du coup assez souvent il y a une période en fait où de réappropriation si on veut où du coup elles essayent de voilà s'habituer en fait à ce nouveau corps.

Alors il faut savoir aussi qu'il y a parfois des pertes de sensibilité donc du coup au niveau du creux axillaire souvent parce que c'est là que souvent ils viennent faire ils viennent un peu gratter etc. Et donc quand il vient perte de sensibilité, c'est encore plus difficile parce que du coup elles ne sentent pas. Donc c'est encore plus difficile de se réapproprier une partie du corps qu'on ne sent pas. Donc du coup c'est là aussi qu'on intervient forcément voilà on les aide aussi en termes de rééducation. Voilà alors après je ne sais pas si j'ai répondu à la question dans l'ensemble.

Marine FOULON : Si si c'était très bien, merci beaucoup. Et comment ces patientes elles expriment leurs difficultés ou leurs besoins dans ce domaine ? Est-ce qu'elles l'expriment ? Est-ce que c'est difficile pour elles d'en parler ?

Entretien 1 : Je pense que ça dépend vraiment de la personnalité de chacune, mais moi en tout cas de mon expérience personnelle, ce n'est pas la première chose dont elles vont parler. Ce n'est pas forcément la première chose dont elles vont parler, surtout si elles ont un déficit moteur. En fait ça va souvent prendre le dessus parce que du coup ça va les limiter beaucoup plus et parce que voilà et en parler en fait c'est aussi mettre des mots le reconnaître enfin c'est donc elles n'ont pas forcément toute une facilité à en parler

Mais en tout cas moi de mon expérience, quand on les amène à en parler, c'est un sujet qui reste sensible. Sensible au début parce qu'elles ne savent pas vraiment quel mot mettre moi j'ai ressenti chez certaines patientes une forme de presque de dégoût quoi elles ont pas forcément envie de toucher par rassurer s'il y a des douleurs bah du coup elles n'ont pas non plus envie de toucher de toucher cette partie du corps parce que ça c'est douloureux. Donc c'est évoqué en tout cas moi dans la prise en charge c'est toujours quelque chose qui est évoqué mais c'est vrai que ça ne fait pas partie des éléments principaux. Voilà ce n'est pas en fait c'est un sujet un peu secondaire. Un peu secondaire, notamment parce qu'après pour ma part je fais partie d'une équipe pluridisciplinaire donc c'est vrai que moi quand j'identifie une patiente déjà de enfin en général, ce sont des patientes à qui on propose un accompagnement, mais pour celles qui par exemple n'ont pas voulu. Et qu'un moment donné dans la prise en charge, on évoque le rapport au corps etc. Moi j'essaie toujours d'orienter vers la psychologue dans tous les cas. Donc c'est vrai que quand c'est abordé, moi j'essaie de voilà de relayer et donc c'est vrai que ça fait forcément partie de ma prise en charge principale en tant qu'ergo tout simplement.

Marine FOULON : Donc Ok, très bien. Merci beaucoup. Selon vous, comment définiriez-vous la féminité et en quoi celle-ci peut être remise en question après une mastectomie ?

Entretien 1 : Alors question pour moi qui est longtemps été un garçon manqué (rires) alors après si on prend la question de façon générale, la féminité pour moi c'est ce que chacune a envie. Enfin c'est une définition que chacun en fait voilà donc la féminité ce n'est pas forcément une partie du corps, c'est plus une attitude pour moi c'est une façon d'être une façon de se comporter voilà après il est vrai que de manière générale on identifie une femme aussi par son aspect physique. Donc forcément ce qui ressort le plus chez une femme, ça va être peut-être les cheveux longs, voilà les formes du corps. Parce qu'une femme n'a pas le même corps qu'un homme quoi c'est logique donc après s'il faut se qu'il faut comment dire se rattacher à l'aspect physique de ce qu'est la féminité, forcément on va tout de suite penser à toutes les parties que les hommes n'ont pas quoi donc les seins forcément bien évidemment, mais c'est vrai que en tout cas pour moi pour ma part, la féminité c'est plus une attitude, une façon d'être. Voilà c'est quoi la suite de la question ?

Marine FOULON : C'était en quoi celle-ci peut être remise en question après une mastectomie ?

Entretien 1 : Oui voilà elle est remise en question selon comment la personne en fait définit la féminité. Si pour la personne atteinte, la féminité, c'est avoir des longs cheveux et avoir une

poitrine et voilà et des formes etc. forcément elle va s'en ressentir atteinte voilà donc tout pour moi ça dépend de la définition que chaque personne a de la féminité tout simplement.

Marine FOULON : Ok, donc maintenant on va parler plus de votre rôle d'ergothérapeute en tant que telle. Donc comment décririez-vous votre rôle spécifique auprès de ses patientes ?

Entretien 1 : OK alors moi étant en hospitalisation à domicile, donc c'est vrai que pour moi c'est une chance étant donné que je peux aller au cœur du lieu de vie de la personne. Donc c'est vrai que pour moi ça va être la priorité, c'est l'objectif premier, c'est de m'assurer que la personne soit à l'aise en sécurité dans toutes ses AVQ. Et donc du coup en lien avec l'environnement donc par exemple on vous parlait tout à l'heure de la cuisine ça va être de vérifier que cette personne ait un environnement adapté dans la cuisine pour continuer à se préparer des repas etc. Voilà donc ça va être un peu évaluation de l'environnement et finalement comme dans toute situation de handicap, on va dire évaluation d'environnement et voir si l'environnement est en adéquation avec les capacités de la personne après il y a aussi toute une partie positionnement donc positionnement assis, couché Parfois, le fait d'avoir en tout cas j'ai pu rencontrer chez certaines, le fait d'avoir un sein en moins, il y avait une sensation d'écrasement de l'autre côté. Donc du coup ça passe par des installations avec des coussins de positionnement tout simplement voilà donc il y a cette partie-là qui est importante pour aussi du coup participer à la lutte contre la douleur. Du coup parce que ça le positionnement peut aider à lutter contre les douleurs, notamment la nuit surtout la nuit. Et puis après bien sûr, il y a tout un travail de rééducation, réadaptation. Donc pour celles qui rencontrent des difficultés de mobilité, ça va être proposer des exercices ou essayer de récupérer une mobilité fonctionnelle tout simplement récupérer aussi en fait pour réaliser des activités du quotidien dont elles ont besoin. Et puis et comme je disais tout à l'heure, il y a aussi cette partie de rééducation sensitive qui peut aussi intervenir.

Notamment par rapport à des pertes de sensibilité et ce qui en général est assez complexe parce que du coup Il y a à la fois une hypoesthésie donc elles se sentent moins bien et en même temps il y a de l'allodynie donc en fait c'est le fait de ressentir de façon excessive. Donc moins bien ressentir à certaines zones, ressentir trop à certaines zones.

Donc du coup c'est une rééducation qui est assez complète et que c'est vrai qu'en HAD, moi je suis limitée dans le temps. Ce sont des séjours de 28 jours potentiellement renouvelable, mais initialement c'est 28 jours.

Donc effectivement en si peu de temps je ne peux pas prétendre faire de la rééducation sensitive. Mais en tout cas j'essaye de donner des conseils pour qu'elle puisse faire de l'auto-rééducation et qu'après elle soit autonome aussi par rapport à ça sur la récupération de la sensibilité. Voilà globalement, je pense que j'ai fait un petit peu le tour du coup il y a bien sûr toute cette partie en fait de réadaptation sur les gestes de la vie quotidienne donc moi ça m'arrivait déjà de faire des ateliers des mises en situation cuisine, mise en situation habillage. Enfin je voyais tu vois toutes ces toutes ces choses de la vie quotidienne quoi tout simplement.

Marine FOULON : Oui et donc du coup comment vous pouvez-vous articuler avec quelles activités la dimension de rééducation physique et la dimension de l'accompagnement plus identitaire et corporelle. Est-ce que vous le faites et si vous le faites ?

Entretien 1 : C'est un peu compliqué, je ne suis pas certaine de le faire réellement, je pense que de façon un peu implicite, oui. Mais de façon vraiment établie, oui non pas vraiment. Comme je disais tout à l'heure, quand ce sont des sujets évoqués par exemple quand on parle de pour la toilette notamment parce que bon c'est le sujet où en général on parle du corps nu. Effectivement là c'est des choses qu'on peut aborder, mais c'est vrai que je ne pense pas réellement faire un accompagnement à ce niveau-là. Je le prends en compte dans la dimension, je propose une écoute active, mais je ne pense pas proposer un accompagnement sur cette question-là finalement.

Marine FOULON : Ok est-ce que vous vous appuyez sur un cadre de référence ou un cadre conceptuel dans votre pratique ?

Entretien 1 : En général, pas plus que ça. Après ce sont les cadres enfin les choses classiques quoi alors moi j'utilise beaucoup dans ma réflexion le PEO personne, environnement, occupation, voilà ça c'est quelque chose qui pour moi en fait est toujours au cœur de notre pratique et c'est comme ça un peu que j'établis mes objectifs et mes évaluations. Mais sinon après à part ça non honnêtement pas du tout.

Marine FOULON : Ok. Et quels outils d'évaluation vous utilisez pour repérer les difficultés d'ordre identitaire ou occupationnelle, mais du coup vous m'avez dit que c'était un peu implicite. Donc comment vous repérez, on va dire ce genre de situation. Est-ce que c'est avec des mises en situation ? Est-ce que c'est avec des réunions pluriprofessionnelles ? Est-ce que c'est avec des discussions ? Je ne sais pas. Est-ce que c'est avec des réunions

Entretien 1 : c'est comment j'identifie c'est ça ?

Marine FOULON : Oui c'est ça

Entretien 1 : Après dans le bilan dans l'évaluation pour moi ça ressort surtout quand on évoque les AVQ. Donc moi je me base sur le questionnaire de la MIF, la mesure d'indépendance fonctionnelle. Et donc effectivement quand on fait quand on évoque les AVQ, c'est là que ça ressort les questions un peu identitaires, occupationnelles, mais je n'ai pas de bilan spécifique. Qui fasse ressortir ces éléments-là.

Marine FOULON : Donc quels sont les objectifs principaux que vous cherchez à atteindre quand tu vois des femmes après une mastectomie totale ? Après ça, tu m'avais déjà un peu un peu répondu déjà, c'est plus du coup la toilette, enfin vraiment les AVQ pur et dur et qu'elle soit le plus autonome indépendante et sécuritaire quoi.

Entretien 1 : Oui c'est ça pour moi c'est vraiment ça et après on va dire que une fois que les AVQ de base, on va dire sont OK après moi j'essaye de travailler un peu sur la reprise des loisirs aussi parce que du coup ça fait partie de l'équilibre occupationnel donc du coup j'essaye de déjà je questionne savoir ce que la personne avait l'habitude de faire si c'était des personnes active ou pas et en fonction voilà j'essaye de voir quelles étaient éventuellement les freins à la reprise de la pratique. Et encore une fois étant dans une équipe pluridisciplinaire, bah c'est vrai que ce sont souvent des choses qu'on peut sur lesquelles on échange avec les kinés et aussi on a des enseignants en activité adaptée. Donc du coup c'est bien aussi parce qu'en fait ce sont des personnes qui peuvent assez facilement du coup proposer des choses adaptées et démontrer aux personnes qu'elles peuvent réaliser en fait des activités sportives ou autres en fait du moment que c'est adapté quoi voilà donc. Oui c'est à ce moment-là qu'on l'évoque.

Marine FOULON : Et comment vous définiriez la performance occupationnelle dans ce contexte ?

Entretien 1 : la performance occupationnelle, tout dépend de on va dire de là où la personne a envie d'aller mais pour moi ça se définirait par en fait la reprise d'une vie antérieure la plus on va dire qui se rapproche en fait qui se rapproche le plus des capacités antérieure voilà je pense que les personnes se sentiraient dans une performance occupationnelle on va dire satisfaisante. Si elle réussit à reprendre en fait leur vie d'avant. Donc ça passe par une reprise de l'activité professionnelle s'il y en a une reprise de la vie sexuelle aussi ce sont des choses voilà même si moi je ne l'évoque pas forcément, mais je sais que ce sont des sujets qui peuvent être abordés

avec la psychologue aussi voilà en fait c'est pour moi c'est on va dire un ensemble de reprises des activités que la personne avait avant. Donc je ne sais pas si ça répond vraiment à la question.

Marine FOULON : Si si si très bien. Vous travaillez plutôt en suivi individuel ou en groupe et est-ce que cela change dans ton approche auprès de cette population ? Moi je fais que de l'individuel pas de suivi de groupe parce que ça ne fait pas partie de la prise en charge en HAD. Et donc du coup je ne peux pas vraiment dire en quoi ça changerait parce que je n'ai jamais pratiqué, je n'ai jamais fait en groupe. Oui du coup Après je peux évoquer éventuellement les avantages, c'est-à-dire que pour moi le fait d'être en individuel déjà ça permet aux personnes de pouvoir s'exprimer probablement plus facilement sur des choses un peu intimes. Et l'inconvénient c'est que du coup elles n'ont personne bah du coup vers qui peut-être discuter des personnes qui pourraient éventuellement avoir vécu la même chose.

Et donc voilà du coup avantage inconvénient mais n'ayant pas fait de groupe, je peux je ne peux pas vraiment dire la différence dans la prise en charge nous en tout cas.

Marine FOULON : Et vous collaborez avec qui comme autre professionnel ?

Entretien 1 : Du coup tout ce que j'ai évoqué, enseignant en activité physique adaptée, globalement c'est ça assistante sociale s'il y a besoin après c'est plutôt rare voilà ça dépend parfois les personnes peuvent avoir besoin d'aide pour les démarches concernant tout ce qui est les indemnités journalières lors des arrêts maladie etc. Mais ce n'est pas l'acteur principal en tout cas avec cette population-là. Voilà globalement.

Et puis bien sûr après on a les médecins etc. mais en tout cas les personnes vraiment de proximité, ça va être psychologue, kiné et enseignant en activité physique adaptée.

Marine FOULON : Et quelles difficultés ou manque vous identifierez dans la continuité du suivi après du coup l'hospitalisation à domicile ?

Entretien 1 : Alors quelles difficultés pour ma part manque de connaissances des professionnels on va dire formés sur en tout cas des professionnels qui accueillent cette patientèle-là dans mon secteur. Et puis oui puis après en fait c'est aussi savoir s'il y en a déjà savoir s'il y en a et où en fait pour pouvoir en fait c'est on n'a pas vraiment d'identifier de liste de professionnels vers qui on pourrait envoyer ses patients. Après nous, on a la chance de travailler avec une kinésithérapeute qui est à la fois salarié à l'HAD et à la fois en libéral. Et il s'avère qu'elle est aussi formée, elle a été vraiment spécifiquement formée du coup pour les patientes atteintes de cancer du sein. Donc c'est vrai que quand on s'adresse à elle assez

facilement. Voilà je pense que c'est un petit peu ça, c'est la connaissance des professionnels qui pourraient prendre le relais dans la prise en charge. Et puis après c'est quand les patientes en tout cas dans notre cas, quand les patientes sont encore en soin, du coup elles restent même si elles font plus de rééducation, mais du coup elles restent en HAD pour tout ce qui est de la surveillance entre les cures de chimio, etc. Donc du coup elles ne sont pas complètement abandonnées d'un coup, même s'il y a de plus a plus la rééducation.

Voilà donc après oui c'est ça c'était ça la question c'était quelles seraient mes difficultés ouais oui je pense que c'est ça c'est un peu voilà les relais savoir quels sont les relais de la crise en change...

Marine FOULON : Quel levier ou facteur facilitant identifieriez-vous du coup dans ce contexte dans ces prises en charge, c'est quoi qui vous a permis de trouver des solutions souvent dans ce genre de prise en charge ?

Entretien 1 : Alors moi je me suis beaucoup documenté tout simplement en lisant les recommandations de bonnes pratiques, des articles. ^[P.]_[SEP] voilà parce que du coup dans notre formation initiale on n'est pas formé, on n'est pas formé du tout du tout du tout. Donc moi quand j'ai eu ma première patiente atteinte de cancer du sein, en fait j'ai suivi une approche classique quoi finalement j'ai pris les bases de toute prise en charge le bilan, voilà regardez comment c'est au niveau des AVQ au niveau de l'environnement c'est pour ça que j'évoquais PEO parce que pour moi c'est voilà c'est un peu ma ligne rouge, on va dire. Mais du coup voilà on est pas du tout formé malheureusement et du coup quand j'ai commencé à en prendre à voir des patientes atteintes de cancer du sol, j'ai regardé si L'ANFE proposait des formations parce que c'est quand même un organisme de formation, l'organisme de formation principale selon moi. Et elle ne propose rien. Je n'ai rien vu du tout voilà donc après je n'ai pas poursuivi mes recherches parce que bon les formations c'est un coût et donc voilà étant salarié je ne peux pas demander 400 formations. Et donc c'est vrai qu'étant donné que ce n'est pas notre patientèle principale, donc je n'ai pas forcément non plus cherché, mais je pense que en cherchant il pourrait y avoir des choses.

Mais du coup moi c'est vraiment par la lecture, voilà la lecture, des recommandations de ce qui se fait en fait tout simplement. Et puis en fait essayer aussi de comprendre du coup déjà quelles sont les altérations physiques quoi qu'il puisse y avoir donc par exemple moi j'ai en lisant etc. j'ai appris tout ce qui était attitude de protection du sein, voilà toutes ces choses-là en fait qui font que la personne peut en fait avoir une attitude d'une personne qui limite à une fracture alors

qu'en fait elle est mobile et elle peut bouger. Et donc du coup en fait mon approche ça a été de me renseigner sur quelles sont les conséquences en fait après une ablation du sein et réfléchir à comment moi en tant qu'ergo, je pouvais agir sur cette conséquence voilà donc heureusement merci Google.

Voilà heureusement qu'on est évolué et qu'on peut retrouver pas mal de choses. Bien sûr, je n'ai pas regardé Wikipédia voilà mais bon j'ai essayé de chercher des choses assez enfin des articles des choses scientifiques quoi tout simplement. Voilà et tout ce qui est après les ressources intéressantes, c'est tout ce qui est un peu HAS etc. c'est toujours on va dire des ressources sûres. Donc voilà. Je me suis surtout beaucoup de lecture en fait simplement.

Marine FOULON : D'accord. Ok bah du coup j'ai terminé l'ensemble de mes questions un peu théoriques et donc si vous avez quelque chose d'autre à ajouter ou une réflexion que j'aurais pu oublier d'aborder Je vous en prie.

Entretien 1 : Bah c'était assez, je trouve que c'était quand même assez assez large ces questions, je pense que ça va on a parlé un peu de tout. Après peut-être sur ta question parce que ta question principale c'est quand même on va dire l'aspect identitaire, l'équilibre occupationnel etc. Alors déjà, il faut savoir déjà qu'il faut être au clair sur moi, je ne suis pas forcément au clair sur toutes ces questions déjà parce que bon ça fait quelques années que je suis diplômée et moi quand j'ai quand j'ai fait mes études, je trouve qu'on était dans les balbutiements de toutes ces questions. En fait, on a commencé à parler de performance occupationnelle vraiment sérieusement, en tout cas moi j'en ai entendu parler en cours de formation. Ce n'est pas dès la première année, on n'avait pas toutes ces notions. Et donc je pense que je suis ressortie de ma formation initiale sans forcément être très au clair sur ces notions-là déjà. Et donc forcément quand on n'est pas au clair, on ne les met pas en pratique tout simplement. On n'utilise pas, on ne les utilise pas dans notre pratique. En tout cas moi j'utilise ça très peu dans ma pratique Et donc peut-être que je passe à côté de certains outils qui auraient pu me servir.

Et puis après peut-être ce que je peux rajouter, c'est la difficulté à trouver sa place entre la prise en charge ergo et la prise en charge psy. Voilà et je trouve que ce n'est pas évident de du coup de pas trop aller sur les on va dire le domaine psy parce que finalement quand on parle en tout cas pour la femme de cancer quand on parle d'identité, forcément on va évoquer des sujets difficiles. Donc c'est vrai que là moi c'est quelque chose où j'aurais plus tendance à comme je t'ai dit tout à l'heure à relayer vers la psychologue, plutôt que de m'approprier le sujet, même si je sais que ça fait partie de l'équilibre occupationnel de la personne. Parce que du coup moi je

en tout cas dans ma pratique, moi je me base beaucoup sur le fait d'être en équipe pluridisciplinaire, c'est pour ça que je ne fais pas de libéral d'ailleurs parce que pour moi être en équipe c'est super important.

Et donc ouais du coup peut-être finalement ce qui n'est pas clair et ce à quoi je n'aurais pas pu te répondre, c'est comment faire comment on pourrait se distinguer en fait de la prise en charge psy quoi finalement comment évoquer ces sujets-là mais avec un regard ergo je vois moi ça je n'ai pas la réponse à la question. Ton mémoire est très intéressant, je trouverai peut-être la réponse dedans (rires) Voilà. Mais en tout cas c'est quelque chose qui selon moi est difficile et puis il faut aussi bah du coup se sentir capable de le faire.

Je ne me sentirais pas à l'aise d'aller sur le terrain de la proposition de l'accompagnement, etc. Pour moi, ce serait vraiment plus un travail psy. Et donc effectivement je n'identifierais pas vraiment comment moi je pourrais vraiment apporter quelque chose sur ce plan-là voilà donc c'est peut-être que je pourrais ajouter le petit *distinguo ergo/psy* et comme je disais le fait que ce ne soit pas forcément des notions très claires, des notions que j'utilise dans ma pratique finalement. Moi je reste assez finalement, enfin c'est l'impression que j'en ai mais on va dire que je j'ai une vision plutôt simple quoi je cherche je n'utilise pas beaucoup les modèles conceptuels ce genre de choses. Je me concentre vraiment sur on est ergo, on est là pour aider les gens à être autonomes dans les AVQ. Du coup je me concentre là-dessus quoi voilà en questionnant voilà en essayant de voir ce qui est important pour la personne etc.

Voilà donc et puisque voilà parce que vraiment je veux mettre en évidence, c'est le fait que on est en tout cas moi dans ma formation bah il y a quelques années, on a évoqué la prise en charge de l'ergo en oncologie. Je pense qu'on a eu un cours. Parce que je me rappelle un peu de d'avoir eu une feuille quoi je pense pas avoir rempli plus d'une feuille donc c'est très léger quoi et puis finalement quand on arrive dans la pratique quand on arrive en tant qu'ergo qui exerce en structure ou même en libéral qu'importe en fait on se rend compte qu'on a un rôle à jouer avec ses patientes là et du coup bah on se dit ah bon bah OK bah qu'est-ce que je vais proposer donc à ce moment-là on cherche puis on se rattache à nos bases en fait à nos bases d'ergo pour en fait les appliquer à ces patientes-là.

Mais c'est vrai que bah il manque quelque chose quoi il manque alors même si ce n'est pas forcément dans la formation initiale. Mais du coup par exemple l'ANFE, comme je disais qui est un gros organisme qui ne propose rien sur le sujet c'est dommage quoi en tout cas moi ça me pose question. Donc voilà globalement je pense que on a fait le tour.

Marine FOULON : Merci beaucoup en tout cas d'avoir répondu à toutes mes questions. Je ne m'attendais pas à autant de bons éléments donc c'est super. Merci beaucoup. Je ne m'attendais pas à autant de bons éléments et d'autant de réponses. Donc franchement c'est super. Merci beaucoup

Entretien 1 : Merci à toi c'était très intéressant d'échanger sur ce sujet, je te souhaite une bonne continuation

Résumé

Un corps transformé et une vie à réinvestir : L'ergothérapie face aux enjeux occupationnels et identitaires de la mastectomie en phase de rémission du cancer du sein.

Cancer du sein – Mastectomie – Ergothérapie – Performance occupationnelle – Modification identitaire

Ce travail d'initiation à la recherche explore le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des femmes adultes ayant subi une mastectomie totale du sein, en phase de rémission. Il met en évidence que l'ablation totale du sein ne se limite pas à une atteinte biologique, mais entraîne des conséquences physiques, psychologiques et identitaires majeures. A travers une approche qualitative basée sur des entretiens auprès d'ergothérapeutes, l'étude montre que les patientes rencontrent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne, notamment en lien avec la douleur, la fatigue et à la limitation du membre supérieur implicitement liés aux modifications identitaires induites par la perte d'un sein et l'impact social de ces modifications. L'Ergothérapeute intervient alors à plusieurs niveaux : la rééducation physique, l'adaptation de l'activité et de l'environnement, ainsi que le soutien à la réappropriation du corps. Son objectif est de favoriser la reprise des occupations significatives et de restaurer un sentiment d'autonomie et de compétence. Les résultats confirment alors que l'ergothérapie occupe une place essentielle dans la reconstruction occupationnelle et identitaire des femmes après mastectomie, en les aidant à redevenir actrices de leur vie malgré les transformations corporelles par l'occupation et le soutien de leur volition.

A transformed body and a life to rebuild: Occupational therapy addressing the occupational and identity challenges of mastectomy in the remission phase of breast cancer.

Breast cancer – Mastectomy – Occupational therapy – Occupational performance – Identity change

This introductory research project explores the role of the occupational therapist in supporting adult women who have undergone a total mastectomy and are in remission. It highlights that total breast removal is not limited to a biological impact, but entails major physical, psychological and identity-related consequences. Through a qualitative approach based on interviews with occupational therapists, the study shows that patients encounter difficulties with activities of daily living, particularly in relation to pain, fatigue and upper limb limitations, which are implicitly linked to the identity changes induced by the loss of a breast and their subsequent social impact. The occupational therapist therefore intervenes on several levels: physical rehabilitation, adapting activities and the environment, and supporting the reappropriation of the body. Their aim is to facilitate the resumption of meaningful activities and to restore a sense of autonomy and competence. The findings therefore confirm that occupational therapy plays a vital role in helping women rebuild their sense of purpose and identity following a mastectomy, by supporting their determination "and" through meaningful activities, it empowers them to regain control over their lives despite the physical changes they have undergone.

