

Institut de Formation
En Ergothérapie
- TOULOUSE -

Enfants âgés de 6 à 11 ans atteints d'un
cancer : identification des problématiques
occupationnelles

*Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE
6.5 (S6) et en vue de l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute*

Directrice de mémoire : Cynthia ENGELS

Doriane HORVILLE

Promotion 2018-2021

Ce document est protégé par des droits d'auteurs. Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle

Engagement et autorisation

Je soussignée Doriane HORVILLE étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

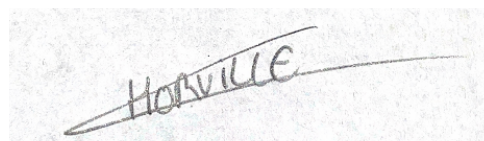
L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le : 10 mai 2021

Signature du candidat : Doriane HORVILLE

A photograph of a handwritten signature in black ink on a light-colored surface. The signature reads 'HORVILLE' in a stylized, cursive font, with a long horizontal line extending to the right from the end of the name.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

et

la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire

Remerciements

Je tiens à remercier les nombreuses personnes qui m'ont permis de réaliser ce mémoire pour leur disponibilité, leurs conseils et leur soutien.

Avant tout, je souhaite remercier Cynthia ENGELS, ma directrice de mémoire, pour son investissement, ses conseils avisés et ses remarques constructives. Elle a été présente tout au long de ce travail et a su me fournir le meilleur accompagnement possible malgré notre éloignement géographique.

Un grand merci à tous les ergothérapeutes ayant participé à mes entretiens, qui ont su me donner de leur temps et de leurs conseils malgré un contexte sanitaire difficile. Je remercie également les ergothérapeutes qui m'ont accueilli en stage, me permettant d'acquérir une réflexion et une pratique de l'ergothérapie.

Je voudrais ensuite remercier l'ensemble de l'équipe de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour toute l'aide qu'ils m'ont apporté, leurs savoirs et expériences qu'ils m'ont partagés et les valeurs qu'ils m'ont inculquées.

Merci à la promotion 2018 – 2021 et à mes amis toulousains pour tous ces bons moments durant ces trois années, mais aussi pour leur aide et leur soutien dans cette période compliquée.

Pour finir, je remercie grandement ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements constants et inconditionnels, qui ont toujours su me motiver tout au long de ces années de formation.

Table des matières

Pages

<i>Introduction</i>	1
<i>Cadre théorique</i>	2
1. Les cancers	2
1.1. Contexte.....	2
1.1.1. Généralités sur les cancers.....	2
1.1.2. Les cancers pédiatriques.....	3
1.2. Le parcours de soins des enfants.....	5
1.2.1. Le diagnostic et l'annonce de la maladie.....	5
1.2.2. Les différents traitements.....	6
1.2.3. La prise en soin.....	8
1.3. L'impact du cancer et de ses traitements.....	9
1.3.1. Les effets secondaires des traitements.....	9
1.3.2. L'impact sur les occupations.....	10
2. L'oncologie pédiatrique : un champ peu exploré en ergothérapie	11
2.1. L'ergothérapie au cœur de l'accompagnement.....	11
2.2. L'alliance thérapeutique.....	13
2.2.1. Avec les parents.....	14
2.2.2. Avec l'enfant.....	14
2.3. Les différentes étapes de l'intervention en ergothérapie.....	15
2.3.1. L'évaluation.....	15
2.3.2. Le processus d'intervention.....	16
2.3.3. La réévaluation.....	17
2.4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel et ses outils.....	17
<i>Problématisation</i>	21
<i>Phase exploratoire</i>	22

3. Recueil de données	22
3.1. Objectifs.....	22
3.2. Sélection des participants aux entretiens	22
3.3. Méthodologie d’investigation	23
3.3.1. Méthode qualitative.....	23
3.4. L’entretien.....	23
3.4.1. Des entretiens semi-directifs.....	23
3.4.2. Construction de l’outil	24
3.4.3. Phase test de l’entretien.....	25
4. Résultats et analyse des entretiens	26
4.1. Description de l’échantillon.....	26
4.2. Analyse des entretiens	27
4.2.1. Les problèmes occupationnels des enfants	27
4.2.2. Les évaluations utilisées pour déterminer les problématiques occupationnelles	30
4.2.3. L’intervention de l’ergothérapeute.....	33
5. Discussion	34
5.1. Interprétation des résultats	34
5.2. Limites et biais de la recherche.....	37
Conclusion	39
Bibliographie	40
Annexes	44

Glossaire

ACE : **A**ssociation **C**anadienne des **E**rgothérapeutes.

ANFE : **A**ssociation **N**ationale **F**rançaise des **E**rgothérapeutes.

CIF : **C**lassification **I**nternationale du **F**onctionnement

CMOP-E : **C**anadian **M**odel of **O**ccupational **P**erformance and **E**ngagement.

EVA : **É**chelle **V**isuelle **A**nalogique.

FLACC : **F**ace **L**egs **A**ctivity **C**ry **C**onsolability.

INCa : **I**nstitut **N**ational du **C**ancer.

MCREO : **M**odèle **C**anadien du **R**endement et de l'**E**ngagement **O**ccupationnels.

MCRO : **M**esure **C**anadienne du **R**endement **O**ccupationnel.

MOH : **M**odèle de l'**O**ccupation **H**umaine

OT'Hope : **O**util **T**hérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie.

PACS : **P**ediatric **A**ctivity **C**ard **S**ort.

TOUCS : **T**ableau d'**O**bjectifs à l'**U**sage du développement des **C**ompétences **S**ociales.

Introduction

Chaque année, en France, environ 1 700 enfants de moins de 15 ans sont diagnostiqués d'un cancer et traités. Malgré le fait que les cancers pédiatriques soient considérés comme des maladies rares, représentant moins de 1% de la totalité des cancers, ils sont tout de même une priorité de santé publique (Fondation contre le cancer, s.d. ; Michon, 2014). Durant tout le parcours médical de l'enfant, ses occupations peuvent être impactées : la participation occupationnelle de l'enfant peut donc être réduite dans les activités habituelles d'un enfant (Ness et al., 2015 ; Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).

Wilcock disait : « l'être humain a besoin de s'engager dans des activités pour maintenir et développer ses capacités, sa vie en société et sa santé. »¹ (2006). Dans ce contexte, l'intervention en ergothérapie apparaît comme un levier. Cependant, cet accompagnement ne fait pas automatiquement parti du parcours de soins de l'enfant suivi en oncologie. Ayant déjà été sensibilisée au suivi ergothérapique en oncologie adulte, j'ai donc voulu m'intéresser plus particulièrement au suivi des enfants.

Afin de connaître le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des problématiques occupationnelles des enfants atteints de cancer, ce mémoire aura pour objectif, dans un premier temps, d'établir une récolte bibliographique de la littérature existante. Elle permettra de placer le contexte de ce travail. Par la suite, pour répondre à notre problématique et notre hypothèse de recherche, une étude exploratoire auprès d'ergothérapeutes exerçant dans différents domaines sera réalisée. Le but de cette enquête étant de pouvoir valider ou réfuter notre hypothèse ainsi que de répondre aux objectifs de la recherche.

¹ Pour l'ensemble des citations issus de la littérature anglophone, la traduction est libre

Cadre théorique

1. Les cancers

1.1.Contexte

1.1.1. Généralités sur les cancers

L'étymologie du mot « cancer » vient du latin « crabe ». Hippocrate (460 – 377 av J.C.) compare le cancer au crabe pour l'aspect des tumeurs du sein lorsque ces dernières s'étendent à la peau (Centre Paul Strauss, s.d.).

Le cancer ne représente pas qu'une seule maladie. Il existe diverses formes de cancers, avec des noms et des traitements spécifiques à chacun (INCa-SFCE, 2014). Le cancer se forme lors des divisions cellulaires ; de nouvelles cellules peuvent présenter des erreurs dans leur patrimoine génétique. Ces erreurs sont soit répétées et réparées, soit notre système immunitaire les élimine. Parfois elles ne sont pas éliminées, elles se multiplient et prolifèrent de façon anarchique, donnant ainsi d'autres cellules anormales en très grande quantité. Ce mécanisme entraîne ainsi la formation d'une masse appelée « tumeur maligne » ou « tumeur cancéreuse » qui va envahir l'organe ou la zone touchée (Fondation contre le cancer s.d.).

Il existe aussi des tumeurs bénignes, correspondant à une production de cellules limitée et localisée. Cependant, cette tumeur n'est pas qualifiée de cancéreuse et elle ne métastase pas. Souvent, elle cède grâce à un traitement local (Centre Paul Strauss, s.d.).

Dans le cas des tumeurs malignes, les cellules anormales ont la possibilité de migrer dans les tissus adjacents ou dans l'organisme par les vaisseaux sanguins ou lymphatiques provoquant ainsi des tumeurs à distance (Centre Paul Strauss, s.d.), ce qui provoque des métastases, donnant le nom de cancer métastatique (INCa-SFCE, 2014). En général, la dissémination se fait d'abord par voies lymphatiques, entraînant les premières métastases dans les ganglions lymphatiques voisins de l'organe de départ. Ces métastases sont appelées métastases ganglionnaires. La dissémination par voies sanguines se réalise souvent plus tardivement, entraînant des métastases dans les organes à distance tels que le foie ou les os. Elles sont appelées métastases viscérales ou cancers secondaires (Centre Paul Strauss, s.d.).

Il existe différents points de départ de la prolifération du cancer, permettant de déterminer le type de cancer. Une prolifération commençant dans la moelle osseuse engendrera une leucémie, tandis qu'un départ dans un autre organe (foie, poumons, etc.) ou tissu engendrera une tumeur solide, aussi appelée tumeur cancéreuse (INCa-SFCE, 2014).

Bien que les cancers proviennent d'une mutation de cellules, ils ne sont ni héréditaires, ni le résultat d'une cause unique (INCa-SFCE, 2014 ; INCa, 2020). L'origine d'un cancer est liée à plusieurs facteurs comprenant le mode de vie, l'hérédité (ne représentant que 5% des cas) et l'environnement. Ainsi, l'identification de l'origine est très complexe (Centre Paul Strauss s.d.). Les anomalies constitutionnelles peuvent aussi entraîner l'apparition d'un cancer (par exemple, un enfant atteint de trisomie 21 sera plus susceptible d'avoir une leucémie) (INCa-SFCE, 2014). Parmi les principaux facteurs de risques impliqués dans la survenue d'un cancer, on relève le tabac, l'alimentation, les rayons UV, l'alcool, les rayons X, les radiations ionisantes, les substances chimiques, l'amiante et l'âge (une personne âgée de plus de 60 ans est plus susceptible d'avoir un cancer) (INCa, 2020). L'apparition d'un cancer dépendra donc de nombreuses variables et notamment de l'exposition du sujet aux différents facteurs (Centre Paul Strauss, s.d.).

1.1.2. Les cancers pédiatriques

Les cancers pédiatriques sont des maladies chroniques rares beaucoup moins fréquentes que chez l'adulte puisqu'ils représentent moins de 1% de la totalité des cancers, correspondant environ à 1 700 enfants de moins de 15 ans diagnostiqués et traités en France chaque année. (Fondation contre le cancer, s.d. ; Michon, 2014). Ils sont tout de même la deuxième cause de décès chez l'enfant (Silver, 2019).

En pédiatrie, les cancers les plus fréquents sont les leucémies (29%), les tumeurs du système nerveux central (25%) et les lymphomes (10%). La moitié des cancers pédiatriques est diagnostiquées avant l'âge de 5 ans (INCa, 2019). Cependant, il existe une grande diversité de cancers, comme ceux présentés dans le tableau ci-dessous (INCa-SFCE, 2014).

Types de cancer	Organe ou tissu d'origine
Leucémie	Moelle osseuse et sang
Lymphome	Ganglions et système lymphatique
Néphroblastome	Reins
Neuroblastome	Glandes surrénales et système nerveux sympathique
Ostéosarcome, tumeur d'Ewing	Os
Rhabdomyosarcomes et autres sarcomes des parties molles	Muscles et tissu de soutien
Rétinoblastome	Rétine
Tumeur cérébrale (système nerveux central)	Cerveau et moelle épinière
Autres tumeurs	Ovaires, testicules, thyroïde, etc.

Tableau 1 : Représentation des types de cancer pédiatrique (INCa-SFCE, 2014)

Généralement, les garçons sont davantage touchés par les lymphomes (tumeur du système lymphatique), les médulloblastomes (tumeur de la fosse postérieure du système nerveux central), les sarcomes des tissus mous et les tumeurs osseuses. Quant aux filles, elles sont plus touchées par des tumeurs germinales et épithéliales (au niveau de l'épiderme et des muqueuses ; tels que les mélanomes et les carcinomes thyroïdiens) (INCa, 2019). Les cancers les plus fréquents avant 1 an sont les leucémies, les tumeurs du système nerveux sympathique et du système nerveux central. Les lymphomes apparaissent davantage après l'âge de 5 ans. (INCa, 2019).

La survie à un cancer pédiatrique est estimée à 80% à cinq ans du diagnostic et 70% après dix ans (Michon, 2014). Ces taux de survie sont en pleine amélioration ces dernières années montrant que les enfants guérissent souvent de cette maladie (Silver, 2019). Ceci est en partie dû aux récents progrès de la médecine, comme les chimiothérapies plus efficaces, une meilleure collaboration thérapeutique ainsi qu'une harmonisation des traitements (INCa-SFCE, 2014). En revanche, cette augmentation des taux de survie engendre aussi l'augmentation de personnes vivant avec des séquelles, sur le court mais aussi sur le long terme ; c'est pour cela que les cancers sont parfois catégorisés dans les maladies chroniques (L'Hotta, Beam et

Thomas, 2019 ; Michon, 2014 ; Occupational Therapy Australia, 2015). Ainsi, même si les chances de guérison sont grandes, la période de traitements reste difficile à vivre pour le patient et sa famille (Fondation contre le cancer s.d.).

1.2. Le parcours de soins des enfants

L'ensemble du parcours de soins est illustré en **Annexe I**.

1.2.1. Le diagnostic et l'annonce de la maladie

Généralement, lorsqu'il y a suspicion de cancer, le médecin généraliste redirige la personne auprès d'un oncologue. Une fois le diagnostic de cancer posé, ce dernier reçoit l'enfant et ses proches afin de les informer sur la nature du cancer, les types de traitements et les impacts de la maladie sur leur vie quotidienne (INCa, 2020). Lorsque le diagnostic a été réalisé de façon précise, il est alors plus simple de choisir le bon traitement. C'est pour cela que de nombreux examens médicaux sont réalisés afin de déterminer la nature, l'étendue et la gravité du cancer. Dans un premier temps le médecin interroge l'enfant et/ou ses parents, et pratique un premier examen clinique. Puis, selon les résultats, d'autres examens complémentaires sont réalisés tels que des radiographies, échographies ou endoscopies (Fondation contre le cancer, s.d.).

Lors de l'annonce du diagnostic, la vie de l'enfant et celle de ses parents est bouleversée ; il y a eu un avant le diagnostic de la maladie et il y aura un après (Pérel, 2017). Cette annonce constitue une rupture avec l'image intime du corps sain et idéal. Afin de se rattacher à ce corps complètement redéfini, il est nécessaire de repenser les normes sociales car elles ont des répercussions sur le vécu intime, l'attitude face aux traitements et la place au sein de la société (Soum-Pouyalet, 2007).

Ainsi, certains prérequis basés sur l'empathie, la transparence et la bienveillance sont nécessaires dans l'annonce du diagnostic, afin que cette dernière se déroule le mieux possible (Pérel, 2017). Tout d'abord, il faut fournir à la famille des informations précises, compréhensibles et honnêtes (en parlant de l'incertitude de l'évolution) (Pérel, 2017). En plus de ces informations orales, il est essentiel de transmettre des documents informatifs aux familles

(tel que le Plan Personnalisé de Soins) afin qu'elles puissent se renseigner sur la maladie en dehors du contexte hospitalier (Michon, 2014). Ensuite, la présence de trois professionnels maximum est conseillée, afin de laisser de la place aux parents (Michon, 2014). Ces professionnels ont pour but de renseigner la famille concernant le projet thérapeutique, avec les principaux objectifs : la guérison et/ou le confort de l'enfant (Pérel, 2017). L'ergothérapeute peut trouver sa place lors de cet entretien pour évoquer les difficultés que pourra ressentir l'enfant dans ses activités quotidiennes. Après, il est important que les deux parents de l'enfant soient présents au même moment, afin que chacun ait les mêmes informations. Enfin, réaliser plusieurs entretiens avec les parents est fortement recommandé pour s'assurer de la bonne compréhension des concepts de la maladie (Michon, 2014). La confiance de l'enfant et de sa famille repose sur les conditions de ce premier entretien, de la cohérence au sein de l'équipe de soin et de la prise en compte du bouleversement de la vie familiale (Pérel, 2017).

Au fur et à mesure de la prise en soin de l'enfant, il faudra répéter les informations à la famille - potentiellement par des professionnels différents - afin qu'elle maîtrise le traumatisme. En effet, elle n'aura pas retenu toutes les informations essentielles à la prise en soin de l'enfant à cause du choc émotionnel lors du premier entretien (Pérel, 2017).

1.2.2. Les différents traitements

Le traitement d'un cancer varie en fonction de chaque personne : selon son âge, son état et la présence ou non d'autres maladies. Il varie aussi selon le type de cancer, de la zone affectée, de la gravité et de la progression (Fondation contre le cancer, s.d. ; Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020).

Aujourd'hui, les traitements les plus répandus sont la chimiothérapie, la radiothérapie et la chirurgie (INCa-SFCE, 2014). Parmi eux, la chimiothérapie est l'un des traitements les plus efficaces, surtout lorsqu'elle se réalise directement après le diagnostic (Pacciulio et al., 2015). Cependant, ces traitements sont très invasifs, handicapants et peuvent provoquer beaucoup d'effets secondaires (Soum-Pouyalet, 2007). En effet, l'enfant peut ressentir de la fatigue, des douleurs et il peut avoir de nombreuses modifications corporelles comme la perte de cheveux ou un amaigrissement (INCa-SFCE, 2014). Ces effets secondaires limitent l'enfant à s'engager dans ses activités quotidiennes, telles que la scolarité ou ses loisirs (L'Hotta, Beam,

et Thomas, 2019). Ainsi, le rôle de l'ergothérapeute sur les occupations est primordial ; il va intervenir selon les différents effets secondaires dont peut être touché l'enfant (Pacciulio et al., 2015).

Il existe aussi des traitements plus confortables tels que la chimiothérapie par voie orale, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et d'autres thérapies ciblées selon le type de cancer (Fondation contre le cancer s.d.). Cependant, de par leurs caractéristiques moins invasives, elles sont considérées moins efficaces par les patients donc moins souvent mises en place (Soum-Pouyalet, 2007).

Après les traitements, deux issues sont possibles : la rémission ou la rechute.

Dans le premier cas, la rémission peut être complète, c'est-à-dire qu'il n'y a plus de cellules cancéreuses repérables dans l'organisme. Il est possible de renforcer la rémission par un traitement de consolidation pour détruire les potentielles cellules cancéreuses cachées pouvant causer une rechute. On parle de guérison quand la durée de rémission est jugée satisfaisante et qu'il est peu probable qu'il y ait une rechute. En moyenne, on estime qu'un enfant est guéri 5 ans après sa rémission, mais ce chiffre est variable selon chaque cancer (INCa-SFCE, 2014). Malgré le fait que le traitement contre le cancer soit terminé, certains effets secondaires persistent plusieurs années après. Effectivement, en comparant à des individus n'ayant pas été touchés par cette maladie pendant leur enfance, ceux ayant eu un cancer lors de cette période sont six fois plus nombreux à avoir un état de santé les empêchant de travailler ou d'étudier. Sur le long terme, ces effets secondaires (telles que la fatigue, les troubles cardiaques, rénaux, auditifs ou les capacités d'apprentissage fortement diminuées) entraînent des limitations de participation (Ness et al. ; 2015 ; INCa-SFCE, 2014).

Dans le second cas, la rechute aussi appelée récurrence dépend du type de cancer. Celle-ci se déclare lorsque le traitement n'a pas permis la disparition du cancer (Michon, 2014). Elle peut se manifester pendant ou après un traitement de consolidation. Ainsi, un nouveau plan de traitement plus intense doit être mis en place (INCa-SFCE, 2014). Par exemple, pendant ou après le traitement chimiothérapique, la rechute est possible lorsqu'il existe une population cellulaire résistante à ce traitement. Il est alors nécessaire d'avoir recours à la chirurgie et/ou à la radiothérapie (Michon, 2014).

Afin de suivre ses traitements contre le cancer, l'enfant et sa famille bénéficient d'une prise en soin spécifique et adaptée à chacun.

1.2.3. La prise en soin

La prise en soin des enfants atteints de cancer se décompose en plusieurs étapes. Dans un premier temps, la prise en soin initiale se fait dans un centre spécialisé en cancérologie pédiatrique (considéré comme centre de référence). Cette étape peut se réaliser de deux façons : soit en hospitalisation complète dans des secteurs ouverts ou protégés (selon le risque infectieux de l'enfant), soit en hospitalisation de jour où l'enfant se rendra à l'hôpital pour ses soins tels que la chimiothérapie, les bilans, les examens médicaux, les transfusions, les radiographies, etc. (INCa-SFCE, 2014). Lors de cette phase d'hospitalisation, selon l'établissement dans lequel se trouve l'enfant, il a la possibilité de rencontrer un ergothérapeute qui aura pour principal but d'améliorer la qualité de vie du bénéficiaire (Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020).

Dans un second temps, après la phase aiguë, le centre de référence peut proposer à la famille de se rapprocher au maximum de son lieu de vie dans la mesure du possible : c'est la prise en soins de proximité. Ce suivi se réalise au centre hospitalier de proximité souvent en hospitalisation de jour ou à domicile avec l'intervention des soignants nécessaires au suivi de l'enfant (INCa-SFCE, 2014) (**Annexe I**).

Concernant la réadaptation des enfants dans leur vie quotidienne, ce domaine en oncologie pédiatrique est en pleine émergence ces dernières années. La plupart de ces programmes de réadaptation se basent sur des déficiences spécifiques, mais aucun programme n'est complet et intensif (L'Hotta, Beam et Thomas, 2019). L'intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints de cancer est détaillée dans un autre paragraphe.

Tout le parcours médical de l'enfant - comprenant la maladie, mais aussi la prise en soin et les traitements - impacte grandement la vie de l'enfant, sans oublier son entourage.

1.3.L'impact du cancer et de ses traitements

Le cancer peut avoir un impact négatif sur les aspects physiques, émotionnels et psychosociaux des enfants, se manifestant par une détresse émotionnelle, des limitations fonctionnelles, des restrictions de participation et des capacités d'adaptation et de réponses limitées (Mohammadi, Hassani Mehraban et Damavandi 2017). En globalité, le cancer a une influence sur la santé, la cognition, la scolarité, l'état physique, la qualité de vie et la productivité d'un enfant (L'Hotta, Beam et Thomas, 2019). Effectivement, les enfants hospitalisés présentent généralement un retard de développement, des troubles du sommeil, des troubles alimentaires, de l'agressivité, de l'anxiété, de la dépression, une dépendance aux soignants, des perturbations dans leurs activités de la vie quotidienne (productivité, soins personnels et loisirs) ainsi qu'une baisse de leur participation aux activités sociales (Mohammadi, Hassani Mehraban et Damavandi 2017).

1.3.1. Les effets secondaires des traitements

Les différents traitements entraînent souvent des complications aussi appelées effets secondaires. Il en existe deux types : les complications aiguës et les complications tardives.

Les effets secondaires aigus apparaissent pendant les traitements ou les semaines suivantes. Ceux survenant en général après un traitement chimiothérapique sont la douleur, la fatigue, l'aplasie (caractérisée par un dysfonctionnement des cellules ou tissus, aboutissant à l'arrêt de leur développement comme pour certains globules blancs), les risques infectieux (bactéries, virus, champignons, parasites...), les problèmes digestifs et nutritionnels (nausées, vomissements, atteinte des muqueuses digestives, troubles alimentaires, caries...), les modifications corporelles (alopécie, fonte musculaire, prise de poids, acné) ainsi que d'autres complications plus exceptionnelles. Les effets secondaires des autres traitements tels que la radiothérapie et la chirurgie sont très aléatoires et dépendent principalement de l'organe touché (INCa-SFCE, 2014).

Concernant les complications tardives, on note principalement les dysfonctionnements du système organique tels que des troubles endocriniens, des troubles musculo-squelettiques,

neurologiques, sensoriels ou pulmonaires (Ness et al., 2015). On relève aussi des complications concernant les troubles cardiaques, rénaux et auditifs, les troubles de la fertilité (INCa-SFCE, 2014).

De plus, des risques tels qu'un second cancer ou un décès précoce existent pour ces enfants (Ness et al., 2015). Puis, lorsqu'il y a des interventions chirurgicales sur les jeunes enfants, celles-ci peuvent entraîner des changements sur le long terme lorsque les enfants se développent et grandissent (Ness et al., 2015).

Ces déficiences concernant l'état intellectuel, émotionnel et physique entraînent sur le long terme des limitations de performances, restreignant l'enfant dans sa participation aux activités de la vie quotidienne (que ce soit les soins personnels, la gestion de certaines tâches domestiques ou la scolarité). On observe cela chez environ 69% des enfants survivants à un cancer (Ness et al., 2015). Les complications sur le long terme divergent aussi en fonction du cancer et de la zone touchée : les personnes atteintes d'un cancer du cerveau ou d'un cancer des os sont les plus touchées par ces restrictions de participation (Ness et al., 2015).

Un adulte ayant eu un cancer dans son enfance est deux fois plus susceptible d'avoir des limitations de performance et donc des restrictions de participation qu'un autre adulte (Ness et al., 2015). Le cancer et ses traitements ont donc un impact occupationnel à long terme.

1.3.2. L'impact sur les occupations

Les occupations sont définies comme « un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne qui ont une signification et une valeur pour les personnes » (Polatajko et al., 2013). Ces activités sont le reflet de ce qu'est l'individu, par conséquent, lorsqu'elles ne sont pas réalisables, cela peut impacter son bien-être et sa santé (ANFE, 2019). Selon le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), trois grands domaines d'occupations sont définis : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Caire et Rouault, 2017).

En plus d'être considérées comme finalité de l'intervention ergothérapique, les occupations peuvent être envisagées comme moyen thérapeutique (Polatajko et al., 2013).

Ainsi, l'ergothérapeute a pour principal objectif d'aider les personnes, en particulier lorsqu'elles sont confrontées à des situations de handicap, à s'engager dans les occupations donnant du sens à leur vie (Caire et Schabaille, 2018). Nos occupations sont donc liées à notre qualité de vie et au sens donné à notre existence (ANFE, 2019). Ainsi, une participation réussie dans les activités de la vie quotidienne, à la maison ou à l'école est nécessaire pour une bonne croissance et un bon développement (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).

Le cancer et ses traitements peuvent causer de nombreux effets secondaires (fatigue, douleur, etc.) impactant les occupations de l'enfant. L'ergothérapeute pourra donc jouer un rôle dans les différents domaines d'activités impactés par le cancer. Tout d'abord, la scolarité fait partie intégrante de la vie de l'enfant et l'aide à se projeter. Il est alors essentiel d'adapter cette activité productive à l'état et aux besoins de l'enfant (INCa-SFCE, 2014). L'enfant peut aussi éprouver des difficultés dans ses soins personnels comme pour s'habiller, se laver ou manger (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018). De plus, l'enfant peut ne plus pratiquer ses loisirs. Il a effectivement moins d'occasions pour jouer et se divertir. Or le jeu est pour l'enfant, un besoin fondamental qui facilite le développement de processus sensoriels, moteurs et cognitifs (Silver, 2019 ; Mohammadi, Hassani Mehraban et Damavandi 2017)

Le cancer et ses traitements ont un impact important sur l'enfant et son quotidien : que ce soit sur le plan intellectuel, émotionnel ou physique, mais aussi occupationnel. L'intervention de l'ergothérapeute est variée et prend en compte ces déficiences. Le but étant de conserver ou de reprendre des occupations significatives pour l'enfant et ses proches.

2. L'oncologie pédiatrique : un champ peu exploré en ergothérapie

2.1.L'ergothérapie au cœur de l'accompagnement

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour rôle de maintenir ou restaurer des capacités à réaliser des actes de la vie quotidienne en garantissant la sécurité, l'autonomie et l'efficacité (Mohammadi et Hassani Mehraban 2020). En service d'oncologie, l'ergothérapie a été reconnue nécessaire pour des personnes éprouvant des difficultés à s'engager dans des occupations importantes et essentielles pour elles. En effet, l'ergothérapeute a les compétences,

mais aussi les connaissances liées au cancer et aux effets secondaires des traitements. Cette approche favorise des soins holistiques grâce à une intervention centrée sur le patient et sa famille (Occupational Therapy Australia, 2015). Un enfant atteint d'un cancer a la possibilité de rencontrer un ergothérapeute lors d'un séjour prolongé à l'hôpital, à l'école ou à domicile pour la mise en place d'équipements spécifiques ou d'adaptations (Tester, 2006). Ainsi le champ d'intervention de l'ergothérapeute est large.

Comme évoqué dans un paragraphe précédent, l'enfant atteint de cancer éprouve des difficultés dans les activités quotidiennes. L'ergothérapeute peut donc soutenir l'enfant pour s'engager dans des activités ludiques et l'aider à faire face au traitement (Pacciullo et al., 2015). Il intervient auprès de l'enfant pour l'aider à retrouver un bien-être et lui donner des moyens de participer aux activités importantes pour lui, que ce soit à la maison comme à l'école, ce qui est important pour une bonne croissance et un développement adapté (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).

De plus, pour favoriser la réalisation des activités, l'ergothérapeute peut intervenir sur le positionnement et la mise en place d'aides techniques qui permettront à l'enfant de réaliser ses activités dans de meilleures conditions (Tester, 2006).

L'ergothérapeute aide aussi l'enfant à garder ou reprendre confiance en soi (INCa-SFCE, 2014). Pour cela, il travaille sur l'apparence physique de l'enfant (la perte de cheveux, la fatigue, la sonde nasogastrique, les pansements...). L'objectif est d'aider l'enfant à accepter ces modifications corporelles et l'image qu'il a de soi (Tester, 2006).

Ensuite, l'ergothérapeute peut accompagner l'enfant sur ses compétences de communication et d'interactions avec son entourage. Tout d'abord, en travaillant sur la réaction de l'enfant à l'égard du professionnel lui-même, mais aussi en observant ses interactions et ses réactions avec les principales personnes qui l'entourent (ses parents, le personnel hospitalier, l'enseignant...) (Tester, 2006).

Enfin, l'ergothérapeute peut intervenir dans la prise en charge de la douleur (INCa-SFCE, 2014). Cette prise en charge, qu'elle soit physique, émotionnelle, psychologique ou spirituelle doit se faire en priorité. En effet, ressentir des douleurs peut limiter l'enfant à

s'engager dans des activités importantes pour lui, comme ses loisirs. La douleur peut être soulagée par un bon positionnement et par le choix de matériels adaptés à l'état de l'enfant (poussettes, matelas...). La pratique d'activités plaisantes (pour le distraire de cette douleur), de l'imagerie guidée ou encore de la relaxation peuvent également avoir un impact (Tester, 2006). Cependant, il faut savoir que malgré les différents traitements mis en place pour lutter contre celle-ci, on ne peut parfois l'atténuer que partiellement (INCa-SFCE, 2014).

L'un des objectifs de cette prise en soins globale est de permettre à l'enfant de maintenir la continuité de ses activités quotidiennes, permettant ainsi de lui donner un sentiment de « normalité » pendant cette période de changements et de perturbations. De plus, un environnement favorable privilégiera l'engagement dans les occupations, tandis qu'un environnement défavorable tel que l'hôpital entravera l'engagement de l'enfant (Silver, 2019). C'est pour cela que l'ergothérapeute devra tenir compte de l'environnement pour favoriser le sentiment de sûreté et sécurité (Gail, 2006).

Par ailleurs, le cancer et ses traitements n'impactent pas seulement la participation occupationnelle de l'enfant, mais aussi potentiellement celle de ses proches. Par conséquent, au cours de son intervention auprès de l'enfant, l'ergothérapeute ne doit pas perdre de vue l'inclusion des parents tout au long du parcours de soins. Il est donc important d'établir un dialogue entre les soignants, l'enfant et sa famille, ce qui permet de fonder un lien durable autour d'un projet thérapeutique (Pérel, 2017). Même si le cancer représente un choc pour la famille, c'est aussi l'occasion de construire une alliance entre les personnes qui entourent l'enfant (Michon, 2014).

2.2.L'alliance thérapeutique

Le concept d'alliance thérapeutique a pris naissance en psychanalyse et a suscité de nombreux débats. Généralement les définitions s'harmonisent pour caractériser ce mot multidimensionnel qui englobe la collaboration, la mutualité et la négociation (Bioy et Bachelart, 2010). On peut ainsi définir ce terme par la collaboration entre le patient et le thérapeute, avec pour visée, l'accomplissement des objectifs établis (Bioy, Bénony, Chahraoui, et Bachelart, 2012). De plus, en 1990, Gaston détermine quatre facteurs favorisant l'alliance thérapeutique : la capacité du patient de pouvoir travailler volontairement lors de ses thérapies,

le lien affectif entre le patient et le thérapeute, la compréhension ainsi que l'empathie du thérapeute envers le patient et l'accord concernant les objectifs de l'intervention entre le patient et le thérapeute (Bioy et Bachelart, 2010).

2.2.1. Avec les parents

Durant tout le parcours de soins de l'enfant, il est impératif d'inclure son entourage : ses parents et ses éventuels frères et sœurs (Michon, 2014). La place des parents est très importante puisque ce sont les « garants de l'alliance autour d'un projet de soin » (Pérel, 2017). De plus, leur rôle est primordial dans la prise en soins car ils connaissent très bien les besoins, la personnalité et les capacités de leur enfant. Ainsi, leur avis doit être pris en compte principalement lors des décisions importantes comme l'établissement des objectifs, les examens, la sélection et la participation aux traitements. En plus de cela, la famille doit participer lors de l'analyse des résultats afin de déterminer si l'intervention a permis un changement efficace et significatif ou non (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006).

2.2.2. Avec l'enfant

Lorsque le diagnostic de cancer est posé, l'enfant peut perdre son identité sans être adapté à la nouvelle. Cette transition constitue un risque pour lui de se mettre en retrait. Le rôle des intervenants est donc crucial à cette étape pour éviter que cette marginalisation se mette en place (Soum-Pouyalet, 2007). En plus de fournir les informations importantes à la famille, il est aussi important de les donner à l'enfant et surtout de les adapter en fonction de son âge, de sa maturité et de sa compréhension (Pérel, 2017).

De plus, la période d'hospitalisation représente souvent un réel traumatisme pour l'enfant puisqu'il se retrouve séparé de son environnement habituel. Il doit alors s'adapter pour traverser cette période. Pour faciliter cette étape de traitement, il est important que l'enfant comprenne la nécessité de son traitement, qu'il s'engage dans des activités divertissantes et qu'il garde l'espoir de guérir (Pacciulio et al., 2015). Pour cela, l'ergothérapeute intervient tout au long du parcours de soins de l'enfant, en structurant son intervention par trois grandes étapes : l'évaluation, l'intervention et la réévaluation.

2.3. Les différentes étapes de l'intervention en ergothérapie

2.3.1. L'évaluation

L'ergothérapeute réalise des évaluations aussi appelées bilans. En se basant sur les compétences et les besoins de l'enfant et de sa famille, ils constituent un fondement solide de la profession. Pour choisir quels bilans utiliser, l'ergothérapeute doit réfléchir à ce qu'il veut évaluer chez l'enfant et la manière dont il veut le faire, sans mettre la personne en échec (Tester, 2006). Le but de cette étape est de réaliser une évaluation des problèmes occupationnels puis de leurs origines qui peuvent être liées à des séquelles physiques, cognitives et fonctionnelles du cancer et de ses traitements dans la vie personnelle, familiale et sociale de l'enfant. Pour cela, il évalue à la fois l'enfant (les étapes de son développement, l'intérêt qu'il a pour le jeu, son autonomie dans le quotidien...), son environnement (hôpital, scolarité...) et les personnes qui l'entourent (ses parents, le personnel hospitalier...). Cela passe par l'évaluation du positionnement, des équipements et de l'assistance technologique (Tester, 2006 ; Occupational Therapy Australia, 2015 ; Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020).auprès des enfants atteints de cancer, l'ergothérapeute évalue donc des domaines spécifiques.

En parallèle, si besoin, l'ergothérapeute réalise des évaluations davantage analytiques, comme les capacités physiques de l'enfant (l'amplitude des mouvements, son niveau sensorimoteur et neuromusculaire, la force et l'endurance). Il évalue aussi la coordination des mouvements, les capacités cognitives et les fonctions exécutives (le bien-être émotionnel, la conscience sensorielle, l'intégration des réflexes, l'intégration sensorielle, la cognition, l'orientation, la compréhension) (Tester, 2006).

L'ergothérapeute contribue également à l'évaluation de la douleur en complément des autres professionnels qui accompagnent l'enfant. Elle se réalise dans un premier temps par l'enfant et par l'observation des parents grâce à des échelles de cotation (comme l'échelle EVA : Échelle Visuelle Analogique) (INCa-SFCE, 2014). Puis elle est complétée à l'aide d'évaluations plus minutieuses réalisées par le professionnel (comme l'échelle FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability utilisable de la naissance jusqu'à 18 ans). Enfin, le soignant et les parents peuvent travailler en collaboration afin d'établir un modèle de comportement

normal, permettant d'aider à l'identification de la douleur (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).

Afin de réaliser ces différentes évaluations, le professionnel peut réaliser une observation détaillée de l'enfant par l'activité. De plus, si l'enfant est en capacité de communiquer, cette phase doit inclure la propre évaluation subjective de l'enfant concernant son état. Les différentes évaluations que réalisera l'ergothérapeute contribueront à la réalisation du diagnostic ergothérapeutique (Tester, 2006).

2.3.2. Le processus d'intervention

Après la phase d'évaluation, suit la détermination du processus d'intervention permettant l'établissement des objectifs et la planification des interventions (Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020). L'ergothérapeute fixe des objectifs individualisés et significatifs pour son intervention, en collaboration avec l'enfant lui-même, mais aussi avec ses parents (Occupational Therapy Australia, 2015 ; Tester, 2006). Tout au long de son accompagnement, il a un impact sur la qualité de vie de l'enfant et le valorise lorsqu'il participe à ses occupations. Le but de son intervention est de promouvoir l'autonomie de décision de l'enfant et sa participation à la planification des soins, de soutenir l'enfant à reconnaître son identité et ses valeurs et de l'aider à donner un sens à sa vie. Tout cela en étant vigilant à respecter les besoins culturels, linguistiques et spirituels de la famille (Gail, 2006 ; Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018 ; Occupational Therapy Australia, 2015).

L'intervention de l'ergothérapeute vise à optimiser l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne de l'enfant et promouvoir l'engagement dans des activités valorisées telles que la scolarité (Occupational Therapy Australia, 2015). Pour guider son intervention l'ergothérapeute peut, par exemple, se servir du jeu. En effet, cette activité peut être utilisée comme finalité de son intervention puisque le jeu représente une des activités les plus importantes pour l'enfant (Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020). Cependant, l'utilisation du jeu est aussi un moyen thérapeutique pouvant aider l'enfant à atteindre les principaux objectifs du traitement (Mohammadi, Hassani Mehraban et Damavandi 2017). Grâce au jeu, l'ergothérapeute peut diminuer certains effets secondaires tels que la fatigue, la douleur et l'anxiété de l'enfant mais aussi faciliter son autonomie dans les activités de la vie quotidienne,

améliorer sa qualité de vie et l'aider à accepter l'environnement hospitalier. Étant donné que le choix du jeu dépend de l'histoire de l'enfant, de ses expériences passées et de ses préférences, cela rend l'activité ciblée, significative et intéressante pour ce dernier (Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020).

2.3.3. La réévaluation

Enfin, la réévaluation se fait continuellement tout au long de l'intervention afin de l'améliorer (Tester, 2006). Elle permet aussi d'évaluer les changements d'engagement de l'enfant dans ses activités quotidiennes et le taux de réalisation des objectifs obtenus au fur et à mesure (Mohammadi et Hassani Mehraban, 2020). Cette réévaluation régulière et l'identification de ce qui est significatif pour l'enfant sont importantes puisque les objectifs changeront tout au long de son parcours en fonction des différents stades de son cancer, son niveau de compréhension et son stade émotionnel et de développement (Tester, 2006).

Pendant, entre et après les traitements, l'ergothérapeute joue un rôle dans l'évaluation, l'intervention et le soutien auprès de la famille (Occupational Therapy Australia, 2015). Pour structurer son accompagnement, il utilise des modèles conceptuels tels que le MOH (Modèle de l'occupation humaine), le MCREO (Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels), ou encore la CIF (Classification internationale du Fonctionnement) (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004). Dans ce mémoire, nous nous centrerons davantage sur le MCREO car il fait ressortir le lien entre la personne, son environnement, ses occupations puis des outils d'évaluation des problèmes occupationnels existent en lien avec ce modèle.

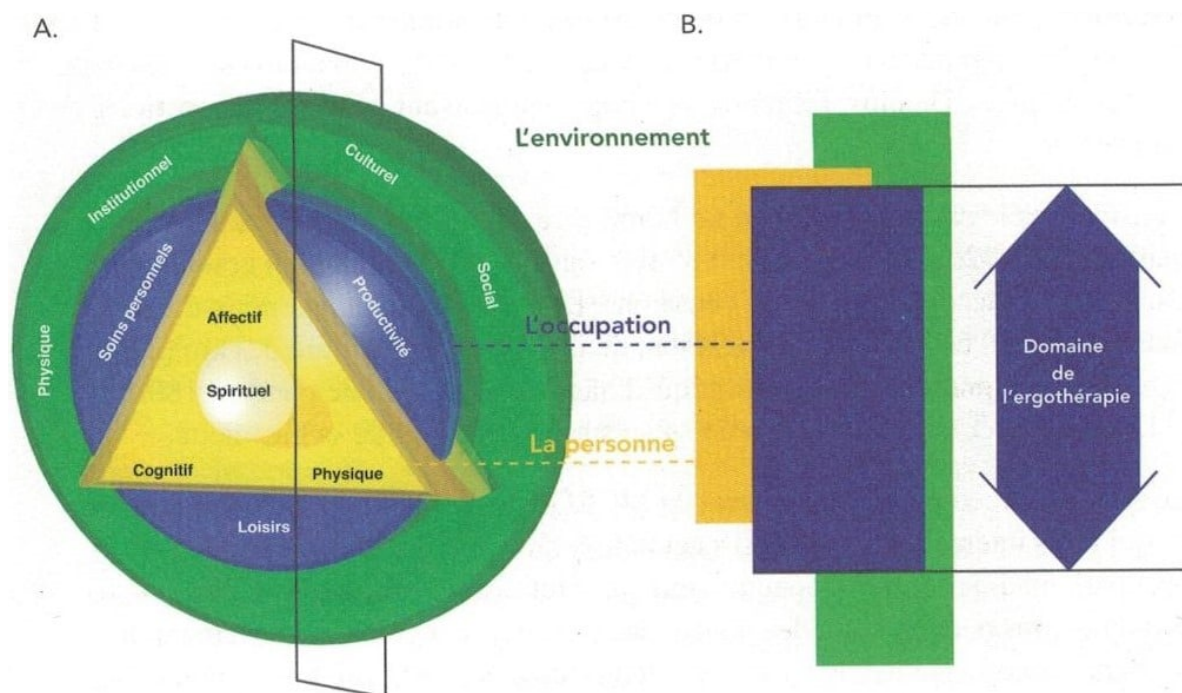
2.4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement

Occupationnel et ses outils

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO), en anglais « Canadian Model of Occupational Performance and Engagement » (CMOP-E), a été développé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) suite à la demande des politiques canadiennes de justifier l'impact des actions des ergothérapeutes sur la santé des citoyens (Caire et Schabaille, 2018). Le modèle met en évidence les liens existant entre la

personne, son environnement, ses occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et à sa santé, en privilégiant l'approche centrée sur le client ou le groupe de personnes, en particulier lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes de santé ou situations de handicap (Caire et Schabaille, 2018).

Dans ce modèle, la pratique centrée sur le client est fondamentale et s'intéresse aux dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle dans un environnement particulier, culturel et social. On y retrouve trois grands domaines d'occupations : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Caire et Schabaille, 2018 ; Caire et Rouault, 2017). De plus, dès 2013, la notion de repos a été ajoutée comme une autre occupation alors qu'elle était avant incluse dans la catégorie des soins personnels. (Caire et Rouault, 2017). Concernant la personne, on retrouve quatre dimensions de celle-ci, étant les dimensions affective, cognitive, physique et spirituelle. Puis, la personne se situe dans un environnement physique, institutionnel, culturel et social. (Caire et Rouault, 2017).



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

B : Vue de profil

Figure 1 : Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) (Townsend et Polatajko 2013)

Du fait de l'importance des occupations dans la vie de chaque individu, l'ergothérapeute va chercher à faciliter l'engagement des personnes dans les activités significatives et significatives qui leur sont nécessaires et qu'elles désirent. De ce fait, le modèle est utile pour les ergothérapeutes afin de percevoir rapidement quelles sont les occupations importantes pour leurs clients. Ainsi, l'occupation sera soit considérée comme un moyen, soit comme un objectif de l'intervention ergothérapique. (Caire et Schabaille, 2018)

Dans le MCREO on retrouve la notion de performance occupationnelle, définie comme la capacité de choisir, d'organiser et d'exercer de façon satisfaisante des activités importantes pour le client. Ces dernières sont définies culturellement et adaptées à l'âge de la personne afin de s'occuper de soi ou de participer à la vie social et économique d'une communauté. (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004). De plus, le modèle s'est enrichi de deux termes importants : l'engagement dans l'activité et l'habilitation. La première notion prend en compte la participation psychologique et physique du client. Quant à l'habilitation, elle est définie « par la création de possibilités et par le renforcement du pouvoir et de la capacité d'être ou d'agir ». Ainsi, l'habilitation est sensible à l'environnement, il est donc primordial de permettre à la personne de tirer le maximum de potentiel qu'il lui reste (Caire et Rouault, 2017).

Afin d'évaluer les problématiques occupationnelles, plusieurs outils existent tels que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) ou l'Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie (OT'hope). Ils sont en accord avec le MCREO puisque ce sont des outils d'évaluation client-centré, fondés sur l'occupation, donnant le pouvoir à la personne et s'appuyant sur sa propre évaluation subjective de son rendement occupationnel (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004 ; Caire et Schabaille, 2018).

La MCRO découle directement du MCREO. C'est un entretien semi-structuré permettant au client et à sa famille d'identifier les problèmes de performances, leurs préoccupations ainsi que leurs questions importantes (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006). Ainsi, le client cote l'importance, le rendement et la satisfaction qu'il perçoit relativement à ses occupations dans les domaines des soins personnels (hygiène, mobilité fonctionnelle, gestion de la communauté), de la productivité (travail rémunéré ou non, gestion de l'entretien, jeu / école) et des loisirs (loisirs tranquilles et actifs et la socialisation) (Cusick,

McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006 ; Caire et Schabaille, 2018). Les résultats sont influencés par l'environnement physique, culturel et social de la personne, ainsi les résultats seront différents pour chaque bénéficiaire (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004). L'utilisation de la MCRO en rééducation pédiatrique comme en cancérologie permet d'identifier les problèmes de performances, les préoccupations ainsi que les questions importantes l'enfant et sa famille. Elle permet aussi de fournir des mesures souples, cohérentes et individualisées prenant en compte des objectifs de l'enfant, de sa famille, des prestataires et des programmes (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004 ; Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006).

L'Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie (OT'hope) est la version étoffée de l'outil pilote TOUCS. Il s'agit d'un bilan présenté de façon ludique permettant à l'enfant de s'autoévaluer sur ses capacités afin qu'il puisse établir des objectifs d'intervention. Cette démarche d'autonomie lui permet d'être acteur de son accompagnement en ergothérapie et de favoriser sa motivation, ce qui est essentiel pour la réussite de l'intervention (Perrault, 2017). Un échange avec Alexandra Perrault, qui a conçu l'OT'hope a confirmé que la classification des items est une déclinaison de la MCRO. Trois domaines sont donc représentés : activités de vie quotidienne (soins personnels), scolaires (productivité) et de loisirs. Ces derniers sont répartis en 13 sous-domaines comprenant au total 135 items (ANFE, s.d.). Lorsque l'ergothérapeute fait passer ce bilan, l'enfant classe lui-même les items en fonction de ses propres critères de performance dans les catégories suivantes : « oui, je sais faire », « oui avec aide », « pas très bien », « non ». (ANFE, s.d. ; OT'hope, s.d.). Par la suite, l'ergothérapeute accompagne l'enfant afin de déterminer les items qu'il aimerait faire passer dans la catégorie « oui je sais faire ». Ainsi, grâce à cet outil, l'enfant sélectionne lui-même les objectifs qui seront travaillés avec l'ergothérapeute (OT'hope, s.d.).

En résumé, nous avons vu que l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de l'enfant atteint de cancer est varié. En général, l'intervention du professionnel peut inclure un accompagnement occupation – centrée. Pour cela il a la possibilité d'utiliser des outils d'évaluations des problèmes occupationnels tels que la MCRO ou l'OT'hope.

Problématisation

Le travail de recherche s'est déroulé depuis plusieurs mois autour de l'intervention de l'ergothérapeute dans l'évaluation des problématiques occupationnelles, ainsi que la méthode utilisée pour les identifier auprès des enfants atteints de cancer. Effectivement, il existe quelques écrits décrivant l'intervention ergothérapique en oncologie pédiatrique, en revanche très peu d'articles mentionnent l'intérêt de l'intervention occupation – centrée dans ce domaine d'activité, ce qui est pourtant le cœur de notre profession. De plus, il nous semble important d'identifier les moyens utilisés afin d'évaluer les problématiques occupationnelles que ressentent les enfants. Nous nous sommes donc intéressés à une population de niveau scolaire primaire, c'est-à-dire entre 6 et 11 ans afin que les activités ne divergent pas beaucoup d'un âge à l'autre.

La problématique est donc la suivante:

En quoi le cancer et ses traitements peuvent-ils impacter le rendement et la satisfaction occupationnelle des enfants âgés de 6 à 11 ans ?

➤ **Les hypothèses qui en découlent**

Afin de guider ce travail de recherche et de répondre à notre problématique, nous pouvons proposer une hypothèse. Celle-ci découle directement des questionnements qui ont induit la problématique de recherche :

Hypothèse : **Les enfants atteints de cancer ressentent des difficultés dans la productivité, les loisirs et les soins personnels, avec une prédominance pour ce dernier domaine.**

Cette hypothèse doit nous guider dans notre recherche, le travail d'investigation que nous allons mener va donc tenter de la valider ou de l'invalider.

Phase exploratoire

3. Recueil de données

3.1. Objectifs

Les objectifs de cette enquête sont les suivants:

Objectif 1 : Analyser les problématiques occupationnelles des enfants de 6 à 11 ans atteints de cancer

Sous objectif 1 : Déterminer la nature des problématiques occupationnelles (productivité, soins personnels, loisirs)

Sous objectif 2 : Établir la part de problématiques occupationnelles dans chaque domaine d'occupation

Sous objectif 3 : Évaluer la satisfaction de l'enfant (composante de la participation)

Objectif 2 : Déterminer les évaluations utilisées par les ergothérapeutes permettant de faire ressortir les problèmes occupationnels auprès de cette population

Objectif 3 : Décrire l'intervention en ergothérapie auprès des enfants de 6 à 11 ans atteints de cancer

3.2. Sélection des participants aux entretiens

La sélection des ergothérapeutes pour l'enquête exploratoire s'est déroulée en plusieurs étapes. Tout d'abord, nous avons établi des critères d'inclusion :

- Travailler avec des enfants entre 6 et 11 ans atteints de cancer
- Utiliser un / des outil(s) d'évaluation des problèmes occupationnels

La démarche pour réunir les ergothérapeutes a été d'en contacter un maximum. Pour cela, j'ai commencé par joindre les ergothérapeutes rencontrés durant la formation ou exerçant dans une structure proche de Toulouse et accueillant des stagiaires de l'Institut de formation de Toulouse. Cette démarche a abouti à deux entretiens. Ensuite, j'ai envoyé des mails à sept structures ayant des services d'oncologie pédiatrique en France auxquels aucune réponse n'a été donnée malgré des relances. Enfin, je me suis aidée des réseaux sociaux pour communiquer cette demande à un grand nombre de professionnels permettant d'aboutir à deux entretiens.

3.3.Méthodologie d’investigation

La méthodologie d’investigation choisie va nous aider à orienter et cadrer nos recherches, puis à recueillir les données nécessaires de manière organisée. Dans le cas présent, les objectifs du mémoire sont d’analyser les problématiques occupationnelles des enfants entre 6 et 11 ans atteints de cancer, puis de déterminer les évaluations permettant de faire ressortir ces problématiques auprès de la population. Ainsi, le choix de partir sur une méthode appelée qualitative me semble en adéquation avec la finalité de la recherche.

3.3.1. Méthode qualitative

La méthode qualitative se définit par Pope et Maye comme : « l’objectif de la recherche qualitative est de développer des concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en accordant l’importance nécessaire à la signification, aux expériences et aux opinions de tous les participants. » (1995). Cette approche dite qualitative a pour objectif de découvrir un processus ou un phénomène social. « La recherche qualitative cherche à comprendre, elle ne cherche pas à mesurer » (Morel Bracq, 2016). Ainsi, elle permet de s’intéresser aux expériences que les personnes ont vécues ou vivent en ce moment, dans leur contexte professionnel. Cette méthode nous aidera à saisir la diversité mais aussi les différences dans le discours des personnes interviewées, car elles possèdent chacune leur perception du terrain. De plus, cette méthode nous permettra de croiser les regards entre les différents ergothérapeutes puisqu’ils n’auront pas tous le même domaine d’intervention.

3.4.L’entretien

3.4.1. Des entretiens semi-directifs

Afin de répondre à la problématique déterminée précédemment, pour la phase exploratoire nous avons choisi d’effectuer des entretiens dits « semi-directifs ». Selon Sylvie Tétréault, l’entretien se définit comme « une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (Tétréault et Guillez, 2014). Ce type d’entretien permet le recueil d’informations qualitatives en centrant le discours des personnes interrogées autour de sujets définis en amont mais il

permet tout de même une certaine flexibilité dans les réponses de la personne interrogée. De plus, cet entretien laisse des possibilités de relances et d'interactions plus importantes qu'avec un autre type d'entretien tel que l'entretien directif. (Imbert, 2010). En 2014, Kohn & Christiaens ont démontré que « l'utilisation d'un tel procédé dans le contexte de la recherche en soin de santé est justifié lorsque l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de patient, praticien, divers intervenants... » (2014). Dans ce mémoire, le but des entretiens est de déterminer les problématiques occupationnelles ainsi que la méthode utilisée pour les identifier auprès des enfants atteints de cancer. Pour chaque participant, il a été convenu d'un jour et d'une heure pour l'entretien. En prévision de l'enregistrement des entretiens, un formulaire de consentement à l'enregistrement (**Annexe II**) leur a été envoyé. Celui-ci doit nous être retourné signé pour l'entretien. L'enregistrement des entretiens nous permet de pouvoir faire une retranscription fidèle de leur propos afin d'éviter toute analyse ou interprétation de notre part.

3.4.2. Construction de l'outil

Pour structurer le déroulement de l'échange avec l'ergothérapeute, des matrices (**Annexe III**) ont été réalisées. Puis, un guide d'entretien (**Annexe IV**) reprenant toutes les questions a été transmis aux participants. Il se compose de plusieurs parties qui approfondissent chacune les grandes thématiques de l'étude exploratoire.

Dans un premier temps, il y a une partie d'introduction qui permet à la personne interrogée de se présenter et d'expliquer son parcours professionnel. Pour l'investigateur, ces informations vont lui donner des renseignements sur la pertinence et la valeur des réponses.

Pour continuer, la deuxième partie a pour thématique la nature des problématiques occupationnelles que rencontre la population concernée. Elle permet de définir quelle est l'origine de ces problématiques, en se basant sur le MCREO, qu'ils soient du domaine de la productivité, des loisirs ou des soins personnels. Cette partie permet aussi de déterminer la part de chaque domaine selon la perception des ergothérapeutes interrogés.

Ensuite, la troisième partie a pour sujet une des composantes de la participation, la satisfaction telle que définie par « un sentiment de bien-être, plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce qu'on juge souhaitable. » (Dictionnaire Le Robert, s.d.). Pour rapprocher cette définition à notre pratique en ergothérapie, la satisfaction dans les occupations est le résultat d'une participation et d'un engagement occupationnels satisfaisants. Ici, l'objectif est de savoir si le bénéficiaire exprime sa satisfaction ou non, et si oui, de quelle façon le professionnel la mesure t-elle.

La quatrième partie de cet entretien aborde les outils d'évaluation que l'ergothérapeute utilise dans ses accompagnements pour déterminer les problèmes occupationnels. L'intérêt de cette thématique est de pouvoir identifier les différents outils dont se sert le professionnel avec les avantages ainsi que les limites qu'il trouve à chacun.

Après, la cinquième partie aborde l'intervention « idéale » de l'ergothérapeute auprès d'enfants atteints de cancer. Elle permet d'illustrer la réalité du terrain sur l'accompagnement que propose le professionnel auprès de cette population, puis elle met en avant les spécificités de la prise en charge. Dans le cas où le professionnel n'exerce pas auprès de cette population, l'objectif sera d'imaginer comment pourrait être cet accompagnement.

Cet échange se termine avec une partie d'ouverture où l'interviewé a la possibilité de parler de ce qui lui semble pertinent à rajouter. Elle permet à l'investigateur d'obtenir des informations qu'il n'aurait potentiellement pas eues avec les questions posées précédemment.

3.4.3. Phase test de l'entretien

La construction de la trame d'entretien a permis de poser un cadre autour des éléments recherchés. Après l'élaboration de cette dernière, une phase de test de l'outil a permis de réajuster les questions et le déroulé avant la réalisation des entretiens. Cette étape s'est réalisée auprès d'une ergothérapeute exerçant en pédiatrie. Après lui avoir présenté le guide d'entretien, nous avons établi ensemble quelques modifications de tournures de phrases afin de faciliter la compréhension et d'éviter les contresens.

4. Résultats et analyse des entretiens

Dans cette dernière section nous commencerons par détailler l'échantillon de nos participants. Puis nous parlerons de l'analyse de contenu des entretiens à l'aide des matrices présentées en amont.

4.1. Description de l'échantillon

Au fur et à mesure de la recherche de contacts, j'ai réussi à prendre contact avec :

- Deux ergothérapeutes réunissant tous les critères : travaillant en oncologie pédiatrique et utilisant un outil d'évaluation des problèmes occupationnels.

Malgré mes relances auprès des ergothérapeutes intervenant en oncologie pédiatrique je n'ai pu réunir que deux ergothérapeutes dans ce domaine. J'ai donc choisi d'élargir mes recherches et d'inclure deux autres ergothérapeutes réunissant chacun deux de mes trois critères afin de faire une triangulation entre mes entretiens. J'ai donc réussi à réunir :

- Un ergothérapeute exerçant auprès d'une population pédiatrique et utilisant un outil d'évaluation des problèmes occupationnels
- Un ergothérapeute travaillant en oncologie adulte et utilisant un outil d'évaluation des problèmes occupationnels

Un tableau a été dressé afin de résumer les informations définissant le profil de chaque ergothérapeute interrogé :

	Monsieur A (Mr A) E1	Madame B (Mme B) E2	Madame C (Mme C) E3	Madame D (Mme D) E4
Année d'obtention du diplôme d'État (DE)	2019	2011	2011	2014
Lieu d'exercice	Cabinet libéral auprès de population pédiatrique (principalement troubles du développement et de la coordination et troubles des	SSR, auprès de population d'adultes et jeunes adultes	SSR pédiatrique dont des enfants atteint de cancer	SSR pédiatrique dont des enfants atteint de cancer

	apprentissages); avec l'utilisation d'outils d'évaluation des problèmes occupationnels			
Durée de l'entretien	38 minutes	55 minutes	39 minutes	50 minutes

4.2. Analyse des entretiens

4.2.1. Les problèmes occupationnels des enfants

Pour l'ergothérapeute exerçant en cancérologie adulte, il était impossible d'estimer la part de chaque catégorie de problèmes occupationnels. La présentation de cette partie des résultats se fait donc sur les trois ergothérapeutes exerçant en pédiatrie.

➤ Soins personnels

Pour l'une des deux ergothérapeutes travaillant en cancérologie pédiatrique, les soins personnels représentent la plus grande part de problèmes occupationnels. Tandis que pour la deuxième, ce domaine pose le plus de problèmes seulement lorsque le cancer impacte la motricité. Dans le cas inverse, elle estime que les soins personnels engendrent le moins de difficultés : « les tumeurs cérébrales même s'il y a des répercussions motrices parfois, elles sont quand même beaucoup plus cognitives. (...) ». À l'inverse, les tumeurs osseuses cognitivement ils vont bien parce que le cerveau n'est pas impacté, mais il y a des répercussions motrices et ils vont mettre plus de temps pour récupérer. » (l.117 – 124 / E4).

En revanche, concernant l'ergothérapeute intervenant en pédiatrie non oncologique, auprès d'enfants souffrant majoritairement de troubles du développement et de la coordination et de troubles des apprentissages, il n'accompagne pas les enfants dans ce domaine parce que « c'est des enfants qui ne sont pas lourdement handicapés » (l.99 / E4). Il a donc classé les soins personnels comme le domaine engendrant le moins de difficultés.

À propos des activités impactées dans le domaine des soins personnels, la première ergothérapeute travaillant auprès d'enfants atteints de cancer évoque le fait de « rentrer dans la douche, rentrer dans la baignoire » (l.97 – 98 / E4). Les deux ergothérapeutes travaillant dans ce domaine parlent de difficultés majeures lors de la toilette et de l'habillage, principalement

du bas du corps : « pour se laver ça va être plus compliqué » (1.97 / E4) ; « il y a souvent des problématiques d'habillage du bas du corps » (1.65 – 66 / E3).

➤ **Productivité**

Selon les trois ergothérapeutes interrogés, leurs bénéficiaires ressentent des difficultés dans le domaine de la productivité.

Pour une des ergothérapeutes exerçant en oncologie pédiatrique, ce domaine pose le plus de problèmes lorsqu'il s'agit d'un cancer engendrant des troubles cognitifs : « si je prends les tumeurs cérébrales, je dirais la productivité en premier puisqu'ils ont un impact cognitif » (1.109 – 110 / E4). Dans le cas inverse, elle estime que la productivité est le deuxième domaine engendrant des problèmes occupationnels : « à l'inverse, les tumeurs osseuses cognitivement ils vont bien, parce que le cerveau n'est pas impacté. » (1.122 – 123 / E4). Pour la deuxième ergothérapeute travaillant auprès de cette population, le domaine de la productivité engendre le moins de difficultés dans le quotidien des enfants : « quand on classe par importance les objectifs (...) l'école c'est plutôt les parents » (1.102 – 104 / E3).

Pour comparer avec ces dernières, selon l'ergothérapeute travaillant en pédiatrie, la productivité représente la plus grande part de problèmes occupationnels : « je mettrais forcément la productivité en premier puisque c'est ce qui est le plus souvent. » (1.108 – 109 / E1).

Concernant les activités impactées dans ce domaine, les trois ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants (en oncologie ou non) évoquent que la scolarité est l'activité productive engendrant le plus de difficultés. Les activités scolaires posant problèmes aux enfants revenaient souvent lors des discours, elles ont donc été détaillées dans le tableau ci-dessous (pour rappel, les ergothérapeutes exerçant en oncologie pédiatrique sont E3 et E4) :

Activités scolaire	Ergothérapeutes évoquant cette activité	Exemple de tâches pour cette activité évoquées par les ergothérapeutes
Écriture	E1/ E3	Tenir et déboucher son stylo, endurance pour écrire, ouvrir la trousse, faire du coloriage (tâches nécessitant force et endurance)
Géométrie	E1/ E3	Gérer les outils scolaires : règle, compas, ciseaux
Capacités d'apprentissage	E3 / E4	Fatigue, attention, travailler en situation de bruit, lecture, repérage spatial (dû aux troubles visuels)
Déplacements	E4	Porter le cartable, se déplacer en fauteuil roulant à l'école

Les capacités d'apprentissage plus spécifiquement, ont été évoquées comme problématiques par les deux ergothérapeutes exerçant en cancérologie pédiatrique.

➤ **Loisirs**

Selon tous les ergothérapeutes interrogés, leurs bénéficiaires ressentent des difficultés dans le domaine des loisirs.

Pour les ergothérapeutes intervenant auprès des enfants, les loisirs représentent le deuxième domaine engendrant le plus de problèmes occupationnels : « ça reste des enfants (...) ce qu'ils veulent c'est recourir, refaire des jeux avec leurs frères et sœurs » (l.101 – 104 / E3).

L'une des deux ergothérapeutes travaillant en cancérologie pédiatrique estime que les loisirs engendrent autant de difficultés que la productivité lorsque la maladie provoque une atteinte motrice : « pour les tumeurs osseuses (...) je mettrais loisirs et productivité sur le même niveau » (l.113 – 115 / E4).

Concernant les activités impactées dans le domaine des loisirs, les trois ergothérapeutes travaillant en pédiatrie évoquent des difficultés pour la pratique sportive surtout lorsqu'elle demande de la force, de l'endurance et de la coordination dans les mouvements (activités familiales, sorties, balades, faire du vélo, etc.) : « dans le sport, c'est tout ce qui va demander soit de l'endurance, soit des capacités qu'ils avaient avant et qu'ils n'ont plus » (l.76 – 77 / E3) ; « j'ai eu un petit garçon par exemple qui avait vraiment du mal à lancer un ballon avec les mains car les mouvements n'étaient pas coordonnés. » (l.71 – 73 / E4). Une des ergothérapeutes travaillant en oncologie pédiatrique parle aussi d'activités nécessitant moins de force physique comme « jouer aux jeux de société s'ils avaient l'habitude de jouer » (l.60 – 61 / E4).

➤ **Mesure de la satisfaction**

Les quatre ergothérapeutes mesurent la satisfaction de leurs bénéficiaires. Deux ergothérapeutes dont une de celles intervenant auprès des enfants atteints de cancer, expliquent qu'auprès de la population pédiatrique cette mesure est compliquée et nécessite l'aide d'un tiers : « c'est un peu compliqué à formuler mais en général on essaie d'utiliser le mot « content » plutôt que « satisfaction » (l.175 – 176 / E1) ; « pour les petits on a vraiment besoin du parent qui nous guide, mais c'est toujours un peu compliqué » (l. 134 – 135 / E4). À contrario, l'autre ergothérapeute travaillant en oncologie pédiatrique n'exprime aucune difficulté pour l'évaluer : « ils n'ont pas de mal à dire si ça leur va ou si ça leur va pas » (l. 127 – 128 / E3). Parmi les quatre ergothérapeutes, deux évoquent leur moyen d'évaluer la satisfaction grâce à l'utilisation « d'un système avec des smileys, pour les aider à visualiser » (l.130 – 131 / E4) et « d'un escalier avec cette notion de graduation qui reprend les chiffres » (l.144 – 145 / E1).

4.2.2. Les évaluations utilisées pour déterminer les problématiques occupationnelles

Les quatre ergothérapeutes interrogés utilisent majoritairement la MCRO pour évaluer les problématiques occupationnelles de leurs bénéficiaires. Parmi eux, les trois ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants se servent aussi de l'OT'hope. En complément de ces deux outils, ces trois ergothérapeutes utilisent d'autres évaluations : « pour les enfants qui ont vraiment des gros troubles de langage ou qui ne peuvent pas vraiment s'exprimer on fait plutôt une MIF MÔME avec les parents » (l.173 – 175 / E3) ; « je fais aussi l'entretien semi-dirigé sans

forcément faire de MCRO » (l.168 – 169 / E4). Ces derniers complètent aussi leur évaluation réalisée auprès de l'enfant par un entretien avec les parents : « Chez les petits, je le (l'entretien) fais tout le temps avec les parents (...) environ jusqu'à 8 ans » (l. 184 – 185 / E4) ; « ça m'arrive de faire une MCRO avec les parents » (l.182 / E3) ; « la première fois que je vois les parents, je fais un entretien semi-dirigé pour cibler un peu les problèmes » (l.196 – 197 / E1). De plus, deux ergothérapeutes donc l'une de celles exerçant en cancérologie pédiatrique évoquent des bilans qu'ils connaissent mais qu'ils n'utilisent pas : « je me suis intéressée à des questionnaires de l'équilibre occupationnel ; mais je ne les utilise pas » (l.177 – 178 / E2) ; « Le PACS je ne l'utilise pas tellement car c'est trop anglo-saxon et vieillot » (l.175- 176 / E3).

Concernant les avantages et les inconvénients cités par les ergothérapeutes, ils ont été répertoriés dans le tableau ci-dessous :

	Avantages	Inconvénients
MCRO	<ul style="list-style-type: none"> - Mesurable, permettant de voir l'évolution du bénéficiaire (E1) / (E2) / (E3) - Les médecins et soignants comprennent bien (E2) / (E4) - Patient centré (partir des préoccupations du bénéficiaire sans l'influence du professionnel, l'intégrer à la prise en soins, le rendre acteur, le remotiver en lui rappelant que ce sont ses objectifs, le valoriser) (E3) / (E4) - Pas de barrière cognitives (E2) - Réévaluation claire et facile (E4) - Intègre toutes les activités (E4) 	<ul style="list-style-type: none"> - Compréhension des termes et cotations complexes (principalement de la satisfaction et du rendement) (E1) / (E3) / (E4) - Notion de graduation non intégrée pour certaines personnes (E1) - Peu de réglette adaptées (et pas compréhensibles) (E1) - Temps de passation (E2) - Trop précis pour des personnes avec parcours médical complexe et histoire dure qui portent peu d'intérêt à l'outil (E4)

	<ul style="list-style-type: none"> - Cotation de l'importance permettant de se centrer sur les objectifs les plus importants (E4) 	
OT'hope	<ul style="list-style-type: none"> - Patient centré (partir des préoccupations du bénéficiaire, l'intégrer à la prise en soins, le rendre acteur, le remotiver en lui rappelant que ce sont ses objectifs, le valoriser) (E3) / (E4) - Imagé (E1) / (E4) - Intègre beaucoup de domaines (E1) - Mesurable, permettant de voir l'évolution (E3) - Plateau grand et épuré, facile à voir (E4) 	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup d'items (compliqué ou impossible de faire une présélection avant sans l'avis de l'enfant) (E3) / (E4) - Compréhension verbale pour enfant non communicant (surtout pour coter après) (E1) - Temps de préparation (quand nécessité de présélectionner) et de passation (E1) - Moins intégré par les médecins (E4) - Compliqué à retenir pour le professionnel (outil qu'imagé) (E4) - Formulaire compliqué à remplir (E4)

On en retient principalement que la MCRO est un outil permettant de voir l'évolution du bénéficiaire, de proposer un accompagnement client-centré et d'avoir un outil compréhensible pour les médecins grâce aux cotations. Cependant, la compréhension complexe de certains termes comme « rendement » et « satisfaction » rend compliqué la cotation pour les enfants.

Quant à l'OT'hope, le fait que ce soit aussi un outil client-centré et qu'il soit imagé facilite son utilisation auprès des enfants. Cependant, la quantité importante d'items reste un frein pour son utilisation, même si certains ergothérapeutes estiment que cette diversité est un avantage afin de balayer le maximum d'activités.

4.2.3. L'intervention de l'ergothérapeute

Dans cette partie, il a été demandé à tous les ergothérapeutes de s'imaginer l'intervention idéale auprès des enfants atteints de cancer.

À propos de l'intervention en ergothérapie, l'une des ergothérapeutes exerçant auprès d'enfants atteints de cancer exprime que selon elle, l'intervention idéale serait que l'enfant « soit à la maison, dans ses habitudes, avec les gens de sa famille » (1.215 – 216 / E3). Cependant, cela est souvent impossible dû à l'éloignement géographique entre le domicile et le lieu de soin.

L'autre ergothérapeute intervenant auprès de cette population aborde le fait que l'intervention dépendra du stade et du type de cancer : « Il va y avoir plusieurs situations. Il va y avoir la tumeur cérébrale et la tumeur osseuse et il va y avoir le patient qui s'en est sortie dans le sens où médicalement le cancer est stable, la tumeur est totalement enlevée, (...) Après il y a l'autre situation, c'est les enfants qui ont eu leur exérèse, où là ça va beaucoup moins bien parce que on a enlevé une partie mais qui existe encore un peu, ils sont encore sous traitement » (1.260 – 300 / E4). Ainsi, lorsque le cancer est stable, elle parle d'un accompagnement sur le long terme grâce à l'évaluation du rendement sur les activités de la vie quotidienne et des mises en situations régulières. La première ergothérapeute rejoint ce point de vue, en commençant l'intervention par une « phase d'évaluation avec l'établissement d'un plan d'intervention en fonction des objectifs que l'enfant a, et puis après passer par des mises en situation, des réentraînements à l'exercice, à l'activité et des propositions ou des découvertes de compensation quand il y a besoin » (1.215 – 217 / E3).

L'ergothérapeute travaillant en cancérologie adulte évoque l'importance « d'accompagner pour éviter qu'il y ait un déséquilibre trop marqué à un moment donné et qu'en après cancer on se retrouve, où l'enfant souffre trop de déséquilibre » (1.217 – 218 / E2). Ainsi, une des ergothérapeutes intervenant auprès des enfants atteints de cancer évoque le fait d'être vigilant aux conséquences sur un moyen terme : « on se doit aussi d'anticiper le retour à l'école, le retour au lycée pour les plus grands, ou le retour aux activités de loisir » (1.277 – 278 / E4) lorsque l'enfant sera confronté à des situations de bruits avec la nécessité de se concentrer. Puis, l'ergothérapeute travaillant en pédiatrie parle aussi la nécessité d'intégrer la scolarité à la

prise en charge : « pour des enfants qui ont la possibilité de retrouver une scolarité je pense que c'est le point important » (1.295 – 296 / E1). Pour pallier à cela, il parle de « trouver des outils pour réussir à se gérer seul et garder de l'autonomie » (1.288 / E1).

Aussi, une des ergothérapeutes travaillant en oncologie pédiatrique aborde l'intervention de l'ergothérapeute lorsque la tumeur est instable et que l'enfant est encore sous traitements. Dans ce cas là, elle évoque un accompagnement « vraiment à leur rythme et au rythme des parents » (1.310 – 311 / E4). Ainsi, la prise en compte de la fatigue est d'autant plus nécessaire : « il va y avoir une prise en compte de la fatigabilité très importante, et s'ils nous expriment de difficultés on va être moins rentre dedans j'ai envie de dire » (1.305 – 307 / E4).

De plus, selon l'ergothérapeute exerçant en oncologie adulte, un travail d'éducation doit être réalisé : « il y a aussi beaucoup d'actions éducatives à faire auprès de l'entourage, de l'enfant, pour comprendre ce qu'il va se passer, permettre de diminuer l'anxiété » (1.232 – 234 / E2)

Durant tout l'accompagnement et quel que soit le cancer « intégrer les parents bien sûr » (1. 212 / E2) est une action indispensable selon un des professionnels. Puis, les deux ergothérapeutes travaillant en oncologie pédiatrique évoquent la nécessité de travailler en équipe pour une prise en charge globale : « on travaille en équipe pluridisciplinaire constamment pour ces enfants là » (1.292 / E4).

5. Discussion

5.1. Interprétation des résultats

La discussion de ce mémoire d'initiation à la recherche va permettre de mettre en lien la partie théorique, notre hypothèse et l'analyse des entretiens. Rappelons que pour l'analyse des entretiens nous nous sommes appuyés sur la matrice créée à l'aide des recherches bibliographiques. Cela nous permettra de faire des corrélations entre auteurs, hypothèses de réponse et les ergothérapeutes interrogés.

Concernant les problématiques occupationnelles des enfants âgés de 6 à 11 ans atteints d'un cancer, les écrits sur le sujet évoquent que ces enfants ont des problématiques entraînant des restrictions dans les trois domaines d'occupation : la productivité, les soins personnels et les loisirs (Ness et al., 2015). Ce sont en effet les retours des deux ergothérapeutes exerçant avec cette population inclus dans les entretiens, alors que l'ergothérapeute exerçant auprès d'enfants ayant des troubles du développement et de la coordination n'exprime pas de restrictions dans le cadre des soins personnels.

Les deux ergothérapeutes travaillant en oncologie pédiatrique rejoignent également les résultats de la littérature (sous réserve du type de cancer et de l'atteinte motrice) en rapportant que l'enfant éprouve principalement des difficultés dans ses soins personnels, puis dans sa productivité et à moindre importance dans ses loisirs (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018). L'ergothérapeute exerçant en pédiatrie non oncologique rapporte que le domaine des soins personnels engendre le moins de difficultés. À l'inverse, la productivité représente la plus grande part de problèmes occupationnels. Cela peut s'expliquer par le fait qu'en libéral, les parents sont davantage en demande d'un suivi scolaire, plutôt que sur les activités quotidiennes au domicile.

Au niveau de la satisfaction, selon les écrits il est nécessaire de l'évaluer pour que l'enfant cote ce qu'il perçoit de ses occupations car une participation réussie dans les activités quotidiennes est indispensable pour la croissance et le développement (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018 ; Caire et Schabaille, 2018). D'après les entretiens, la satisfaction est évaluée, cependant il est parfois compliqué pour les enfants de la coter. Cela peut s'expliquer par la compréhension compliquée du terme qui est évoquée par plusieurs ergothérapeutes. Ainsi, pour réussir à l'évaluer, les ergothérapeutes travaillant en pédiatrie utilisent des outils adaptés et font intervenir les parents. Or, l'utilisation d'outils adaptés est peu explicitée dans la littérature, cela peut se justifier parce que ce processus d'évaluation de la satisfaction n'est pas ancré dans la pratique des ergothérapeutes en pédiatrie : il y a donc peu de moyens adaptés à l'âge ou aux troubles cognitifs.

À propos des outils d'évaluation utilisés par les ergothérapeutes pour déterminer les problématiques occupationnelles, ceux qui ressortent majoritairement dans les écrits sont la

MCRO suivie de l'OT'hope. Cela corrèle avec l'analyse des entretiens, puisque les quatre ergothérapeutes utilisent la MCRO et les trois exerçant en pédiatrie utilisent aussi l'OT'hope.

Le principal apport de l'utilisation de la MCRO en pédiatrie évoqué dans les écrits est la détermination des objectifs en collaboration avec l'entourage de l'enfant, en fonction de leurs besoins, leurs problèmes de performance et leurs préoccupations (Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker et Beelen, 2004 ; Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006). D'après les entretiens, on voit que cet apport fait parti des principaux avantages de l'outil, en plus de permettre de voir l'évolution de l'enfant. Cependant, la compréhension des termes et les cotations complexes restent les principaux inconvénients relevés dans l'analyse des entretiens, ce qu'on ne retrouve pas dans les écrits. Cela peut s'expliquer par l'utilisation de l'outil qui n'est pas encore répandue dans ce domaine, qui pourrait justifier le fait qu'il n'y a pas encore eu d'écrit sur ce sujet.

Quant à l'OT'hope, le peu d'écrits existant sur cet outil relèvent l'avantage de l'autoévaluation de l'enfant sur ses capacités pour qu'il détermine ses objectifs d'intervention. Cela lui permet d'être acteur de son accompagnement et de favoriser sa motivation (Perrault, 2017). Ceci est également mis en avant dans l'analyse des entretiens, puisque le premier avantage qui en ressort est l'évaluation client-centré (en partant des préoccupations de l'enfant, de l'intégrer à la prise en soin, de le rendre acteur, de le valoriser et de le remotiver en lui rappelant que ce sont ses objectifs).

Enfin, concernant l'intervention en ergothérapie, on lit dans plusieurs écrits que l'ergothérapeute intervient auprès des enfants atteints de cancer dans la prise en charge de la douleur, dans les capacités de l'enfant à vivre en société (interactions, communication) et sur la reprise de confiance en soi. Il travaille aussi sur la mise en place d'aides techniques, le positionnement et sur la conservation ou la reprise des activités quotidiennes (INCa-SFCE, 2014 ; Tester, 2006 ; Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018 ; Pacciulio et al., 2015). Dans les analyses d'entretiens, on remarque que la prise en soin de l'enfant est généralement centrée sur les activités de la vie quotidienne, ce qui correspond aux écrits. En revanche dans ces analyses, on ne retrouve pas le reste de la prise en soins évoquée dans la littérature. Cela peut s'expliquer par le fait que les ergothérapeutes intègrent leurs différents objectifs (diminuer la douleur, reprendre confiance en soi, réapprendre à interagir en société, etc.) dans un

accompagnement occupation – centré grâce à une prise en soin dites Top Down (en intervenant directement sur l'occupation qui pose problème plutôt que sur les capacités qui pourraient l'impacter) (Bernatchez, Tétreault, et Nadeau, 2010). De plus, dans l'analyse des entretiens on retrouve des accompagnements différents selon le cancer et le stade de la maladie. On ne voit pas cela dans la littérature, ce qui peut s'expliquer par le manque de pratique professionnelle dans ce domaine, engendrant très peu d'écrits sur la spécificité de l'intervention.

De manière générale, le fait d'avoir interrogé des ergothérapeutes ne répondant qu'à deux critères sur trois permet d'imaginer l'origine des notions évoquées. En effet, les entretiens avec des ergothérapeutes accompagnant des enfants font ressortir certains points qui semblent être davantage liés au caractère pédiatrique (comme l'utilisation de la MCRO auprès des parents ou les loisirs signifiants pour les enfants). À contrario, les entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant en cancérologie permettent de supposer que d'autres notions sont plutôt liées à la spécificité de la pathologie (comme l'importance des soins personnels, l'accompagnement dans la gestion de la fatigue, l'instabilité de l'état de l'enfant lié aux traitements).

5.2.Limites et biais de la recherche

Plusieurs limites à cette enquête doivent être prises en compte dans l'analyse des résultats. Tout d'abord, le fait de n'avoir pu interroger que deux ergothérapeutes exerçant en cancérologie pédiatrique nous fait questionner sur la possibilité de généraliser les résultats obtenus. Puis, ces deux ergothérapeutes exercent au sein de la même structure ce qui peut causer un effet institutionnel pour leurs réponses. Ces témoignages ne représentent donc qu'une minorité d'ergothérapeutes travaillant auprès d'enfants atteints de cancer, ils ne symbolisent pas forcément la réalité du terrain. Ce petit échantillon s'explique par le fait que beaucoup de centres spécialisés en oncologie pédiatrique n'accueillent pas d'ergothérapeutes au sein de leur structure, compliquant la recherche de contacts. Cherchant à compenser cette limite, nous avons fait le choix d'interroger deux ergothérapeutes complémentaires répondant à deux des trois critères d'inclusion, afin de pouvoir réaliser une triangulation dans l'analyse – tout en étant conscients là aussi de la faible possibilité d'élargir les résultats obtenus au-delà de ce travail.

De plus, un des objectifs de cette recherche était d'analyser les problématiques occupationnelles des enfants de 6 à 11 ans atteints d'un cancer. Il aurait donc été intéressant d'avoir la vision des enfants et de leurs parents car ils sont les premiers concernés par cette intervention. La loi Jardé nous limitant dans la possibilité de questionner des patients, ceci n'a pas pu être réalisé dans le cadre de ce travail.

Conclusion

Pour la réalisation de ce mémoire, nous nous sommes intéressés à l'intervention que pouvaient proposer l'ergothérapeute dans les problématiques occupationnelles des enfants entre 6 et 11 ans atteints de cancer.

Malgré le fait que l'intervention en ergothérapie ne soit pas automatiquement intégrée au parcours de soins des enfants atteints de cancer, la recension des écrits ainsi que l'étude exploratoire réalisée ont permis de souligner l'intérêt de cet accompagnement. En effet, les enfants atteints de cancer ressentent de nombreuses difficultés dans leurs occupations quotidiennes, en particulier dans leurs soins personnels. L'intervention de l'ergothérapeute peut donc avoir un impact dans la reprise et / ou la conservation des activités importantes pour l'enfant durant tout son parcours de soins. Son intervention favoriserait l'amélioration des performances occupationnelles et la satisfaction à réaliser ces activités quotidiennes. De plus, l'utilisation d'outils d'évaluation comme la MCRO ou l'OT'hope serait nécessaire pour déterminer les problèmes occupationnels en supplément d'un entretien avec l'entourage de l'enfant. Ainsi, ce travail de recherche a permis de montrer l'intérêt d'un accompagnement occupation – centré en ergothérapie, grâce à un accompagnement axé sur les activités et à l'utilisation d'outils comme ceux cités précédemment.

Cependant, cette étude ne repose que sur un faible échantillon d'ergothérapeutes. Les résultats de cette enquête et la rareté de la littérature sur ce sujet, en particulier dans un contexte français, mériteraient un travail de réflexion vers une étude expérimentale supplémentaire plus poussée. Il y aurait donc un fort intérêt à pouvoir continuer cette recherche en élargissant la population, avec la prise en considération du témoignage de l'enfant atteint de cancer et de son entourage dans la récolte de données. Cette étude expérimentale permettrait de comparer leurs réponses à celles des ergothérapeutes.

Bibliographie

- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (s.d.) *What is Occupational Therapy ?* Repéré à : <https://caot.ca/site/aboutot/whatisot?nav=sidebar> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s.d.) *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé.* Repéré à : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>. (Consulté le 14 janvier 2021)
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s.d.) *Outil Thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie.* Repéré à : <https://www.anfe.fr/boutique/outils-d-evaluation/othope-detail> (Consulté le 31 janvier 2021)
- Bernatchez, M-C., Tétreault, S. et Nadeau, L. (2010). Déficience motrice cérébrale et performance occupationnelle : Application exploratoire d'une approche cognitive. *ErgOThérapie*, (37), p.53-59
- Bioy, A. et Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 4(4), p.317-326. Repéré à : <https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2010-4-page-317.htm>
- Bioy, A., Bénony, K., Chahraoui, E. et Bachelart, M. (2012). Évolution du concept d'alliance thérapeutique en psychanalyse, de Freud à Renik. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(3), p.342-351. doi: 10.1016/j.evopsy.2012.02.003
- Caire, J.M., et Rouault, L., (2017). Chapitre 2 - Modèles généraux en ergothérapie (4. Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)). Dans Morel-Bracq, M-C., *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd, p.85-96). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur
- Caire, J.M. et Schabaille, A., (2018). *Engagement, occupation et santé (Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie)* (2^e éd.). Paris : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- Centre Paul Strauss. (s.d.) *Histoire et définition.* Repéré à : <http://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Centre Paul Strauss. (s.d.) *Risques et prévention.* Repéré à : <http://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/risques-et-prevention> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N. et Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for paediatric

rehabilitation research. *Pediatric Rehabilitation*, 9(2), p.149-157. doi: 10.1080/13638490500235581

- Dictionnaire Le Robert. (s.d.) *Définition - satisfaction*. Repéré à : <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/satisfaction> (Consulté le 4 avril 2021)
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I., Dekker, J. et Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure : a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*. 18(6), p.660-667. doi: 10.1191/0269215504cr746oa
- Fondation contre le cancer. (s.d.) *Activités pour enfants atteints de cancer*. Repéré à : <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/la-fondation-votre-service/activit-s-pour-enfants-atteints-de-cancer> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Fondation contre le cancer. (s.d.) *Un diagnostic précis*. Repéré à : <https://www.cancer.be/le-cancer/un-diagnostic-pr-cis> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Fondation contre le cancer. (s.d.) *Qu'est ce que le cancer*. Repéré à <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-cancers/quest-ce-que-le-cancer> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Fondation contre le cancer. *Traitements du cancer*. Repéré à : <https://www.cancer.be/le-cancer/traitements-du-cancer> (Consulté le 14 janvier 2021)
- Gail, E. (2006). Measuring Occupational Therapy Outcomes in Cancer and Palliative Care. Dans J. Cooper (dir.), *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (2^e éd., p.189-199). Hoboken : John Wiley & Sons
- Guarebaghy, S., Mirbagheri, SS. et Khazaeli, K. (2018). Occupational Performance in Children Aged 6 to 13 Years with Cancer. *Function and Disability Journal*, 1(1), p.49-57. doi: 10.30699/fdisj.01.1.49
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), p.23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- INCa (2019). *Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Les-specificites-des-cancers-des-enfants-et-des-adolescents>
- INCa (2020). *J'ai un cancer : comprendre et être aidé, collection, Collection Guides patients Cancer info*. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/J-ai-un-cancer-comprendre-et-etre-aide>

- INCa-SFCE. (2014). *Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé*, Collection Guides patients Cancer info. Repéré à <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Les-cancers-de-l-enfant>
- Kohn & Christiaens. (2014). Les méthodes de recherches qualitative dans la recherche en soins de santé : apports et croyance. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 53, p.67-82
- L'Hotta, A., Beam, I., et Thomas, K. (2019). Development of a comprehensive pediatric oncology rehabilitation program. *Wiley*, 67(2), p.1-5. doi: 10.1002/psc.28083
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. (1^e éd.). Louvain-la-Neuve : De Boeck.
- Michon, J. (2014). Cancérologie pédiatrique : des annonces qui font basculer la vie d'un enfant et de sa famille. *Enfances & Psy*, 64(3), p.35-44. doi:10.3917/ep.064.0035
- Mohammadi, A., Hassani Mehraban, A., et Damavandi, S. (2017). Effect of Play-based Occupational Therapy on Symptoms of Hospitalized Children with Cancer : A Single-subject Study. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(2), p.1-5. doi: 10.4103/apjon.apjon_13_17
- Mohammadi, A., et Hassani Mehraban, A. (2020). Play-based Occupational Therapy for Hospitalized Children With Cancer : A Short Communication. *Iranian Rehabilitation Journal*, 18(1), p.17-22. doi: 10.32598/irj.18.1.926.1
- Morel-Bracq, M.C. (2016). L'entretien en recherche qualitative en ergothérapie. *ErgoTherapies*, (62), p.78-80
- Occupational Therapy Australia Ltd (2015). Position Statement: Occupational therapy in oncology. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), p.462-464. doi: 10.1111/1440-1630.12265
- OT'hope. (s.d.) *Utilisation de l'OT'hope*. Repéré à : <http://www.ot-hope.com/Info%20OtHope.html> (Consulté le 31 janvier 2021)
- Pacciulio, A., Silvia-Rodrigues, F., Sparapani, V., Pfeifer, L., Lima, R. et Nascimento, L. (2015). Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), p.143-151. doi: 10.1111/jnu.12126
- Pérel, Y. (2017). La vie quotidienne et l'enfant atteint de cancer. L'enfant, sa famille, les soignants. Le cancer. La vie. Dans Y. Pérel et D. Plantaz (dir.), *Cancérologie de l'enfant*, p.357-365. Paris : Elsevier Masson SAS

- Perrault, A. (2017). Intérêt de l'approche et de la méthode CO-OP pour les ergothérapeutes accompagnants des enfants présentant un Trouble développemental de la coordination : application à l'utilisation d'outils scolaires. Repéré à : <https://revue.anfe.fr/2017/08/14/co-op-et-scolaire/>
- Polatajko, H., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L. et Zimmerman, D. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. Dans Townsend, E. A., et Polatajko, H. J. (dir), *Habiliter à l'occupation - Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, p.15-44. Ottawa, Canada : CAOT Publications ACE
- Pope, C et Mays, N (1995). Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMK*, 311 (6996), p.42-45
- Reed, K (2015). Key occupational therapy concepts used in the person-occupation environment-performance model. Dans Christiansen, C., Baum, C. et Bass, J (dir.), *Occupational therapy : performance, participation, and well-being* (4^e ed., p.565-648). Thorofare, NJ : Slack Incorporated
- Silver, C. (2019). Occupational Therapy's Role in Pediatric Cancer Treatment. Repéré à <https://www.usd.edu/-/media/files/health-sciences/ot/capstonechristinasilver2019.ashx?la=en>
- Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2), p.117. doi: 10.3917/corp.003.0117
- Tester, C. (2006). Occupational Therapy in Paediatric Oncology and Palliative Care. Dans J. Cooper (dir.), *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (2^e éd., p.107-124). Hoboken : John Wiley & Sons
- Tétréault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Bruxelles : De Boeck – Solal
- Townsend, E.A et Polatajko, H.J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Neuvièmes lignes directrices canadiennes en ergothérapie (2^e éd.). CAOT Publication ACE
- Wilcock, A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed.). Thorofare, NJ : Slack Inc

Annexes

Table des annexes	Pages
Annexe I : Les étapes du parcours de soins	I
Annexe II : Formulaire de consentement à l'enregistrement	II
Annexe III : Matrices d'entretiens.	III - V
Annexe IV : Guide d'entretien	VI - VIII
Annexe V : Entretien Mr A	IX - XIX
Annexe VI : Entretien Mme B	XX - XXIX
Annexe VII : Entretien Mme C	XXX - XXXIX
Annexe VIII : Entretien Mme D	XL - LII

Annexe I : Les étapes du parcours de soins



Figure 2 : Schéma représentant le parcours oncogénétique (INCa, 2020)

Annexe II : Formulaire de consentement à l'enregistrement



Formulaire de **consentement**

Pour films, enregistrements sonores, Magnétoscopiques et autres

Je soussigné(e) : _____

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiant Doriane HORVILLE en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiant dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seul l'étudiant, pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :

Personne Consentante

Etudiant réalisant l'enregistrement

Fait à : _____ le : _____

Annexe III : Matrices d'entretiens

Objectif 1 : Analyser les problématiques occupationnelles des enfants de 6 à 11 ans atteints de cancer.

	Théorie / Indicateurs	Critères que je souhaite regarder	Questions
Nature des problèmes occupationnels (productivités, soins personnels, loisirs)	L'enfant éprouve des restrictions de participations dans 3 domaines : les soins personnels (s'habiller, se laver, manger), les loisirs (qualité de vie et interactions sociales) et la productivité (scolarité, tâches de routine) (Ness et al., 2015)	Tous les domaines d'occupations de l'enfant sont impactés par le cancer et ses traitements	Durant vos suivis, les enfants ont-ils évoqués des problèmes occupationnels dans le domaine des loisirs ? De la productivité ? Des soins personnels ? Pour chaque domaine évoqué précédemment, pouvez vous me donner des exemples d'activités où l'enfant éprouve des difficultés ?
Pourcentage de problèmes occupationnels dans chaque domaine d'occupation	L'enfant éprouve principalement des difficultés dans ses soins personnels, puis dans sa productivité et à moindre importance dans ses loisirs (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).	La plus grande part de problèmes occupationnels de l'enfant est présente dans les soins personnels	Selon vous, quel domaine d'occupation à la plus grande part de problèmes occupationnels ? Serait-il possible que vous les classiez par ordre d'importance ?
Satisfaction (composantes de la participation)	L'enfant cote le rendement et la satisfaction qu'il perçoit de ses occupations dans les soins personnels, la productivité et les loisirs (Caire et Schabaille, 2018), car une participation réussie dans les activités de la vie quotidienne (maison ou école) est nécessaire pour la croissance et le développement (Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018).	L'ergothérapeute évalue la satisfaction de l'enfant, il n'est pas satisfait de ce rendement puisque cela l'empêche de grandir au même rythme que les enfant sain	Pendant votre accompagnement, mesurez vous la satisfaction de l'enfant concernant ses activités ? Si oui, pourriez vous me donner un exemple de cas concret où l'enfant arrive à exprimer sa satisfaction, ou au contraire une absence de satisfaction ?

Objectif 2 : Déterminer les évaluations permettant de faire ressortir les problématiques occupationnelles auprès de cette population.

	Théorie	Critères que je souhaite regarder	Questions
Détermination des outils d'évaluation utilisés	<p>La MCRO est utilisée en rééducation pédiatrique pour permettre à l'enfant et sa famille d'identifier les problèmes de performances, les préoccupations ainsi que les i importantes pour eux (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, et Lowe, 2006).</p> <p>L'OT'hope permet à l'enfant d'autoévaluer ses capacités afin qu'il puisse établir lui-même des objectifs d'intervention (Perrault, 2017).</p>	L'ergothérapeute utilise majoritairement la MCRO ou l'OT'hope pour évaluer les problèmes occupationnels du client	Après de cette population, quels outils utilisez-vous pour évaluer les problèmes occupationnels ? Pouvez vous citer les avantages et les inconvénients de chacun ?

Objectif 3 : Identifier l'intervention en ergothérapie auprès des enfants de 6 à 11 ans atteints de cancer.

	Théorie	Critères que je souhaite regarder	Questions
Identification de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette population	L'ergothérapeute intervient dans la prise en charge de la douleur, sur les interactions, les compétences et le comportement en communication, sur la reprise de confiance en soi. Il travaille aussi sur la mise en place d'aides techniques, le positionnement et sur les activités quotidiennes afin que l'enfant retrouve un bien être dans son quotidien (INCa-SFCE, 2014 ; Tester, 2006 ; Guarebaghy, Mirbagheri et Khazaeli, 2018 ; Pacciulio et al., 2015)	L'ergothérapeute accompagne l'enfant dans la prise en soin de la douleur, dans ses capacités à vivre en société (interactions, communication) et dans les activités quotidiennes afin que ce dernier retrouve un équilibre occupationnel	Comment imaginez vous l'accompagnement idéal en ergothérapie auprès de cette population ? Quels seraient les actions indispensables selon vous ?

Annexe IV : Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Doriane HORVILLE et je suis étudiant en 3^{ème} année d'ergothérapie à Toulouse. Je vous propose cet entretien dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude qui porte sur les problèmes occupationnels des enfants entre 6 et 11 ans atteint d'un cancer et l'intervention en ergothérapie.

L'entretien sera un échange qui sera construit autour de huit questions, qui traiteront votre parcours professionnel, les problèmes occupationnels de la population dont nous allons parler ainsi que des outils d'évaluation, puis de l'intervention en ergothérapie. Cet entretien durera environ 45 minutes.

Si certaines questions ne sont pas claires, n'hésitez pas à me demander.

Question d'introduction :

1. Pouvez vous me parler de votre parcours professionnel ?

Nature et part des problèmes occupationnels (productivités, soins personnels, loisirs) :

2. Durant vos suivis, le(s) bénéficiaire(s) a/ont-il(s) évoqués des problèmes occupationnels dans le domaine des loisirs ? De la productivité (travail, école) ? Des soins personnels ?

3. Pour chaque domaine évoqué précédemment, pouvez vous me donner des exemples d'activités où le(s) bénéficiaire(s) éprouve(nt) des difficultés ?

4. Selon vous, quel domaine d'occupation engendre le plus de difficultés dans le quotidien du/des bénéficiaire(s) ? Serait-il possible que vous les classiez par ordre d'importance ?

La satisfaction (composante de la participation) :

5. Pendant votre accompagnement, mesurez vous la satisfaction du/des bénéficiaire(s) concernant les activités ? Si oui, pourriez vous me donner un exemple de cas concret où ce(s) dernier(s) arrive(nt) à exprimer sa satisfaction, ou au contraire une absence de satisfaction ?

Détermination des outils d'évaluation utilisés :

6. Auprès de cette population, quels outils utilisez-vous pour évaluer les problèmes occupationnels ? Pouvez vous citer les avantages et les inconvénients de chacun ?

Identification de l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'enfant atteints de cancer :

7. Comment imaginez vous l'accompagnement idéal en ergothérapie auprès d'un enfant atteint de cancer ? Quels seraient les actions indispensables selon vous ?

Ouverture :

8. Auriez-vous d'autres informations à ajouter, que nous n'avons pas abordé durant cet entretien, mais qui vous semble pertinent pour ma collecte de données ?

Annexe V : Entretien Mr A

1 Doriane : « Bonjour Romain, est ce que tu acceptes que j'enregistre l'entretien ? »

2 **Mr A : « Oui oui. »**

3 Doriane : « Je ne sais pas si tu as eu le temps de regarder le guide d'entretien que je t'ai
4 envoyé ? »

5 **Mr A : « J'ai eu le temps de regarder les premières questions, mais par contre je n'ai pas
6 réussi à remplir le formulaire de consentement donc je le fais demain au cabinet et je te
7 l'envoie. »**

8 Doriane : « Oui pas de soucis, puis je savais qu'en prévoyant l'entretien au dernier moment tu
9 n'aurais pas forcément le temps de regarder le guide d'entretien, mais ce n'est pas grave. »

10 **Mr A : « J'ai pu le regarder rapidement quand même. »**

11 Doriane : « D'accord très bien. Donc pour t'expliquer un peu, je réalise mon mémoire sur les
12 problèmes occupationnels des enfants entre 6 et 11 ans atteint d'un cancer, avec l'intervention
13 de l'ergothérapeute auprès de cette population. Je sais que tu n'as pas forcément eu de patients
14 atteint de cancer, mais ce n'était pas le but de cet entretien puisqu'il est très compliqué de
15 trouver des ergothérapeutes qui travaillent dans ce domaine. Donc le but c'est comparé les
16 entretiens que j'aurai puisque toi tu utilises des outils d'évaluations des problèmes
17 occupationnels. »

18 **Mr A : « Ok ça marche. »**

19 Doriane : « Tout d'abord pour commencer l'entretien, est ce que tu peux me parler de ton
20 parcours professionnel s'il te plait ? »

21 **Mr A : « Du coup je suis sortie de l'école en 2019, pendant l'été après ma sortie je suis
22 resté en vacances, et j'ai commencé à démarrer mon installation un petit peu, donc j'ai
23 fais les démarches administratives pour m'installer en libéral, et après je me suis installé
24 dès septembre 2019. Dès septembre j'étais quasiment plein en quelques jours puisque
25 Nathalie ma collaboratrice avant beaucoup de demandes au niveau du cabinet ; donc
26 j'étais plein direct. Et j'exerce qu'avec des enfants, l'année dernière j'ai eu une adulte que
27 je suivais mais aujourd'hui c'est terminé donc j'ai que des enfants à 100% et après je**

28 travaille quatre jours par semaine ou quatre jours et demi. En gros j'ai le vendredi matin
29 où je ne travaille pas et après dans la semaine j'ai des journées où je commence un peu
30 plus tard. Mais voilà en gros je travaille toute la semaine avec les enfants. Après, j'ai eu
31 la formation MCRO que j'ai eu avec Jean-Michel CAIRE dans le cadre de mon mémoire,
32 donc il m'avait invité à une formation MCRO de l'ANFE ; donc j'ai ça en plus sur mon
33 parcours. Après sinon depuis je n'ai pas fais d'autres formations. »

34 Doriane : « En même temps ton diplôme est tout récent. »

35 Mr A : « Oui ! Bah là j'en ai une formation qui a l'air sympa sur le développement des
36 enfants de 0 à 6 ans, sur le développement psychomoteur. Mais bon, justement comme je
37 ne suis pas installé depuis longtemps j'essaie de voir si je peux me faire financer une partie
38 de la formation puisque la formation dure quelques jours, donc annuler une semaine de
39 libéral et payer la formation ça fait perdre quand même beaucoup d'argent. Donc j'essaie
40 de me faire financer par le fond de formation des libéraux mais comme je suis installé
41 depuis pas longtemps, et en fonction de comment tu as cotisé ils te prêtent ou non. »

42 Doriane : « D'accord. Ensuite, c'est une partie sur la nature et la part des problèmes
43 occupationnels. Donc durant tes suivis, les enfants ont ils évoqués des problèmes
44 occupationnels dans le domaine des loisirs ? la productivité ? et les soins personnels ? »

45 Mr A : « Alors moi la plupart des enfants que j'ai, c'est beaucoup centré sur la scolarité
46 donc la productivité, les enfants c'est à peu près la même cible que tu as mise dans ta
47 présentation de guide d'entretien. Donc mon plus petit à 6 ans, et mon plus grand avait
48 20 ans mais globalement la majeure partie de mes patients c'est entre 6 et 11 ans ; ou 6 –
49 15 ans maximum. Du coup ce sont des patients qui sont à la fin du primaire ou au début
50 du collège, donc il y a beaucoup de problèmes occupationnels centrés sur la scolarité. Donc
51 c'est arriver à gérer ses outils scolaires comme la règle ou le compas, arriver à bien tenir
52 son stylo, donc beaucoup de travail en lien avec l'écriture et les activités pratiques, en
53 gros en lien avec l'école. On est souvent sollicité pour ça en tant qu'ergothérapeute. Après
54 au niveau des loisirs, de tête j'ai eu peut-être 1 ou 2 patients avec qui j'ai travailler sur
55 des sports. Pour les soins personnels, au niveau des enfants, je n'en ai pas eu. Quand j'ai
56 travaillé avec la personne adulte l'année dernière, j'ai travaillé sur les soins personnels à
57 la maison, mais sur les enfants non ; c'est vraiment centré sur la scolarité. C'est beaucoup
58 rééducation de l'écriture, mises-en place de l'ordi et si ce n'est pas ça, c'est le travail de

59 **la motricité, mais en lien avec l'école. Étant donné que généralement les enfants qui**
60 **viennent de voir en libéral sont des enfants assez autonomes, donc il y a très peu de**
61 **problèmes de soins personnels. Souvent les enfants qui ont besoin d'aides techniques ou**
62 **de rééducation par rapport aux soins personnels ce sont des enfants qui sont en centre,**
63 **qui sont beaucoup plus lourdement handicapé. »**

64 Doriane : « Oui tu n'as quand même pas mal de mise en place de l'ordinateur finalement ? »

65 **Mr A : « Là sur les patients en pourcentage, à peu près 80% c'est ça. Et plus j'avance,**
66 **plus j'ai des suivis qui sont moins centrés là dessus, puisque t'es obligé un peu de passer**
67 **par ce passage là de l'ordinateur pour faire aussi le réseau. Et là de plus en plus souvent**
68 **j'ai des demandes comme par exemple mon tout petit de 6 ans ce n'est pas de l'ordinateur**
69 **c'est de la motricité, avec du travail centré sur l'écriture et là scolarité ; il n'y a pas de**
70 **mise en place d'ordinateur. Voilà c'est toujours en lien avec la scolarité, soit avec la mise**
71 **en place de l'ordi parce qu'ils sont dyspraxiques ou qu'ils ont des troubles qu'ils**
72 **n'arrivent pas trop à gérer les outils scolaires et l'écriture. »**

73 Doriane : « Ok. Ensuite, pour chaque domaine que tu as évoqué précédemment, peux-tu me
74 donner des exemples d'activités où les enfants éprouvent des difficultés ? »

75 **Mr A : « Dans ma patientèle j'ai beaucoup d'enfants qui ont des dyspraxies donc les**
76 **troubles de développement de la coordination, d'ailleurs juste avant que tu m'appelles**
77 **j'étais en train de faire un bilan sur un enfant qui avait ça. Donc oui beaucoup de**
78 **dyspraxies, après beaucoup de dysgraphie aussi. Donc au niveau des exemples d'activités**
79 **c'est vraiment tout ce qui est en lien avec la praxie ; comme je disais beaucoup des soucis**
80 **au niveau de l'école donc la géométrie et l'écriture. En gros ce sont les deux activités**
81 **principales au niveau de l'école qui posent soucis. Après pour l'exemple de mon tout petit**
82 **de 6 ans, au niveau des activités qu'on travaille c'est beaucoup la coordination globale, il**
83 **n'a pas de suivi psychomoteur donc on travaille vraiment sur tout ce qui est coordination**
84 **et gestuelle globale et en gros gestion globale de la motricité. Donc c'est en lien avec par**
85 **exemple des jeux de balles, c'est des activités qui sont moins centrées sur la motricité fine.**
86 **Mais au niveau des activités principales c'est beaucoup du travail fin au niveau de**
87 **l'écriture et la gestion des outils scolaires. »**

88 Doriane : « Oui toujours du travail de précisons. »

89 **Mr A : « Oui voilà. »**

90 Doriane : « D'accord. Et selon toi quel domaine d'occupation engendre le plus de difficultés
91 dans le quotidien des enfants, et serait-il possible que tu les classes par ordre d'importance ? »

92 **Mr A : « Moi en tant que libéral c'est vrai que, ça te fera un regard en plus pour ton
93 mémoire aussi je pense d'avoir ce retour là, mais même par rapport à Pauline où aux
94 autres ergothérapeutes qu'il y a dans le cabinet, je pense que c'est beaucoup la scolarité
95 en premier. Puisque les parents quand ils nous contactent en tant que libéraux c'est
96 vraiment pour des problèmes de scolarité en fait, ou même quand on nous oriente les
97 enfants. Donc c'est beaucoup sur la productivité que ça pose soucis. Après par ordre
98 d'importance, la productivité en premier. Puis sur les enfants où je fais un peu de scolarité
99 et un peu de quotidien ; comme c'est des enfants qui ne sont pas lourdement handicapés,
100 ils n'ont pas beaucoup de difficultés au niveau du quotidien ; donc c'est le quotidien qui
101 passe en second. Donc en tout cas chez les enfants que j'ai moi c'est la scolarité, les attentes
102 principales des parents c'est l'écriture ; puisque pour les parents c'est super important
103 que leurs enfants sachent bien écrire pour qu'il ne soit pas en difficultés pour la suite de
104 ses études. »**

105 Doriane : « Et du coup après au niveau des loisirs et des soins personnels ; tu arriverais à les
106 classer ou pas ? »

107 **Mr A : « Alors au niveau du classement, je mettrais forcément la productivité en premier
108 puisque c'est ce qui est le plus souvent, les loisirs en deuxième, et les soins personnels en
109 dernier. Mais ça c'est en rapport surtout avec ma patientèle je pense puisque j'ai
110 beaucoup d'enfants qui sont autonomes. Mais tu vas surement avoir des résultats
111 différents par rapport à tes entretiens. Mais par rapport à ma patientèle je le classerais
112 comme ça. »**

113 Doriane : « Oui. Après peut être qu'au niveau des loisirs tu en as qui se rapprochent de l'écriture
114 aussi ? »

115 **Mr A : « Oui, j'en ai qui font du dessin et qui aime bien dessiner, donc quand on va faire
116 du dessin on va pas vraiment faire de l'écriture pure et dure en recopiant des textes. On
117 va travailler au travers du dessin, en général quand je fais travailler l'écriture j'essaie
118 d'utiliser des choses que les enfants apprécient. Avec les enfants c'est important de tout**

119 **passer par le ludique sinon ça ne passe pas ; si tu ne fais pas passer par le ludique en fait**
120 **tout ce que tu leur apprends la semaine d'après ils l'auront oublié. Donc il faut faire sous**
121 **forme de jeux et choses rigolotes en lien avec ce qu'ils apprécient, donc en général on fait**
122 **en lien avec les loisirs. Je sais qu'avec les enfants avec qui je travaille l'écriture on va**
123 **travailler sur des coloriages, des points à relier, des exercices qui sont centrés, je ne sais**
124 **pas moi si l'enfant aime bien le foot, on va faire un coloriage sur le foot, ou s'il aime bien**
125 **un autre type de sport ou de jeux, par exemple j'ai beaucoup de garçons et avec eux je**
126 **travaille beaucoup au travers de support sur les jeux vidéos puisqu'ils aiment les jeux**
127 **vidéos, malheureusement c'est la génération d'aujourd'hui. Mais voilà on travaille sur**
128 **Fortnite et on se centre sur des coloriages ou des jeux de graphismes qui sont sur ce truc**
129 **là. Il faut inventer pour arriver à les captiver. »**

130 Doriane : « Oui il faut être à fond dans la technologie ! Ensuite, on passe sur une partie portant
131 sur la satisfaction. Pendant l'accompagnement, est ce que tu mesures la satisfaction des enfants
132 concernant leurs activités, et si oui peut tu me donner des exemples où l'enfant arrive à exprimer
133 sa satisfaction ou au contraire son manque de satisfaction ? »

134 **Mr A : « Alors pas sur tous les suivis, la satisfaction je ne la cote pas à chaque fois, sur les**
135 **suivis où je fais réellement de l'ordinateur je ne la cote pas spécialement puisqu'au niveau**
136 **de l'ordinateur il n'y a pas beaucoup d'utilité de se baser sur la satisfaction ; on fait**
137 **beaucoup d'activité en lien avec la scolarité mais tout ce qui est suivi occupationnel**
138 **vraiment centré sur les loisirs comme avec mon tout petit par exemple, j'utilise l'OT'hope**
139 **généralement. Avec l'OT'hope du coup j'ai recueilli les activités qu'il veut travailler ; on**
140 **créer les objectifs du coup en lien avec ces activités et j'utilise les cotations de la MCRO,**
141 **donc j'utilise la cotation de la satisfaction de la MCRO. Généralement ils n'arrivent pas**
142 **trop à cerner les notions de graduations, du coup j'utilise l'échelle que j'ai créer moi dans**
143 **mon mémoire ; tu sais j'ai créer un escalier avec cette notion de graduation qui reprend**
144 **les chiffres en même temps, du coup j'utilise ça avec les enfants et ça marche assez bien.**
145 **Sinon si tu leur ne donnes pas ça, généralement ils te disent 1 ou 10, donc pour éviter**
146 **d'avoir ce palier là, cette notion de graduation marche assez bien. Ceux avec qui je l'ai**
147 **utilisé on voit quand même assez bien l'évolution au niveau de la satisfaction. Je n'ai plus**
148 **les chiffres en tête là, mais sur mon petit de 6 ans on avait des notes comme 2/3 et là on a**
149 **avancé depuis quelques mois que je le suis maintenant, et on est monté à 5/6, donc ça à**
150 **quand même augmenté ; cette notion de graduation a quand même marché. »**

151 Doriane : « Et tu réévalues à peu près quand ? »

152 **Mr A : « Tous les 3-6 mois à peu près. J'essaie de ne pas faire plus de 6 mois pour ne pas**
153 **avoir un trop gros écart ; donc tous les 3 à 6 mois environ. »**

154 Doriane : « Oui c'est un long suivi avec cet enfant du coup ? »

155 **Mr A : « Oui ! C'est un enfant qui a plusieurs troubles associés : il a un trouble de**
156 **l'attention, il a un trouble de la coordination donc il a une dyspraxie, et il a un trouble du**
157 **spectre autistique associé aussi ; donc il a la totale. Du coup il a beaucoup de difficultés, il**
158 **y a besoin de travailler beaucoup de choses différentes, donc on essaie d'axer petit à petit,**
159 **on a ciblé pleins de choses à travailler et on a fait des petits pactes : en gros on a dit pour**
160 **l'instant on travaille ces deux points là, et on fait petit à petit. Et après, pour les autres**
161 **suivis, je n'ai pas d'exemples concrets pour la satisfaction. »**

162 Doriane : « D'accord pas de soucis. Déjà un exemple c'est très bien. Puis c'est vrai que la notion
163 de satisfaction peut être complexe à expliquer pour certains adultes, alors avec des enfants je
164 pense il faut être très visuel ? »

165 **Mr A : « On a besoin d'avoir des supports. J'ai fais un cours il n'y a pas très longtemps**
166 **avec Jean-Michel CAIRE sur la MCRO et son application en pédiatrie, et justement on a**
167 **repris tous les supports. L'OT'hope c'est quelque chose que moi en tant**
168 **qu'ergothérapeute en pédiatrie j'utilise souvent, tout ce qui est réglettes adaptées c'est**
169 **vrai que ça aide beaucoup. La notion de satisfaction au début ils ne comprennent pas trop**
170 **donc il faut réussir à leur expliquer de quelle satisfaction on parle, qu'est ce qu'on entend**
171 **par satisfaction, et c'est assez dur à leur faire comprendre. Moi en général je leur dis « là**
172 **sur cette activité tu la réalises comme ça, à quel point tu es content de la réaliser comme**
173 **ça ? », c'est un petit peu compliqué à formuler mais en général on essaie d'utiliser le mot**
174 **« content » plutôt que « satisfaction » puisqu'ils ne comprennent pas forcément le mot**
175 **satisfaction. T'essaies de jouer sur les mots, et puis après la notion de graduation il faut**
176 **la représenter avec des échelles sinon ils te donnent des notes au hasard. »**

177 Doriane : « Oui c'est sur, déjà il faut leur reformuler. Puis je pense qu'il ne faut pas des enfants
178 avec de trop gros troubles non plus sinon ça devient plus complexe ? »

179 **Mr A : « Bah moi les limites que je peux mettre à l'OT'hope et à ce genre d'outil c'est**
180 **vraiment au niveau de la compréhension verbale justement. Parce que des enfants qui ne**

181 sont pas communicants, même si tu as l'OT'hope avec la version imagée, tu peux le mettre
182 en place, mais pour tout ce qui est cotation derrière, comme les cotations liées à la MCRO
183 par exemple, l'OT'hope il va te donner les activités mais tu ne vas pas pouvoir derrière
184 faire la MCRO pour savoir au niveau du rendement et de la satisfaction. Tu ne vas rien
185 pouvoir en sortir puisqu'il faut vraiment qu'il y ait la compréhension ; même s'il
186 comprend à peu près ce qu'on lui dit, les concepts de satisfaction et rendement sont assez
187 compliqué à cernés même pour des adultes, donc c'est vrai que pour des enfants c'est pas
188 simple. »

189 Doriane : « Oui c'est sur. Du coup, la question suivante tu l'as un petit peu anticipée, auprès
190 des enfants, quels outils utilise-tu pour évaluer les problèmes occupationnels, et si tu peux citer
191 les avantages et inconvénients de chacun ? »

192 Mr A : « Alors au niveau de la base que j'utilise, en gros quand je fais les entretiens pour
193 les bilans la première fois que je vois les parents, je fais un entretien semi-dirigé pour
194 cibler un peu les problèmes qu'il peut y avoir. Après en plus, si je vois qu'il y a des points
195 à creuser j'utilise l'OT'hope directement avec l'enfant, je ne le fais jamais avec les parents
196 généralement, donc l'OT'hope avec l'enfant, souvent en plusieurs fois parce que, au
197 niveau des avantages de l'OT'hope c'est que c'est un super outil parce que tout est imagé,
198 ça reprend beaucoup de domaines, il y a des ergothérapeutes qui disent qu'il n'y a pas
199 tout qui est représenté, mais moi je trouve qu'il y a quand même beaucoup de cartes et
200 que si tu fais une pré-sélection tu as quand même une bonne zones qui est balayée au
201 niveau des trois domaines. Par contre les inconvénients c'est que ça prend beaucoup de
202 temps. Là avec mon petit qui à un trouble de l'attention, je l'ai fait en trois fois. J'ai fait
203 une séance sur les loisirs, celle d'après je l'ai fait sur les soins personnels et la fois d'après
204 je l'ai fait sur l'école. Sinon à la fin il prenait les cartes et il me disait « alors celui là je le
205 mets là » et ça se voyait à sa tête qu'il en avait juste marre des cartes et qu'il les balançait
206 n'importe où. Donc on s'est dis qu'on allait le faire en plusieurs fois sinon ça n'allait pas
207 du tout être représentatif. C'est ça l'inconvénient, c'est que c'est vraiment long, déjà c'est
208 long à préparer puisqu'il faut réussir avec l'entretien des parents à cibler les trucs qui
209 sont importants et qui peuvent être re-côté par l'enfant et il y a des choses où on sait qu'on
210 ne va pas lui demander car ça sert à rien puisqu'il ne le fait pas. Donc c'est bien d'avoir
211 ce pré-entretien pour voir un petit peu quelles cartes tu prends dans l'OT'hope. »

212 Doriane : « Oui ça permet déjà de faire une sélection. »

213 **Mr A : « Oui de toute façon ils le disent dans l'OT'hope qu'il ne faut pas prendre toutes**
214 **les cartes puisqu'il y en a trop et qu'il faut cibler les activités que l'enfant réalise. Par**
215 **exemple, « me coiffer » ou les trucs comme ça, quand c'est des garçons aux cheveux courts**
216 **tu les enlèves. Tu enlèves vraiment les activités qui sont en dehors de tout ça. Après**
217 **j'utilise la MCRO. Donc la MCRO en deuxième outil, c'est intéressant par rapport au**
218 **rendement et à la satisfaction, ça permet d'avoir des outils un peu chiffrer pour voir un**
219 **peu l'évolution des enfants. Et les inconvénients c'est la notion de graduation de 1 à 10**
220 **qui n'est pas du tout intégrée chez certains enfants. Moi je sais qu'il y a beaucoup d'écoles**
221 **avec qui je travaille qui fonctionnent encore avec les lettres, donc les notes de 1 à 10 en**
222 **général ils te regardent bizarrement, eux ils ont des A, B ou des points verts et rouges,**
223 **donc pour les enfants c'est par forcément direct de comprendre ce que c'est que de mettre**
224 **une note. Je leur fais souvent, quand ils sont en bilan, s'ils ont des douleurs au moment de**
225 **l'écriture, je leur fais coter de 1 à 10 leur douleur. Pareil ça parfois ils ne comprennent**
226 **pas donc je suis obligé de leur sortir une réglette pour leur expliquer « là tu n'as pas mal**
227 **du tout », « là tu as moyennement mal », « là tu as très mal » ; « donc où est-ce que tu**
228 **serais sur cette réglette là ? ». C'est bien d'avoir des choses imagées pour illustrer les**
229 **outils. Donc les inconvénients de la MCRO c'est qu'il n'y a pas de réglettes adaptées, et**
230 **celles qui sont proposées ne sont pas super claires et elles ne permettent pas vraiment**
231 **d'avoir cette notion de graduation. Après je n'utilise pas d'autres outils. Le reste ce ne**
232 **sont pas pour cibler les problèmes occupationnels en tout cas. »**

233 Doriane : « Du coup là je reviens sur le moment où tu disais que tu avais fais passer l'OT'hope
234 en 3 séances ; découpais quand même ta séance pour que tu aies une partie d'évaluation et autre
235 chose ? »

236 **Mr A : « Oui oui, mes séances durent 45 minutes, donc je ne faisais pas 45 minutes**
237 **d'OT'hope. En 45 minutes j'aurais pu faire tout l'OT'hope par exemple, mais je faisais**
238 **15/20 minutes où on était sur l'OT'hope et après on faisait des activités en général, quand**
239 **on fait l'OT'hope l'enfant reste sur place et bouge pas, donc en généralement après on**
240 **fait des activités où ça part un petit peu dans tous les sens et où l'enfant peut être debout,**
241 **on fait des activités plus de motricité globale. Rester assis en général pour des enfants**
242 **hyperactifs ou avec trouble de l'attention c'est hyper compliqué au niveau attentionnel de**
243 **rester sur une chaise. Donc oui en général j'essaie de scinder les trois domaines. J'ai réussi**
244 **une fois à le faire passer en entier avec un autre enfant, mais c'était un enfant qui n'avait**

245 pas de soucis au niveau attentionnel donc il arrivait à rester poser. Par contre ça a prit
246 quasiment toute la séance avec les cotations MCRO et tout ça. En général j'allie toujours
247 les deux outils. »

248 Doriane : « Oui tu prends ce qu'il te plait dans chaque outil pour avoir quelque chose de
249 satisfaisant pour toi qui englobe tout. »

250 Mr A : « Oui en général ce que je fais, c'est que je fais l'OT'hope, et sur les activités où
251 l'enfant dit qu'il ne sait pas faire et qu'il aimerait mieux faire, cette colonne là on prend
252 les activités et on les met sur la table, on prend la première activité et je lui dis « voilà sur
253 celle là, comment je suis capable de faire cette activité, à combien ? » donc pour coter le
254 rendement, et après la satisfaction sur chaque activité. J'essaie de ne pas trop en garder
255 non plus sinon après ça fait beaucoup d'axes de travail. Là avec mon petit de 6 ans, je
256 savais qu'on n'allait sur pas beaucoup d'objectifs à la fois, j'essayais de cibler une dizaine
257 d'activités. Normalement Jean-Michel CAIRE te dit 5 activités maximums, mais moi j'ai
258 pris 10 activités puisque je savais qu'il y en avait 2 qui étaient différentes mais qu'en
259 ergothérapie, j'allais pouvoir les regrouper par leurs axes de travail. Tu as des activités
260 qui posent problèmes, mais telle activité et telle activité peuvent être travaillée grâce au
261 même moyen de prise en charge, donc on va les travailler ensemble pour faire progresser
262 l'enfant dans ses 2 activités. »

263 Doriane : « Oui pour vraiment globaliser et ne pas prendre de temps en les faisant une par une. »

264 Mr A : « Oui, en fait avec les enfants tu es obligé de passer par le jeu, donc moi je travaille
265 beaucoup sur le jeu, mais rarement sur l'activité en elle même avec des mises en situations.
266 Ça c'est le truc que je fais avec les personnes âgées quand je vais à domicile, ou si je veux
267 voir comment elle se débrouille pour rentrer dans sa douche pour voir s'il y a une
268 adaptation à faire. Là tu es obligé de faire des mises en situations. Mais avec les enfants,
269 c'est beaucoup de travail centré sur le jeu, et à chaque fois qu'on le fait, je lui explique
270 pourquoi on le fait, pour qu'il comprenne qu'on ne fait pas ça juste pour s'amuser, en lui
271 disant « voilà aujourd'hui on a fait ce jeu parce que ça va te permettre de mieux tenir ton
272 stylo, on a beaucoup travaillé sur ça donc ça va te permettre de mieux tenir ton stylo et de
273 mieux écrire ». Donc voilà j'essaie de verbaliser à chaque fois pour faire le lien avec le
274 jeu. »

275 Doriane : « Ensuite je sais que ce n'est pas vraiment ton domaine, mais comment imagines-tu
276 l'accompagnement idéal en ergothérapie des enfants atteint de cancer, et quelles seraient les
277 actions indispensables selon toi ? »

278 **Mr A : « Je ne sais pas quelles problématiques ils peuvent avoir, je pense que c'est surtout
279 au niveau du quotidien, au niveau des soins personnels je pense ? »**

280 Doriane : « Oui, en fait en cancérologie la plupart c'est sur les soins personnels, que ce soit
281 habillage, douche ; après pour les repas aussi. Et la scolarité un petit peu aussi puisque selon
282 s'ils sont hospitalisés ou pas, il y a quand même ce souci de scolarité. »

283 **Mr A : « Oui moi je pense beaucoup de réadaptation, avec tout ce qui est aides techniques,
284 si jamais les enfants n'ont pas de récupération, cet accompagnement là pour qu'ils
285 arrivent à retrouver un peu d'autonomie au niveau de leurs soins personnels par exemple.
286 Un petit peu ce qu'on fait avec les personnes âgées en général : proposer des aides
287 techniques et aménagements pour qu'ils puissent rester autonomes, après au niveau de la
288 scolarité, trouver des outils pour réussir à se gérer seul et garder de l'autonomie. Après
289 en terme de rééducation, je ne sais pas ce qu'on peut travailler avec ce type de patientèle,
290 mais ça peut être des objectifs comme moi je travaille aujourd'hui avec les enfants que
291 j'ai, tout ce qui est écriture, ce qui est centré sur les praxies. Ce n'est pas des troubles
292 dyspraxiques mais si au niveau du cancer il y a une atteinte au niveau de la motricité,
293 essayer de rééduquer pour gagner en autonomie. Les axes de travail je pense qu'ils
294 peuvent se regrouper avec ce que je te disais au dessus. Les actions indispensables je pense,
295 pour des enfants qui ont la possibilité de retrouver une scolarité je pense que c'est le point
296 important, les parents doivent aussi le retourner beaucoup. Après tout ce qui est soins
297 personnels aussi, pour qu'ils gardent de l'autonomie dans leur quotidien. Donc tout ce qui
298 est réadaptation et outils de compensation si jamais les enfants ne peuvent pas récupérer.
299 Voilà je ne sais pas si ça répond à ta question ? »**

300 Doriane : « Si si ! Surtout que s'est compliqué pour toi étant donné que ce n'est pas ta
301 population. »

302 **Mr A : « Oui puis je n'ai pas fait de stage en cancérologie ni rien donc je ne connais pas
303 ce type de patientèle. »**

304 Doriane : « Oui puis ce n'est pas beaucoup développer. »

305 **Mr A : « C'est sur. Des ergothérapeutes qui utilisent les outils comme la MCRO en**
306 **pédiatrie tu en as beaucoup, par exemple à Paul Dottin il y en a beaucoup. Mais la MCRO**
307 **avec des enfants atteint de cancer c'est vrai que c'est rare. »**

308 Doriane : « Oui totalement. J'ai tout de même réussi à avoir un entretien avec une
309 ergothérapeute qui réunit ces trois critères. Donc pour finir, si tu as d'autres informations à
310 rajouter, que l'on n'a pas forcément abordé pendant l'entretien mais qui te semblent importantes
311 pour mon avancée ? »

312 **Mr A : « Là comme ça non, mais ton super est très intéressant, parce que moi je n'en ai**
313 **pas trop entendu parler, fin même dans la formation on a pas eu beaucoup de points sur**
314 **la prise en charge en cancérologie à part 1 fois. Donc je pense que si t'es amené à travailler**
315 **là dedans tu es un peu délaissé. Mais par rapport aux axes de prise en charge, je pense**
316 **que tu t'y retrouve quand même au niveau des aides techniques et de la réadaptation, et**
317 **si tu es avec des enfants sur tout ce qui est rééducation je pense que tu dois quand même**
318 **utiliser les mêmes supports, passer par le jeu, des choses ludiques, pour essayer de**
319 **retrouver de l'autonomie dans la scolarité, ou les activités de soins personnels, du**
320 **quotidien. Voilà, je ne sais pas si tu as d'autres questions ? »**

321 Doriane : « Non non c'était clair ! Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à mes
322 questions, car je sais que ce n'est pas ton domaine donc ce n'était pas forcément facile. »

323 **Mr A : « Il n'y a pas de soucis, c'est vrai que pour des enfants qui ont des problèmes**
324 **occupationnels, la MCRO et l'OT'hope sont tout de même les outils les plus adaptés parce**
325 **qu'ils te permettent vraiment de recueillir ce que l'enfant veut travailler et ses problèmes**
326 **occupationnels. »**

327 Doriane : « Oui ! En tout cas encore merci beaucoup. »

328 **Mr A : « Avec plaisir, je t'envoie le formulaire de consentement demain et si tu as d'autres**
329 **questions n'hésites pas à me recontacter. »**

330 Doriane : « Pas de soucis merci beaucoup, bonne soirée.

Annexe VI : Entretien Mme B

1 Doriane : « Bonjour, c'est Doriane, l'étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Toulouse. Est
2 ce que vous accepteriez que j'enregistre l'entretien ? »

3 **Mme B : « Oui bien sûr. »**

4 Doriane : « Je ne sais pas si vous avez eu le temps de regarder le guide d'entretien que je vous
5 ai envoyé ? »

6 **Mme B : « Non je n'ai pas eu le temps, désolée. »**

7 Doriane : « Ce n'est pas grave il n'y a pas de soucis. Pour expliquer un petit peu, je réalise mon
8 mémoire sur les problèmes occupationnels des enfants entre 6 et 11 ans atteint d'un cancer,
9 avec l'intervention de l'ergothérapeute dans ce domaine. Donc c'était compliqué d'avoir des
10 entretiens avec des ergothérapeutes exerçant en oncologie pédiatrie et utilisant les outils
11 d'évaluation des problèmes occupationnels ; c'est pour cela que je cherche des ergothérapeutes
12 réunissant deux de mes critères, comme vous étant donné que vous travaillé en oncologie
13 adulte et que vous utilisez des outils d'évaluation des problèmes occupationnels ; ce qui me
14 permettra après de croiser mes différents entretiens. »

15 **Mme B : « D'accord très bien. »**

16 Doriane : « Tout d'abord pour commencer l'entretien, est ce que vous pouvez me parler de ton
17 parcours professionnel s'il te plait ? »

18 **Mme B : « Alors moi je suis diplômée de 2011, j'a travaillé dans plusieurs domaines avant
19 d'arriver en oncologie, j'ai fais du soin palliatif, de l'éveil de coma, de la gériatrie, du
20 polyhandicap adulte, de la maladie neurodégénérative et de la pédiatrie en IME avec
21 déficiences intellectuels et troubles autistiques. J'ai ouvert un poste en 2015 dans un centre
22 de lutte contre le cancer sur Toulouse, qu'on appelle l'institut universitaire du cancer qui
23 fait partie de l'oncopôle qui regroupe l'institut et d'autres services du CHU de Toulouse
24 en fonction du type de cancer et de spécialité de chacun. Donc l'oncopôle a ouvert en 2014 ;
25 et en fait en 2014 il y a eu le 3eme plan cancer qui mettait le paquet sur les soins de support
26 donc l'oncopôle a voulu mettre le paquet aussi. Donc ils ont structuré les soins de support
27 avec un département des soins de support, c'est à dire qu'il y a un médecin référent, un
28 cadre etc. avec une pluralité de soins proposé aux patients et aux familles, et dans ce cadre**

29 là il y avait l'ergothérapie. Donc c'est un poste que j'ai ouvert à mi temps, je suis toujours
30 à mi temps actuellement, donc c'est ma sixième année sur l'oncopôle. Par contre on
31 accueille que des adultes à partir de 15 ans. Donc je n'ai pas d'enfants. Par contre il y a
32 des jeunes qui sont suivis à l'oncopôle, qui ont eu leur cancer en étant enfant et qui sont
33 maintenant suivis à l'âge adulte. Et on voit des enfants passer mais moi je ne les
34 accompagne pas. Pour certains parcours de soins très spécifiques puisqu'ici on
35 accompagne aussi les maladies rares et on a certaines propositions thérapeutiques qui ne
36 se font pas ailleurs ; donc je vois passer quelques enfants. »

37 Doriane : « Donc sur l'oncopôle il y a quand même des enfants ? »

38 Mme B : « Il vaut mieux penser que non. En réalité oui parce que par exemple à l'Hôpital
39 des enfants ils n'ont pas l'appareil de radiothérapie. Donc s'il faut faire de la
40 radiothérapie il faut qu'ils viennent à l'oncopôle pour la faire. Mais après, leurs soins de
41 support et médicaux sont à l'Hôpital des enfants. Ils viennent ici que pour faire un soin
42 particulier. »

43 Doriane : « D'accord ils ne sont pas vraiment suivis au sein de l'oncopôle. »

44 Mme B : « Non non, il n'y a pas vraiment de prise en charge enfant ici. »

45 Doriane : « Et du coup en deuxième mi-temps vous travaillez où ? »

46 Mme B : « Je travaille en pédiatrie sur un IME. »

47 Doriane : « D'accord super. Ensuite, on va aborder une partie sur la nature et la part des
48 problèmes occupationnels. Durant vos suivis, les patients ont ils évoqués des problèmes
49 occupationnels dans le domaine des loisirs ? dans la productivité ? dans leurs soins
50 personnels ? »

51 Mme B : « La question est un peu généraliste par rapport au parcours. Ma réponse c'est
52 oui, sinon je n'aurais rien à faire. Mais en oncologie, il y a des parcours de soins qui sont
53 vraiment bien structurés, bien organisés et du coup, en fonction du type de cancer, il y
54 aura un parcours différent. Donc parler de plainte du patient qui a un cancer c'est
55 vraiment très généraliste parce qu'il n'y a pas un cancer mais il y a des cancers. Donc
56 cette pluralité de profils fait qu'on ait un cancer du sein ou un cancer du sang, on ne va
57 pas rencontrer du tout les mêmes effets indésirables et donc pas les mêmes plaintes
58 fonctionnelles et dans les activités. Mais en ce qui concerne les activités productives, pour

59 les patients qui ont par exemple des troubles cognitifs et qui souhaitent reprendre ou
60 maintenir une activité scolaire ou de travail, on va les accompagner dans cette démarche
61 là, que ce soit d'aménagement de poste de travail, d'évaluation des fonctions cognitives,
62 mais ça peut aussi être la conduite si ça rentre dans ce domaine, la partie associative,
63 toutes les tâches ménagères qui imposent un rendement sont aussi abordées donc oui. Les
64 soins personnels aussi, et c'est une question qui se pose souvent quand il y a par exemple
65 un impact fonctionnel au niveau des membres supérieurs ou une difficulté dans les
66 transferts, ou en soins palliatifs quand l'état général du patient se dégrade
67 progressivement il y a aussi cette question de comment accompagner les soins personnels
68 pour permettre au patient de rester autonome mais de compenser l'aide apporter par
69 l'entourage. Et les activités de loisirs aussi, là par exemple ce matin j'ai vu un patient qui
70 est suivi depuis longtemps en oncologie mais qui maintenant à une évolution méningée et
71 en fait il a une atteinte cérébelleuse, donc il a des tremblements avec des troubles de
72 dextérité manuelle. Et en fait c'est un monsieur qui a un doctorat, il a une quarantaine
73 d'année, c'est un geek, il fait de l'intelligence artificielle sur son ordinateur. Et il aime
74 faire du dessin, du coup on a réfléchi ensemble à comment pallier aux tremblements
75 quotidiens pour qu'il puisse continuer à pratiquer ses loisirs. »

76 Doriane : « D'accord. Ensuite, pour chaque domaine évoqué précédemment, pouvez-vous me
77 donner des exemples d'activités où les patients éprouvent des difficultés ? Vous avez déjà
78 répondu avant mais je ne sais pas si vous avez des informations complémentaires. »

79 **Mme B :** « Bah par exemple, sur la notion de fatigue et d'activités productives je trouve
80 que c'est un bon exemple. Un patient qui se plain de fatigue et qui doit reprendre le travail
81 ou sa scolarité, on peut penser à comment organiser ses activités là en tenant compte de
82 sa fatigue. Il y a beaucoup de mi temps thérapeutique, mais ce n'est pas la même chose de
83 faire tous les matins d'aller au travail et d'avoir ses après-midis de libres ; que d'avoir un
84 jour sur deux par exemple. Donc en fonction du niveau de fatigue, du rythme du patient,
85 on va pouvoir lui dire « attention, peut être que dans votre situation se serait plus
86 approprié de faire un jour sur deux ou tous les matins ». Je pense entre autre au fait que,
87 quand les patients travaillent tous les matins et ont les après-midis de libres, ça leur
88 impose de se lever déjà tous les matins, et souvent ils ont encore des soins de kinés,
89 d'orthophonie etc., donc ça ils le font l'après-midi, donc en fait ils finissent vers 12h/12h30
90 après ils vont aux soins de kinés ou d'ortho, puis après à 16h30 ils vont chercher les

91 **enfants à l'école, donc au final ils ne se sont pas reposés. Sauf que nous ce qu'on veut, c'est**
92 **qu'ils se reposent vraiment cognitivement et physiquement ; donc on peut parfois leur**
93 **dire de faire un jour sur deux pour avoir vraiment de vrais jours de repos, ne pas avoir à**
94 **se lever, prendre un temps où il n'y a pas de rendez vous médicaux, avoir du temps pour**
95 **vraiment avoir du temps pour soi et se reposer. »**

96 Doriane : « Oui je vois, ça permet d'organiser différemment les journées. »

97 **Mme B : « Oui voilà, on parlait de la conduite, bah on a beaucoup de problèmes de patients**
98 **qui ont des neuropathies périphériques longueur dépendante, suite à des**
99 **chimiothérapies ; et qui ne sentent pas les pédales pour conduite. »**

100 Doriane : « Donc vous intervenez aussi sur l'adaptation du véhicule avec la mise en place
101 d'autres moyens pour conduire ? »

102 **Mme B : « En tout cas, on l'évoque avec le patient quand il y a le diagnostic de neuropathie**
103 **périphérique, avec les possibilités d'adaptation, les procédures à suivre, de rencontrer un**
104 **médecin agréer par la préfecture, la possibilité d'aménager avec la MDPH etc. »**

105 Doriane : « D'accord très bien. Et selon vous parmi les domaines de la productivité, des soins
106 personnels et des loisirs, quel domaine d'occupation engendre le plus de difficultés dans le
107 quotidien des enfants ? Et serait-il possible que vous les classiez par ordre d'importance ? »

108 **Mme B : « Non... Enfin ça dépend vraiment. Je suis incapable de répondre parce qu'on**
109 **voit les patients très gênés par leur mobilité en général, mais je vois aussi des patients très**
110 **gênés par leurs troubles cognitifs qui vont avoir des impacts sur toutes les sphères : le**
111 **travail, les relations sociales, la participation aux loisirs : et je dirais les premières activités**
112 **mises de coté sont souvent les activités de loisirs en fait parce qu'elles sont jugées pas**
113 **nécessaires et donc les patients se centrent sur leurs obligations en terme de rôles, en tant**
114 **que parents et couples. Donc ce qui reste parfois c'est les obligations de leurs rôles sociaux**
115 **donc les activités de loisirs sont souvent mises à mal. En plus, nous sommes dans un**
116 **contexte sanitaire où c'est hyper compliqué pour eux, ils parlent de double peine ; avoir**
117 **un diagnostic de cancer pendant la période du COVID c'est juste l'horreur. Déjà quand**
118 **on n'a pas de cancer on se sent isolé, là c'est encore pire. Souvent les patients disent qu'ils**
119 **arrivent à un point où ils n'ont plus de loisirs. Mais bon parfois ils ne travaillent plus donc**
120 **les activités productives sont aussi mises à mal. C'est vraiment très très variable. Un**

121 **patient qui a une tumeur au cerveau ne va pas avoir le même impact dans son quotidien**
122 **qu'une dame qui a un cancer du sein. »**

123 Doriane : « Oui puis j'imagine que cela dépend aussi de l'âge du patient ? »

124 **Mme B : « Oui aussi, tout à fait ! »**

125 Doriane : « D'accord. Ensuite, on passe sur une partie portant sur la satisfaction donc la
126 participation des patients. Pendant l'accompagnement, est ce que vous mesurez la satisfaction
127 des patients concernant leurs activités, et si oui pouvez vous me donner des exemples où le
128 patient arrive à exprimer sa satisfaction ou au contraire son manque de satisfaction ? »

129 **Mme B : « Alors je suis assez pro MCRO, c'est un outil qui m'a bien aidé dans la**
130 **construction de mon poste, après je l'utilise rarement dans sa totalité. Mais ça me permet**
131 **quand même de recentrer mes objectifs sur les activités du patient. Et en tout cas, c'est**
132 **parfois un bon outil de noté la satisfaction du patient ; parce que quand je fais un suivi**
133 **avec eux, ça leur permet vraiment de se rendre compte qu'il y a une évolution dans leur**
134 **situation, et qu'elle n'est pas figée dans le temps. Parfois, ils vont me dire « ça va toujours**
135 **pas, vous m'avez dit de faire ci ou de faire ça mais ça ne va vraiment pas » donc du coup**
136 **je leur dit « on avait parlé de vos difficultés sur telle activité, est ce que c'est toujours**
137 **présent ou pas ? » donc ils me répondent « oui oui c'est toujours présent », « et**
138 **aujourd'hui votre satisfaction à faire ça elle est de combien ? » et souvent ils me donnent**
139 **un score plus positif que la fois précédente, donc je leur dit « la dernière fois vous étiez à**
140 **2 sur 10, et aujourd'hui vous être à 6 sur 10. Donc qu'est ce qui fait d'après vous que vous**
141 **êtes passés de 2 à 6 ? » et ils me disent « ah oui c'est vrai, bon quand même je lâche moins**
142 **les objets, j'ai repris telle ou telle activité » donc ça leur permet aussi des fois d'objectiver**
143 **une situation qui n'est pas figée et qui évolue malgré souvent de lourdes séquelles**
144 **persistantes. Mais je trouve que ça permet d'être un bon outil pour le suivi patient, pour**
145 **être reconnu aussi en tant que professionnel de l'occupation auprès des autres soignants,**
146 **médecins etc. Et puis comme je dis, ce sont des échelles numériques qui sont utilisées, et**
147 **c'est quelque chose que les médecins comprennent assez bien, parce que « la douleur de 0**
148 **à 10, vous avez mal à quel niveau ? » là c'est un peu pareil, ils comprennent que si on**
149 **passé de 0 à 10 c'est qu'on a à peu près bien fait le job et du coup ils voient l'intérêt pour**
150 **le patient dans son quotidien. Ça m'arrive d'avoir un médecin qui m'appelle pour me dire**
151 **« la dernière fois vous avez travaillé sur la couture avec une dame, elle était à 10 sur 10**

152 **après, et là j'ai vu une dame, elle n'arrive plus à coudre, est ce que vous pourriez la voir ? »**
153 **donc voilà. En plus, ça permet sur les écrits de vraiment être reconnu et d'utiliser des**
154 **échelles vraiment objective. »**

155 Doriane : « Oui ça permet de faire un retour au patient, mais aussi à l'équipe qui l'entoure et
156 d'avoir de la crédibilité. Donc la satisfaction vous l'évaluer assez systématiquement avec les
157 patients ? »

158 **Mme B : « Non je ne le systématise pas. Je ne sais pas quel profil de patient fait que je me**
159 **dis « bon là je vais le faire ». Peut être des patients pour qui je sens qu'ils vont avoir du**
160 **mal à adhérer à la prise en charge proposée. Je me dis qu'il faut vraiment les accrocher**
161 **et les rendre acteur. Donc c'est peut-être pour eux que je vais prioriser. Ceux pour qui je**
162 **me dis qu'ils sont déjà hyper motivés, c'est vrai que je me dis qu'il n'y a pas besoin de ça**
163 **donc je ne le fais pas toujours. Mais ceux pour qui ils faut vraiment les mettre au centre**
164 **de la proposition thérapeutique, je pense que c'est eux pour qui je vais vraiment utiliser**
165 **cet outil pour vraiment qu'ils soient partenaire des objectifs proposés. »**

166 Doriane : « D'accord ! Après on va passer sur une partie à propos des outils d'évaluation ; donc
167 auprès de cette population, quels outils utilise-tu pour évaluer les problèmes occupationnels, et
168 si tu peux citer les avantages et inconvénients de chacun ? »

169 **Mme B : « Des outils autres que la MCRO ? »**

170 Doriane : « Alors déjà oui il y avait la MCRO dont vous m'avez déjà parlé c'est vrai, mais je
171 ne sais pas si vous utilisez d'autres outils ou pas ? »

172 **Mme B : « Alors je me suis intéressée à des questionnaires de l'équilibre occupationnel ;**
173 **mais je ne les utilise pas. Je me disais que c'était peut-être un outil dont je me saisis**
174 **sous forme d'auto questionnaire pendant que le patient attends, lui remettre le**
175 **questionnaire et après faire un débriefe avec lui, pour voir comment évolue cette équilibre**
176 **là. Parce que je suis quand même convaincu que la maladie crée un déséquilibre certains**
177 **dans les occupations et qu'en fait beaucoup sont en recherche de remaniement et de**
178 **retrouver un certain équilibre, donc c'est vrai que ça m'intéressait bien ça. Mais du coup**
179 **je n'ai pas d'autres outils d'évaluation orientés sur les occupations. Après on évalue**
180 **l'autonomie et tout, mais c'est autre chose. »**

181 Doriane : « D'accord très bien ! Et du coup, au niveau des avantages et inconvénients que vous
182 trouvez à la MCRO ? »

183 **Mme B : « Je ne trouve pas vraiment d'inconvénients hormis le temps et mon temps de
184 consultation. J'ai un temps de consultation qui est défini et que j'ai défini comme étant
185 raisonnable. Donc une consultation pour moi c'est une heure. Et en une heure, il faut que
186 je fasse mon entretien, que je fasse émerger quelles sont les restrictions de participation
187 du patient, que je fasse mes bilans, qu'on pose les objectifs, bon je ne fais pas mon compte
188 rendu en une heure mais je devrais le faire. Donc voilà, dans tous ça en fonction du profil
189 du patient, c'est quand je le rencontre que je vais décider de quels bilans faire, quels outils
190 utiliser, donc voilà en fonction de comment je le sens, j'oriente. Après il est possible aussi
191 que j'utilise d'autres outils la fois d'après. Par exemple, le patient J'ai l'impression qu'il
192 va être hyper observant à domicile et sur tout ce que je lui propose, si à mon suivi je vois
193 que rien n'a été mis en place, c'est là où peut être je vais utiliser la MCRO pour lui
194 redonner une place qu'il n'a pas eu ou pas prise initialement. »**

195 Doriane : « Donc si j'ai bien compris, vous n'utilisez pas la MCRO pas forcément par manque
196 de temps ? »

197 **Mme B : « Non, mais bon je suppose que si j'avais plus de temps je l'utiliserais peut-être
198 plus aussi. Après il n'y a pas d'inconvénients en soi ; il n'y a même pas de barrière
199 cognitives, en tout cas je n'ai pas rencontré de patients qui avaient des difficultés à
200 comprendre cet outil, et je l'utilise même en IME avec les déficients intellectuels. »**

201 Doriane : « Ah oui ! Pourtant il y a des termes qui sont quand même complexes à comprendre. »

202 **Mme B : « Bah là on parlait de la satisfaction, cette notion et celle de capacité, ce sont des
203 échelles que j'utilise en IME, donc tout est possible. »**

204 Doriane : « Ensuite, comment imaginez-vous l'accompagnement idéal en ergothérapie des
205 enfants atteint de cancer, et quelles seraient les actions indispensables selon vous ? »

206 **Mme B : « Je n'en sais rien en fait, c'est fou mais je ne sais même pas ce que c'est un
207 enfant avec un cancer. C'est un domaine qui m'intéresserait, mais qui en même temps qui
208 serait dur. »**

209 Doriane : « Oui c'est un domaine qui est très peu développé. »

210 **Mme B : « Oui c'est ça. Puis il n'y a pas d'ergothérapeutes à l'Hôpital des enfants, ni en**
211 **cancérologie pédiatrique donc bon, on en est loin. Mais qu'est ce qui serait indispensable ?**
212 **Bah je pense d'intégrer les parents bien sûr, et j'imagine peut-être d'essayer de garder un**
213 **maintien. Je fabule là, mais j'imagine que la maladie venant bouleverser toutes les**
214 **occupations et toutes la participation de l'enfant dans ses activités, j'imagine que**
215 **l'ergothérapeute aurait un rôle d'accompagner dans cette recherche d'équilibre, au fur**
216 **et à mesure des différents temps du parcours, que ce soit au moment de l'annonce, du**
217 **diagnostic, des traitements, de l'après cancer, voilà essayer d'accompagner pour éviter**
218 **qu'il y ait un déséquilibre trop marqué à un moment donné et qu'en après cancer on se**
219 **retrouve où l'enfant souffre trop de déséquilibre. Je le verrais comme ça. Après, j'ai déjà**
220 **vu une radiothérapie d'un enfant ici, et je suis tombée dans les pommes. Il y avait les**
221 **parents qui étaient dans le couloir, qui marchaient, qui étaient stressés, ça nous a tous mis**
222 **dans une tension énorme. C'était une petite fille qui avait 3 ans, et qui avait une tumeur**
223 **cérébrale. Donc ils lui ont fait le scanner d'IRM, c'est à dire le premier scanner où on**
224 **localise bien la tumeur, et on fait ce qu'on appelle un masque : avec du plastique**
225 **thermoformable, on moule la zone qui va être irradiée, donc pour elle c'était la tête, on**
226 **lui laisse la place des yeux, du nez et de la bouche et on crante le plastique thermoformable**
227 **à la table pour ne plus qu'elle bouge, pour que chaque jour en radiothérapie elle revienne**
228 **dans la même position et qu'on irradie toujours au même endroit. Et de voir cette petite**
229 **fille sans cheveux accrochée à la table, et les parents qui stressait c'était impressionnant.**
230 **Déjà que c'est impressionnant pour un adulte, mais pour un enfant c'est pire. Je n'ai pas**
231 **compris pourquoi ses parents ne pouvaient pas rentrer avec elle pour la préparation en**
232 **plus, elle était perdue on avait envie d'aller avec elle. Donc il y a ça, mais il y a aussi**
233 **beaucoup d'actions éducatives à faire auprès de l'entourage, de l'enfant, pour**
234 **comprendre ce qu'il va se passer, permettre de diminuer l'anxiété. Nous sur l'oncopôle**
235 **on a un projet, où on a eu une réponse positive à un projet « Handicap et Cancer », et où**
236 **on réfléchit à des outils pour expliquer facilement les différents soins : la ponction etc.**
237 **avec des images et des pictogrammes. Et je me dis que ça, ça serait des outils qui seraient**
238 **vachement intéressant pour les enfants, pour leur expliquer visuellement : « voilà le soin**
239 **ça va être ça, tu vas avoir une infirmière avec toi », pour se mettre à niveau de l'enfant**
240 **pour expliquer les soins. Voilà, après je ne sais pas trop. »**

241 **Doriane : « C'est déjà très bien. »**

242 **Mme B : « J'ai eu un garçon qui était suivis il était grand je pense, je crois qu'il était en**
243 **MAS donc il devait avoir 18 ans déjà, mais qui était handicapé aussi. Après j'ai eu des**
244 **jeunes aussi, genre 15-16 ans, et c'était dur car ça reste jeune. Mais des tous petits non. »**

245 Doriane : « Oui après comme nous disions tout à l'heure ce n'est pas commun non plus. »

246 **Mme B : « Mais du coup, comment toi tu es venue à t'intéresser à ce sujet ? »**

247 Doriane : « Alors personnellement je n'ai pas eu de situation personnelles ou familiales qui
248 m'ont fait intéresser à ce sujet. Mais j'ai toujours été davantage orientée pédiatrie, et je me suis
249 aussi toujours intéressée aux cancers, donc je me suis dit pourquoi ne pas lier les deux pour
250 mon mémoire. Au début le sujet était assez flou parce que pendant longtemps je cherchais des
251 articles sur la cancérologie en pédiatrie c'est très compliqué, donc spécialisé en ergothérapie
252 c'était vraiment compliqué. Mais au final ça a été, la plupart sont des écrits anglo-saxon. Puis
253 justement, je trouve intéressant le fait que ce ne soit pas beaucoup développé, mais c'est
254 dommage.

255 **Mme B : « D'accord ! Bah moi c'est un sujet qui m'intéresse, en plus on a un médecin qui**
256 **travaille aussi à l'Hôpital des enfants. Je m'étais dit qu'à un moment donné, si j'avais du**
257 **temps j'irai faire des interventions gratuites à l'hôpital des enfants, bon je n'ai pas trop**
258 **le temps ; mais j'avais fais la démarche. J'ai peur d'avoir peur. Je trouve que c'est quand**
259 **même un domaine où on parle d'une possible fatalité au moment du diagnostic, et d'une**
260 **certaine urgence. »**

261 Doriane : « Puis je pense que ça peut être encore plus délicat quand il s'agit d'enfants. »

262 **Mme B : « Oui c'est ça ; ce n'est pas normal. Puis je pense que c'est le cas pour toutes les**
263 **maladies fatales chez les enfants ; les soins palliatifs enfants ; je ne sais pas quelle**
264 **ressource il faut avoir pour pouvoir tenir bon. Et heureusement tous les enfants ne sont**
265 **pas en soins palliatifs lorsqu'ils ont un diagnostic de cancer, mais quand même je pense à**
266 **cette inquiétude là. »**

267 Doriane : « Oui, et c'est vrai que la première idée quand on nous parle de cancer c'est le risque
268 de décès ; donc même quand ce n'est pas des soins palliatifs il y a toujours cette idée en tête. »

269 **Mme B : « Tout à fait. Il faut soi même avoir un équilibre occupationnel super stable pour**
270 **pouvoir faire à mon avis de l'oncologie pédiatrie. »**

271 Doriane : « C'est sur ! Mais je pense que cela manque beaucoup qu'il n'y ait pas
272 d'ergothérapeutes à l'Hôpital des enfants, c'est dommage, pas que pour l'oncologie mais pour
273 toutes les pathologies en général. »

274 **Mme B : « Oui totalement. »**

275 Doriane : « Donc voilà moi j'ai presque fini, je ne sais pas si vous avez d'autres informations à
276 rajouter, que l'on n'a pas forcément abordé pendant l'entretien mais qui vous semblent
277 importantes pour ma collecte de données ? »

278 **Mme B : « Déjà je suis assez contente, car j'ai l'impression qu'il y a 4 ans encore ; les
279 étudiants parlaient encore beaucoup des notions de qualité de vie, cancer et tout ça, mais
280 je trouve que l'on est pas les professionnels de la qualité de vie ; ce n'est pas notre cœur
281 de métier. Je trouve que parler d'équilibre occupationnel, on tend vers quelque chose qui
282 est beaucoup plus solide pour nous. Et puis pour être reconnu auprès du corps médical.
283 Voilà je suis contente de ça. Et j'espère que le fait d'écrire des mémoires va permettre de
284 faire connaître notre activité. »**

285 Doriane : « Oui, et j'ai l'impression qu'il y a de plus en plus de mémoire sur la cancérologie ? »

286 **Mme B : « Oui il y en a beaucoup ! Là je n'arrête pas d'avoir des demandes d'entretiens,
287 donc c'est que ça intéresse ! »**

288 Doriane : « Je pense que ça intéresse d'autant plus parce que ce n'est pas commun. Moi je sais
289 que durant ma formation j'aurais voulu faire un stage en cancérologie mais ce n'était pas
290 possible. C'est vrai que c'est un domaine où nous n'avons pas forcément l'habitude d'aller en
291 stage, on en entend pas beaucoup parler à l'école, donc je pense que c'est aussi pour ça que ça
292 intéresse beaucoup. Puis c'est un sujet de santé public qui est d'actualité ; le taux de cancer ne
293 diminue pas forcément au cours des années. Moi personnellement non, mais certains sont
294 touchés dans leur famille donc ça intéresse d'autant plus. »

295 **Mme B : « Oui c'est vrai. »**

296 Doriane : « Pour ma part j'ai terminé, merci beaucoup de m'avoir permis de réaliser cet
297 entretien »

298 **Mme B : « Merci à toi, et surtout n'hésites pas à me transmettre ton mémoire. Bonne
299 continuation et à la prochaine. »**

Annexe VII : Entretien Mme C

1 Doriane : « Bonjour, c'est Doriane, l'étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Toulouse.
2 Désolée d'avoir insisté par message, mais je ne savais pas si tu étais toujours d'accord pour
3 faire l'entretien ce soir. Est ce que tu es d'accord pour que j'enregistre l'entretien ? »

4 **Mme C : « Oui bien sûr. »**

5 Doriane : « Je ne sais pas si tu as eu le temps de regarder le guide d'entretien que je t'ai
6 envoyé ? »

7 **Mme C : « Non désolée je n'ai pas eu le temps, mais je l'ai imprimé je l'ai sous les yeux. »**

8 Doriane : « D'accord il n'y a aucun souci. Donc pour t'expliquer, je réalise mon mémoire sur
9 les problèmes occupationnels des enfants entre 6 et 11 ans atteint d'un cancer, avec
10 l'intervention de l'ergothérapeute dans ce domaine. »

11 **Mme C : « D'accord. »**

12 Doriane : « Tout d'abord pour commencer l'entretien, est ce que tu peux me parler de ton
13 parcours professionnel s'il te plait ? »

14 **Mme C : « Alors moi je suis diplômée de 2011 de l'école de l'ADERE dans le 20ème à
15 Paris, et j'ai fait un master juste après toujours à Paris, sur l'accessibilité. C'est un master
16 qui était ouvert aux paramédicaux sur l'accessibilité des lieux qui reçoivent du public
17 suite à la loi de 2005 avec toutes les normes etc. Je l'ai fait pour ça, après il y avait pleins
18 d'autres choses. En fait, c'est un master qui s'appelle VHMA : vieillissement handicap
19 mouvement adaptation ; mais je l'ai vraiment fait pour l'accessibilité et ça m'a permis en
20 2eme année de master de faire un apprentissage. En fait j'étais en alternance dans un
21 bureau de diagnostic pour faire les diagnostics des établissements qui reçoivent du public
22 pour les mettre aux normes pour les personnes en situation de handicap. »**

23 Doriane : « D'accord. »

24 **Mme C : « Et donc après ça, j'ai travaillé 4 ans à l'hôpital de Garches dans le 92, avec les
25 enfants, dans le service d'hôpital de jour pour les enfants qui avaient des maladies
26 neuromusculaires. Et avant, pendant mes études, je suis allée faire un mois de stage au
27 Canada, au Québec, où évidemment ils utilisent la MCRO à fond. Et donc là je l'avais fait**

28 dans une unité d'évaluation gériatrique ; mais vraiment le bilan utilisé c'était la MCRO.
29 Donc c'est à partir de là que ça m'a pas mal parlé, et quand j'ai travaillé à Garches
30 pendant 4 ans, il y avait une association des ergothérapeutes, et on s'est tous formés à la
31 MCRO. On a fait venir Jean Michel CAIRE, et donc il est venu nous former, les 30
32 ergothérapeutes de Garches, donc à partir de là on a vraiment bossé sur la MCRO. Et là,
33 ça va faire bientôt 4 ans que je travaille au Centre des Massues à Lyon, donc toujours en
34 pédiatrie, mais cette fois c'est plus sur de l'hospitalisation complète avec une population
35 beaucoup plus hétéroclite puisque ça va de 0 à 18 ans, et il y a toute une partie sur les
36 pathologies du dos, mais il y a une partie oncologie, une partie traumatisés crâniens, donc
37 c'est beaucoup plus hétérogène. Et j'a i été formé l'année dernière à l'approche CO-OP,
38 et pendant cette formation, la formatrice qui était Alexandra Perrault qui nous a présenté
39 l'OT'hope, donc on a acheté l'outil pour le service, donc on s'en sert depuis une petite
40 année environ. Donc je m'en sers de temps en temps, on en avait déjà un peu entendu
41 parlé pendant la formation, mais ils nous parlaient surtout du PACS, je ne sais pas si tu
42 connais ? »

43 Doriane : « Oui oui, l'OT'hope c'est la version étoffée du PACS. »

44 Mme C : « Oui c'est ça, c'est l'adaptation en fait, un truc un peu plus français, puis avec
45 cette histoire pour les enfants de pouvoir mettre dans des cases et colonnes pour que ce
46 soit plus parlant et plus visuels pour eux ; c'est vraiment super. Donc voilà en gros mon
47 parcours c'est ça. »

48 Doriane : « Du coup tu as toujours travaillé en pédiatrie en fait ? »

49 Mme C : « Oui j'ai fais que de la pédiatrie ! »

50 Doriane : « Ok super ! Ensuite, on va aborder une partie sur la nature et la part des problèmes
51 occupationnels. Durant tes suivis, les enfants ont ils évoqués des problèmes occupationnels
52 dans le domaine des loisirs ? dans la productivité comme l'école ? et dans leurs soins
53 personnels ? »

54 Mme C : « Du coup là c'est que les enfants qui sont onco ? »

55 Doriane : « Oui oui c'est que les enfants oncos. »

56 Mme C : « Ok. Alors du coup j'ai imprimé ton guide. Donc les problématiques, par
57 rapport aux loisirs ça va plus être des problématiques liées au sport. La pratique sportive

58 **qu'ils faisaient avant et que du coup ils ont dû arrêter ou qu'ils ne pourront plus faire etc.**
59 **Donc c'est plutôt ça par rapport aux loisirs parce que le reste des choses, tout ce qui est**
60 **les interphases, les ordis, les téléphones et tout, en général ceux que j'ai rencontré n'ont**
61 **pas de difficultés pour ça. Par contre tout ce qui est sport et activités familiales, les sorties,**
62 **les balades et tout ça, c'est un peu plus compliqué pour eux dans certaines phases ; mais**
63 **en gros c'est ça. Pour la productivité, il n'y a pas d'histoires de travail, mais pour l'école**
64 **ça va être beaucoup la fatigabilité, l'attention en classe, la fatigue à écrire etc. Puis pour**
65 **les soins personnels alors il y a vraiment de tout. Il y a souvent des problématiques**
66 **d'habillement du bas du corps, après voilà c'est dans ceux que j'ai rencontré parce que**
67 **comme ça été beaucoup d'enfant qui ont eu des problématiques membres inférieurs, donc**
68 **du coup qui ont le genou qui plie plus ou des choses comme ça parce qu'ils ont été opéré,**
69 **du coup souvent c'est habillement du bas du corps et pour les jeunes filles il y a beaucoup de**
70 **problématiques autour des soins d'apparence, la coiffure, le maquillage, des choses**
71 **comme ça. Que ce soit des problématiques d'acceptation, comme de pouvoir faire comme**
72 **avant. »**

73 Doriane : « Oui je vois, d'accord. Ensuite, donc pour chaque domaine évoqué précédemment,
74 peux-tu me donner des exemples d'activités où les enfants éprouvent des difficultés ? »

75 **Mme C : « Ok ! Du coup dans le sport c'est tout ce qui va être demandé soit de**
76 **l'endurance, soit des capacités qu'ils avaient avant et qu'ils n'ont plus, par exemple**
77 **certain sont en fauteuil, y'en a qui ont été amputés, donc forcément ils ne peuvent plus**
78 **courir comme avant, sauter, escalader, des choses comme ça. Après pour l'école, il y a**
79 **surtout l'écriture, mais aussi tout ce qui est travaille de finesse, le découpage, le coloriage ;**
80 **tu sais il y en a qui ont des syndromes cérébelleux, y'en a qui tremblent beaucoup, qui ont**
81 **perdu beaucoup de forces donc ils arrivent plus à déboucher les stylos comme avant, à**
82 **ouvrir leur trousse, découper longtemps, des choses comme ça. Et c'est des enfants hyper**
83 **fatigables, en tout cas nous on les a soit juste avant la chimio mais ils viennent de se faire**
84 **opérer, donc ils sont cassés quoi, soit on les récupère entre deux chimiothérapies, donc à**
85 **chaque fois c'est beaucoup beaucoup de fatigue, jusqu'à la chimio suivante, mais du coup**
86 **il n'y a pas beaucoup de moment où ils sont au top. Donc il y a ces problèmes d'endurance,**
87 **de fatigue dans le travail scolaire. Après, moi je n'en ai pas rencontré beaucoup qui**
88 **avaient des troubles de mémoire, par contre certains on des troubles attentionnels,**
89 **visuels ; donc ça va être la lecture, le repérage spatial quand tu veux leur faire faire des**

90 **collages, découpages, relier les points, des trucs comme ça. Et après, dans les soins**
91 **personnels, tu as tout ce qui est toilette, habillage, très classique quoi, coiffure, maquillage,**
92 **même j'avais une jeune là c'était compliqué pour elle de s'épiler et tout ça. »**

93 Doriane : « Ok ! Et donc selon toi quel domaine d'occupation engendre le plus de difficultés
94 dans le quotidien des enfants, et est ce qu'il serait possible que tu les classes par ordre
95 d'importance ? »

96 **Mme C : « Par rapport aux trois que tu m'as donné ? »**

97 Doriane : « Oui, la productivité, les soins personnels, et les loisirs »

98 **Mme C : « Moi, ce que je vois c'est surtout dans un premier temps les soins personnels,**
99 **puis après ça reste des enfants donc les loisirs et après la productivité. Pour eux l'école,**
100 **enfin ça dépend des enfants, mais la plupart c'est quand même les loisirs avant, quand on**
101 **classe par importance les objectifs eux ce qu'ils veulent c'est recourir, refaire des jeux**
102 **avec leurs frères et sœurs, l'école c'est plutôt les parents quoi. »**

103 Doriane : « Donc les soins personnels c'est vraiment là où il y a le plus d'impact ? »

104 **Mme C : « Oui enfin c'est ce que je ressens, après on a eu beaucoup de jeunes filles du**
105 **coup il y a vraiment ce truc d'apparence et d'esthétique, souvent elles ont pris beaucoup**
106 **de poids donc c'est compliqué pour elles de changer tout ce qui est vestimentaire. C'est**
107 **tout un travail de réassurance, de réappropriation qu'on fait avec elle. »**

108 Doriane : « D'accord. Ensuite, c'est une partie portant sur la satisfaction. Pendant
109 l'accompagnement, est ce que tu mesures la satisfaction des enfants concernant leurs activités,
110 et si oui peut tu me donner des exemples où l'enfant arrive à exprimer sa satisfaction ou au
111 contraire son manque de satisfaction ? »

112 **Mme C : « Bah oui moi je mesure toujours cette satisfaction, je lui demande toujours s'il**
113 **est content, si ça lui convient, après il y en a certains pour qui je peux vraiment faire une**
114 **MCRO dans les règles avec les objectifs et on statut d'une date de réévaluation, et à ce**
115 **moment là on fait la capacité et la satisfaction. Après ils peuvent me le dire aussi, je leur**
116 **demande de se mettre une note « ah bah là, tu as réussi à faire ta queue de cheval toute**
117 **seule, tu te mets combien ? est ce que c'est 5 sur 10, est ce que c'est 7 sur 10 ? et si c'était**
118 **10 qu'est ce que ce serait vraiment ? », donc c'est un peu comme ça que je leur fais**

119 **mesurer, comme je par de leurs objectifs je leur demande si c'est ça qui veulent et si ça**
120 **leur convient. »**

121 Doriane : « D'accord, et en général ils arrivent à exprimer leur satisfaction, ou parfois ils sont
122 en difficultés ? »

123 **Mme C : « La difficulté c'est surtout pour leur faire émerger les objectifs en fait je trouve,**
124 **mais une fois qu'on a travaillé sur l'objectif qu'ils veulent, qu'on les a mis en situation,**
125 **parfois je les films pour leur montrer, là après ils n'ont pas de mal à dire si ça leur va ou**
126 **si ça leur va pas. La difficulté que j'ai moi c'est de leur faire émergé leurs objectifs à eux,**
127 **et pas ceux de leurs parents. »**

128 Doriane : « Ok. Parce que pendant ces moments là, les parents sont présents ou pas ? »

129 **Mme C : « Pas souvent non. En fait ce que j'aime faire, quand c'est les grands, qu'ils ont**
130 **dépassés 12/13 ans, les objectifs je les fais qu'avec les enfants. Mais si c'est des plus petits,**
131 **j'ai toujours un moment avec l'enfant seul pour qu'il me dise les deux trucs qu'il est**
132 **capable de me dire mais bon voilà ça va être des choses très basiques comme je veux jouer**
133 **avec mon chien. Et après je fais une autre partie avec les parents soit avec l'enfant, soit**
134 **l'enfant ; pour que j'ai quand même les objectifs des parents puisque forcément c'est eux**
135 **qui aident au quotidien, donc voilà pour savoir ou on part. Mais après, pour les séances**
136 **la plupart du temps les parents ne sont pas là, sauf quand j'ai besoin de montrer telle ou**
137 **telle technique aux parents, que j'ai besoin de montrer que l'enfant est capable de le faire,**
138 **parce que parfois les gamins nous montrent des trucs puis à la maison ils font rien. Du**
139 **coup c'est important que les parents soient là pour voir ce que l'enfant est capable de faire**
140 **en ergothérapie pour qu'après ça se transfère à la maison. »**

141 Doriane : « Oui je vois, comme ça ça permet d'avoir un complément de l'évaluation. »

142 **Mme C : « Oui c'est ça, parce que il y a des gamins qui vont te dire « oui » et en fait soit**
143 **c'est vrai mais ils ne le font jamais, soit c'est faux et ils te disent oui car ils avaient pas**
144 **compris, enfin voilà. C'est sur qu'il faut valider. En général, moi quand j'ai les objectifs**
145 **j'appelle les parents pour leur dire « on va travailler là dessus, est ce que vous voyez**
146 **quelque chose d'autre » et puis après on fait des compromis. »**

147 Doriane : « Après on va passer sur une partie à propos des outils d'évaluation ; donc auprès de
148 cette population, quels outils utilise-tu pour évaluer les problèmes occupationnels, et si tu peux
149 citer les avantages et inconvénients de chacun ? »

150 **Mme C : « Donc je fais une MCRO ; et pour les petits j'utilise l'OT'hope pour faire
151 émerger les objectifs. Pour les plus grands en général je n'ai pas besoin, j'ai une grille et
152 je leur dis « on va parler des soins personnels, puis de la productivité, et des loisirs » et ils
153 arrivent facilement à me dire. »**

154 Doriane : « Une grille en dehors de la MCRO et de l'OT'hope ? »

155 **Mme C : « Non non, la grille de cotation de la MCRO avec les 3 volets, je leur explique un
156 peu le truc et voilà. Après l'inconvénient de la MCRO, je n'en vois pas tellement mis à
157 part que moi j'ai les échelles à coté pour leur faire comprendre l'importance, la capacité
158 et la satisfaction, parce que c'est pas toujours évident pour eux de mettre une note, de
159 comprendre « tu te sens capable à combien ? », enfin c'est toujours compliqué. Y'en a qui
160 adhère complètement, ais y'en a d'autres qui ne comprennent pas trop et qui vont finir
161 par mettre la même note partout. Mais du coup j'ai les échelles avec les petits smileys où
162 c'est bien parlant. Et puis l'OT'hope c'est bien, le seul inconvénient c'est qu'il y a
163 énormément d'items, et que moi je commence toujours mes prises en charge par une
164 MCRO, mais comme je connais pas encore vraiment l'enfant, je peux pas faire de
165 classement préalable, mis à part que pour un enfant de 5 ans je ne vais pas lui proposer
166 épilation, rasage, aspirateur et tout ça. Il reste quand même beaucoup beaucoup de choses,
167 donc parfois je suis obligée de le faire en 2 fois, donc ça peut être un peu long ; c'est un
168 peu ça l'inconvénient, c'est qu'il y en a beaucoup à passer. Mais bon, c'est quand même
169 indispensable ; je pense qu'on est un peu obligé de passer par là. On a eu une formation
170 avec Caroline Giroux qui a fait l'OT'hope avec Alexandra Perrault ; et ils sont en train
171 de réfléchir à une version adulte ; et elle m'a dit on a je ne sais combien d'items, ça va être
172 le travail et tout. Après je ne vois pas tellement d'inconvénients. Le PACS je ne l'utilise
173 pas tellement car c'est trop anglo-saxon et vieillot mais je l'ai aussi. Après, pour les enfants
174 qui ont vraiment des gros troubles de langage ou qui ne peuvent pas vraiment s'exprimer
175 on fait plutôt une MIF MÔME avec les parents, et après à partir de là j'essaie de faire
176 émerger les objectifs type MCRO et je demande plutôt aux parents de mettre une
177 importance, et je ne vais pas jusqu'au bout, je ne fais pas capacité et satisfaction. »**

178 Doriane : « Et ça t'arrive donc de faire une MCRO avec les parents ? »

179 **Mme C : « Oui oui totalement ; en fait ça m'arrive de faire une MCRO avec les parents,**
180 **une MCRO avec les enfants et après je met les deux ensembles pour voir sur quoi on**
181 **part. »**

182 Doriane : « Du coup quand tu fais l'OT'hope avec les enfants, tu fais aussi une MCRO avec les
183 parents ? »

184 **Mme C : « Oui c'est ça, sauf si les parents ne parlent pas français ou qu'ils ont du mal à**
185 **comprendre le principe, mais avec les parents en général arrivent à faire émerger les**
186 **objectifs très rapidement. »**

187 Doriane : « Et tu arrives à retrouver les mêmes choses dans un bilan et l'autre ? »

188 **Mme C : « Oui oui. Et concernant les avantages, c'est quand même d'être patient-centré,**
189 **de partir des préoccupations de l'enfant, de pouvoir vraiment l'intégrer à sa prise en**
190 **charge, le motiver, lui permettre d'être acteur et aussi parfois de le remettre à sa place en**
191 **disant « là tu n'as pas envie de travailler mais c'est quand même toi qui m'a dit que tu**
192 **voulais qu'on bosse ça » parce que c'est vrai que des fois la motivation c'est quand même**
193 **difficile ; donc ça justifie mes actions quand je propose des trucs qui ne sont pas toujours**
194 **très rigolo. Puis l'avantage c'est que c'est vraiment mesurable, les progrès sont visibles en**
195 **travaillant sur les objectifs qu'ils veulent, c'est hyper valorisant et intéressant pour eux. »**

196 Doriane : « Ensuite, comment imagines-tu l'accompagnement idéal en ergothérapie des enfants
197 atteint de cancer, et quelles seraient les actions indispensables selon toi ? »

198 **Mme C : « L'idéal serait qu'ils ne soient pas chez nous, mais qu'on fasse ça chez eux. »**

199 Doriane : « Est ce qu'il vous arrive de poursuivre un suivi à domicile quand l'enfant sort
200 d'hospitalisation complète ? »

201 **Mme C : « Souvent ce qu'on peut faire s'ils n'habitent pas trop loin c'est qu'on propose**
202 **l'hôpital de jour, du coup ils viennent deux / trois matinées par semaine et le reste du**
203 **temps ils sont à la maison ou en chimio. Mais nous on n'intervient pas à domicile mis à**
204 **part pour une visite à domicile ; donc les interventions à domicile pour faire les essais**
205 **dans la salle de bain par exemple, ça se fait une fois avec le matériel qu'on a, on leur fait**
206 **essayer les trucs. Mais il n'y a pas de rééducation à domicile, en tout cas nous on ne fait**

207 pas ça. Après s'ils sont pris en charge au SESSAD ou dans d'autres centres ça il n'y a pas
208 de soucis ; souvent c'est à la maison et à l'école. Nous on intervient pas ; mais pour moi
209 ça aurait tout son sens parce que ça n'a pas toujours d'intérêt qu'ils soient chez nous,
210 hospitalisés si ce n'est qu'ils sont tellement loin qu'on ne peut pas faire autrement que de
211 les hospitaliser. Mais vraiment l'accompagnement idéal serait qu'ils soient à la maison,
212 dans ses habitudes, avec les gens de sa famille, ses odeurs, et tout ses trucs. Et qu'en fait
213 la rééducation et surtout la réadaptation se fassent à la maison. Donc ça se serait l'idéal,
214 et puis les actions indispensables c'est pour moi, comme toute prise en charge, une phase
215 d'évaluation avec l'établissement d'un plan d'intervention en fonction des objectifs que
216 l'enfant a, et puis après passer par des mises en situation, des réentrainements à l'exercice,
217 à l'activité et des propositions ou des découvertes de compensation quand il y a besoin.
218 Donc là tu peux vraiment passer par la CO-OP c'est super intéressant, parce que du coup
219 tu lui apprends la méthode, et après lui même il résoudra ses problématiques plus tard
220 quand je ne serai plus là. »

221 Doriane : « Et l'essentiel de l'accompagnement est basé sur l'activité ou il y a quand même de
222 la rééducation fonctionnelle en ergothérapie ? »

223 Mme C : « Alors on peut faire un peu de rééducation fonctionnelle mais vraiment si c'est
224 la demande ; par exemple s'ils nous disent qu'ils sont fatigués, qu'ils ont perdu de la force,
225 qu'ils se sentent tout mous, qu'ils ne se sentent pas assez forts etc. ; là clairement oui on
226 fait de la rééducation pure que les kinés pourraient faire ; mais nous on est plus dans des
227 salles un peu plus d'ergothérapie avec du matériel quotidien. Donc oui on peut faire du
228 fonctionnel mais c'est pas du tout la majeure partie de notre travail parce qu'ils sont très
229 fatigables donc ça n'a pas tellement de sens de les épuiser encore plus et il y a tellement
230 d'autres choses à faire comme le travail des transferts, installation dans la douche, dans
231 la baignoire, l'habillage, qu'on a pas toujours le temps de bosser sur des trucs purement
232 fonctionnels. Puis pour moi ce n'est absolument pas ma priorité ; surtout que dans
233 l'habillage tu travailles aussi la force, ton entretien musculaire ; donc au quotidien c'est
234 pas du sport mais c'est de l'activité physique ; donc on est pas obligé de passer par de la
235 pâte de rééducation. »

236 Doriane : « C'est sur. Pour finir, si tu as d'autres informations à rajouter, que l'on n'a pas
237 forcément abordé pendant l'entretien mais qui te semblent importantes pour mon mémoire ? »

238 **Mme C : « Alors c'est super important de travailler avec les autres professionnels, c'est**
239 **vrai que nous la MCRO ça fait 5/6 ans que c'est bien en place aux Massues, et je sens que**
240 **mes collègues attendent vraiment ça avant de commencer leur prise en charge. Donc il y**
241 **a vraiment tout un travail de communication à faire, déjà sur ce que c'est, comment ça se**
242 **passe, à quoi ça sert, de retransmission d'informations pour qu'on soit en accord sur les**
243 **objectifs, on passe aussi par des GAS pour certains enfants, les oncos pas trop parce qu'ils**
244 **n'ont pas trop besoin de chercher de la motivation, ils sont quand même souvent**
245 **volontaires, mais on peut passer par des GAS quand il y a besoin, quand on sent qu'il y a**
246 **un blocage dans leur posture et que ça avance pas, par exemple quand le genou plie pas**
247 **alors qu'il devrait, ou qu'ils n'arrivent pas à se mettre debout alors qu'ils pourraient.**
248 **Donc oui je pense que c'est important le pluridisciplinaire, et de faire des outils faciles à**
249 **transmettre pour que tout le monde soit d'accord sur ce que l'enfant veut travailler. »**

250 Doriane : « Et en général les enfants restent combien de temps hospitalisé ? »

251 **Mme C : « Ça dépend vraiment de leur évolution, il n'y a pas de duré. En tout cas les**
252 **enfants oncos c'est vraiment hyper variable : il y en a qui passent très vite en hôpital de**
253 **jour et d'autres qui n'y passent jamais donc qui restent pendant des semaines, il n'y a**
254 **vraiment pas de moyenne. Là on en a eu un qui est resté 4 semaines, on a juste eu le temps**
255 **de le bilanter, et après les parents nous ont dit « non mais on va faire la chimio, on restera**
256 **à la maison, ce sera trop difficile de revenir » donc tu vois ça peut être deux trois semaines**
257 **comme un an. »**

258 Doriane : « Oui je vois ça dépend de chaque famille. »

259 **Mme C : « Oui ça dépend de la famille, et des résultats de la chimio. On en a eu pas mal**
260 **qui ont arrêté de venir parce qu'on savait que c'était la fin et que ça allait les fatiguer**
261 **plus qu'autre chose. Donc on préfère qu'ils soient chez eux tranquille parce que c'est la**
262 **fin pour eux, donc on ne va pas s'acharner. Donc tout est bien mis en place chez eux, après**
263 **il y a l'équipe de soins palliatifs pour les enfants oncos qui prennent le relai quand les**
264 **résultats sont pourris et qu'on sait que ça va mal finir. C'est l'équipe qui prend le relai et**
265 **en général ça se passe à la maison ; ça sert à rien de les fatiguer et les faire venir. Après il**
266 **y en a qui veulent être là à l'hôpital, donc on accepte, mais c'est vrai que quand on voit**
267 **qu'ils ne sont plus capables, vu que notre centre est assez intensif, c'est 2 séances de kinés**
268 **par jours, du sport, de la balnéothérapie, de l'ergo, c'est hyper fatigant. »**

- 269 Doriane : « D'accord ! L'entretien est terminé, merci beaucoup d'avoir pris le temps de
270 répondre à mes questions, c'était super intéressant. »
- 271 **Mme C : « Je t'en pris, n'hésites pas à me recontacter si tu as d'autres questions. Et bon
272 courage pour la suite ! »**
- 273 Doriane : « Merci beaucoup, bonne soirée. »

Annexe VIII : Entretien Mme D

1 Doriane : « Bonjour Élise, est ce que je peux enregistrer l'entretien ? »

2 **Mme D : « Oui oui aucun souci. »**

3 Doriane : « Merci. Je ne sais pas si tu as eu le temps de regarder le guide d'entretien que je t'ai
4 envoyé ? »

5 **Mme D : « Non pas trop, je l'ai imprimé avec la volonté de le faire, j'ai regardé très vite
6 fait mais pas trop. »**

7 Doriane : « Ce n'est pas grave. Donc pour t'expliquer, je réalise mon mémoire sur les problèmes
8 occupationnels des enfants entre 6 et 11 ans atteint d'un cancer, avec l'intervention de
9 l'ergothérapeute dans ce domaine. »

10 **Mme D : « Ok. »**

11 Doriane : « Donc pour commencer, est ce que tu peux me parler de ton parcours
12 professionnel s'il te plait ? »

13 **Mme D : « Je suis diplômée de 2014, j'ai ensuite travaillé pendant 2 ans et demi en
14 SESSAD sur Paris, donc avec des enfants, peu d'enfants atteint de cancer, mais des
15 enfants avec paralysie cérébrale et séquelles de lésions cérébrales acquises comme les
16 traumatismes crâniens, mais beaucoup de paralysie cérébrale. Après je n'ai pas travaillé
17 pendant 1 an pour un projet de voyage personnel. Après je suis revenue, j'ai eu la volonté
18 de faire plusieurs expériences de remplacement avec l'idée que l'ergo c'était très vaste et
19 que je n'avais pas tout de suite envie de me figée en pédiatrie, et d'explorer un petit peu
20 d'autres boulots. Donc j'ai des remplacements en rééducation adulte, j'ai travaillé
21 pendant 5 ans dans un ESAT avec des personnes à troubles psychiques et cognitifs. Du
22 coup je suis arrivée sur mon emploi actuel depuis 2 ans et demi, où je travaille en SSR
23 pédiatrique. Il y a beaucoup d'enfants avec paralysie cérébrale, des enfants atteint de
24 cancer, tumeurs cérébrales, et tout ce qui est lésions cérébrales acquises avec des accidents
25 de la vie. »**

26 Doriane : « Très bien. Ensuite, on va aborder une partie sur la nature et la part des problèmes
27 occupationnels. Je ne sais pas si tu as eu l'occasion d'en suivre depuis que tu es dans la
28 structure ? »

29 **Mme D : « Si si, j'en ai suivi plusieurs. J'ai suivi des enfants avec tumeurs cérébrales et
30 des enfants avec des tumeurs plus osseuses mais du coup qui ont des répercussions plus
31 orthopédiques. Voilà je suis les deux types, après les PEC sont complètement différentes
32 entre les deux. »**

33 Doriane : « D'accord, en fait moi je ne me suis pas accès sur un type de cancer en particulier.
34 Durant tes suivis, les enfants ont ils évoqués des problèmes occupationnels dans le domaine des
35 loisirs ? dans la productivité comme l'école ? et dans leurs soins personnels ? »

36 **Mme D : « Alors du coup je vais devoir faire 2 catégories. Les enfants qui ont plus des
37 troubles cognitifs donc en général suite à une tumeur cérébrale, évoquent peu de
38 problèmes par rapport aux loisirs ou la productivité, souvent déjà car les troubles
39 cognitifs sont difficiles à percevoir pour eux, on a beau leur demander « est ce que tu te
40 trouves moins concentré ? Est ce que tu trouves que t'es plus fatigué quand tu fais tes
41 devoirs ? » ; ils ont du mal à répondre. Ensuite, pour la deuxième raison, parce que nous
42 on les voit souvent suite à des exérèses de tumeurs cérébrales, des chirurgies, ils ne sont
43 pas encore rentrés chez eux, ou en tout cas ils n'ont pas repris l'école. On est vraiment en
44 phase aigue, donc on a peu de plaintes. Les parents par contre eux peuvent nous dire par
45 rapport aux loisirs et à la productivité, ils peuvent nous dire parfois « voilà quand il joue
46 aux jeux de société, avant ils pouvaient jouer sans problème pendant 30 minutes
47 maintenant il tient 5 minutes. » ou alors il joue avec les copains au centre de rééducation,
48 donc il y a pleins de monde, avant comme un enfant lambda ça allait bien, maintenant
49 quand il remonte il demande à aller se reposer. Ça va être des choses plutôt comme ça.
50 Après pour les enfants qui ont plus une tumeur osseuse, nous on arrive toujours après la
51 chirurgie. Soit on leur a retiré une partie, il y en a certains qui sont amputés mais c'est
52 vraiment très rare. Donc eux oui, il y a plus de plainte sur faire du vélo, sur les soins
53 personnels, par exemple j'avais une petite qui n'avait plus de scapula, donc elle n'avait
54 plus d'abduction, elle n'arrivait plus à se coiffer. Sur ce point là on a plus de plaintes
55 parce qu'ils n'ont pas de troubles cognitifs donc c'est plus facile pour un enfant de repérer
56 des déficiences motrices que des troubles cognitifs qui sont déjà assez subtils pour nous
57 professionnels, alors pour des petits de 6 ans c'est un peu compliqué. »**

58 Doriane : « D'accord. Ensuite, donc pour chaque domaine évoqué précédemment, peux-tu me
59 donner des exemples d'activités où les enfants éprouvent des difficultés ? »

60 **Mme D : « Oui ! Alors les tumeurs cérébrales ça va être jouer aux jeux de société s'ils**
61 **avaient l'habitude de jouer, on va s'en rendre compte à moyen terme mais quand ils**
62 **reprennent l'école ça va être travailler en situation de bruit, ils peuvent arriver à se**
63 **concentrer mais dès qu'on retourne à la vie réelle et qu'il y a du bruit et d'autres enfants**
64 **autour d'eux ça devient compliqué. Ça peut être aussi au niveau du comportement, de la**
65 **gestion des émotions. Alors ça ne va pas être une plainte de leur part c'est ça qui est**
66 **compliqué, ça vient plus des parents, ça va être des enfants hypersensibles qui vont vite se**
67 **laisser déborder par leurs émotions. Après au niveau moteur, au niveau des loisirs, il y en**
68 **a pleins en fait : je peux dire faire du vélo, taper dans un ballon. »**

69 Doriane : « Toujours pour les tumeurs cérébrales ? »

70 **Mme D : « Ça dépend. Les tumeurs cérébrales parfois ils ont vraiment de la dysmétrie**
71 **donc ils ont du mal à réajuster leurs gestes, là j'ai eu un petit garçon par exemple qui avait**
72 **vraiment du mal à lancer un ballon avec les mains car les mouvements n'étaient pas**
73 **coordonnés. Après j'avoue que ce n'était pas trop une plainte de sa part car il sait que ça**
74 **va revenir. Ils sont encore dans une histoire médicale très lourde donc ils ont du mal à se**
75 **mobiliser. C'est surtout les parents qui ont des plaintes en fait. Après pour la cuisine chez**
76 **des ados qui avaient l'habitude de faire la cuisine, comme pour celle a qui on lui a retiré**
77 **la scapula elle n'arrivait plus à porter de plat, ceux qui sont amputés ils ne peuvent plus**
78 **faire de vélo et tout ça. C'est un peu toutes les activités de loisir qui sont impactés chez ces**
79 **enfants là. »**

80 Doriane : « Et autre que les loisirs ? Par exemple pour la productivité tu me parlais de l'école ? »

81 **Mme D : « Oui l'école. On peut encore faire deux catégories. Chez les tumeurs osseuses ça**
82 **va aller plutôt bien, ils vont avoir besoin de quelques petites aides ; par exemple pour**
83 **porter le cartable ça peut être un peu compliqué, ils peuvent aussi avoir un fauteuil**
84 **roulant pour aller à l'école. Après c'est au niveau des tumeurs cérébrales que vraiment la**
85 **productivité à l'école c'est très variable : ils peuvent être vraiment gênés et avoir des**
86 **séquelles et ils peuvent récupérer très très vite. Du coup sur ce point là ça ira bien. Mais**
87 **par exemple si on fait une MCRO ou OT'hope, ce n'est pas des choses qui vont ressortir**
88 **chez les petits, ils ne vont pas te dire « je veux être plus concentré à l'école ». Chez les ados**

89 éventuellement ils peuvent dire ; je n'ai pas eu beaucoup d'ado. En général ça se passe
90 plutôt pas trop mal à l'école, les petits n'ont pas de plaintes à ce niveau là même s'ils ont
91 des troubles et les grands ils ont des troubles mais ils arrivent souvent à bien les
92 compenser. »

93 Doriane : « Et au niveau des soins personnels ils ont des difficultés ou pas ? »

94 **Mme D : « Oui ça dépend. Ça dépend de l'âge. Les tumeurs osseuses peuvent avoir des**
95 **difficultés, si tu ne peux plus lever le bras tu ne peux plus te coiffer, donc là on a des**
96 **conseils à leur donner. Après oui en phase aigue, si c'est plutôt aux membres inférieurs**
97 **pour se laver ça va être plus compliqué, pour rentrer dans la douche, rentrer dans la**
98 **baaignoire, il va y avoir des VAD nécessaire, c'est vrai que chez les grands les soins**
99 **personnels ce sont vraiment des plaintes qu'ils ont puisque c'est important pour eux. Chez**
100 **les petits un peu moins, ils ont l'habitude déjà de se faire aider et les parents ont l'habitude**
101 **de les aider donc les parents vont dire « oui je l'aide un peu plus mais c'est vrai que moi**
102 **ça ne me dérange pas » et lui ça ne le dérange pas puisqu'il a l'habitude par exemple**
103 **d'être tout nu devant ses parents. Alors qu'un adolescent il va dire il faut faire quelque**
104 **chose, je n'ai pas envie que mes parents m'aident. Donc oui les soins personnels sont**
105 **impactés. Pour les tumeurs cérébrales beaucoup moins. »**

106 Doriane : « D'accord ! Et donc selon toi quel domaine d'occupation engendre le plus de
107 difficultés dans le quotidien des enfants, et est ce qu'il serait possible que tu les classes par
108 ordre d'importance ? »

109 **Mme D : « Alors là où ils vont avoir le plus de difficultés, si je prends les tumeurs**
110 **cérébrales, je dirais la productivité en premier puisqu'ils ont un impact cognitif, donc ça**
111 **va être l'école et réussir à retrouver une prise d'initiative comme ranger sa chambre**
112 **puisque'ils vont davantage rester comme ça sans rien faire. Donc je dirais productivité,**
113 **ensuite loisirs avec tous ce qui est jeux, puis les soins personnels. Pour les tumeurs osseuses**
114 **je dirais les soins personnels en premier et je mettrais loisirs et productivité sur le même**
115 **niveau. »**

116 Doriane : « C'est presque l'inverse d'une tumeur à l'autre en fait ? »

117 **Mme D : « Oui oui parce que les tumeurs cérébrales même s'il y a des répercussions**
118 **motrices parfois, elles sont quand même beaucoup plus cognitives. En fait pour les**

119 tumeurs cérébrales, ils arrivent chez nous, ils ont peut-être 2 ou 3 semaines où ils vont
120 avoir des difficultés pour marcher, ils ont du mal à réajuster leurs pas, ils ont une
121 démarche chancelante, parfois ils arrivent en fauteuil roulant mais ils vont vite récupérer
122 et les troubles cognitifs vont perdurer plus longtemps. À l'inverse, les tumeurs osseuses
123 cognitivement ils vont bien parce que le cerveau n'est pas impacté, mais il y a des
124 répercussions motrices et ils vont mettre plus de temps pour récupérer. »

125 Doriane : « Ok je vois. Ensuite, c'est une partie portant sur la satisfaction. Pendant
126 l'accompagnement, est ce que tu mesures la satisfaction des enfants concernant leurs activités,
127 et si oui peut tu me donner des exemples où l'enfant arrive à exprimer sa satisfaction ou au
128 contraire son manque de satisfaction ? »

129 **Mme D : « Oui oui je le fais. Chez les petits c'est difficile pour exprimer leur satisfaction,**
130 **c'est vraiment difficile pour eux d'élaborer sur ce point là. On se sert d'un système avec**
131 **des smileys, pour les aider à visualiser entre un smiley super content et un autre super**
132 **fâché. Souvent ça reste compliqué chez les petits ça reste dans les extrêmes, soit je suis**
133 **super content soit je suis super fâché, mais ils ne vont pas arriver à dire je suis moyen.**
134 **Pour les petits on a vraiment besoin du parent qui nous guide, mais c'est toujours un peu**
135 **compliqué. Un médecin de notre service nous dit toujours « quand vous avez un enfant**
136 **devant vous, vous n'avez que 50% du patient » parce qu'en pédiatrie souvent on a 50%**
137 **c'est l'enfant et 50% ça va être ses parents. Après un exemple concret c'est compliqué,**
138 **parce que les tumeurs ce n'est pas ce qu'on a le plus heureusement. Je ne pourrais pas te**
139 **dire comme ça un exemple, il faudrait que je reprenne. »**

140 Doriane : « Ce n'est pas grave. Mais en général ils arrivent à exprimer leur satisfaction ou
141 parfois même avec l'aide des parents c'est compliqué de savoir ? »

142 **Mme D : « Ça dépend quels parents, ça dépend quel enfant, la MCRO c'est valable pour**
143 **n'importe quelle personne, mais il y a des familles qui vont vraiment collaborer et**
144 **comprendre où on veut en venir quand on leur demande de coter le rendement et la**
145 **satisfaction. Il y en a d'autres, leur enfant ne peut plus se doucher tout seul, ils vont se**
146 **demander pourquoi on leur demande, c'est sûr que c'est 0. Mais franchement la plupart**
147 **du temps quand on utilise nos smileys ça marche plutôt bien, moi je leur dis « à combien**
148 **cette situation t'énerve ? » donc les enfants et les adolescents y arrivent plutôt bien. Ce**

149 **qui est plus compliqué en fait c'est le rendement, de leur demander à combien ils s'en**
150 **sentent capable, c'est un peu compliqué pour eux d'évoquer ça. »**

151 Doriane : « Oui les termes sont un peu compliqués. »

152 **Mme D : « Oui après nous on s'en éloigne vraiment. On ne parle même pas de rendement,**
153 **on leur dit « à combien tu t'en sens capable ? », on prend l'activité, « si tu mets 10 c'est**
154 **sûr que tu vas y arriver, si tu mets 0 c'est sûr que tu ne vas pas y arriver et si tu mets 5**
155 **peut être mais tu n'es vraiment pas sur. On s'éloigne vraiment des termes de la MCRO,**
156 **mais même pour les adultes. Voilà je n'ai pas d'exemple concret à te donner mais je vais**
157 **y réfléchir. »**

158 Doriane : « Ce n'est pas grave. Déjà tu m'as dit que tu la mesurais et la façon dont tu le faisais
159 fonctionne plutôt bien. Ensuite auprès de cette population, quels outils utilise-tu pour évaluer
160 les problèmes occupationnels, et si tu peux citer les avantages et inconvénients de chacun ? »

161 **Mme D : « Ça dépend de l'âge de l'enfant. On a acquis l'OT'hope récemment qui**
162 **fonctionne vraiment bien, chez les petits on va le faire. Il fonctionne vraiment bien sauf**
163 **quand les troubles cognitifs sont trop importants et là de toute façon, toutes les façons**
164 **d'évaluer ça ne fonctionnera pas. Parfois on y arrive, mais quand les troubles cognitifs**
165 **sont trop important je ne cherche pas à évaluer les problématiques occupationnelles**
166 **auprès de l'enfant. Après quand l'enfant est un peu plus grand, je vais faire une MCRO**
167 **adaptée avec les feuilles, les smileys, que j'utilise aussi avec les adultes quand je remplace**
168 **mes collègues. Voilà c'est surtout ça, après je fais aussi l'entretien semi-dirigé sans**
169 **forcément faire de MCRO. »**

170 Doriane : « Et tu mets quelle limite d'âge pour te dire quel outil tu vas choisir ? »

171 **Mme D : « Il n'y en a pas, parce que ça dépend de l'âge mais ça dépend aussi des troubles**
172 **cognitifs, donc si t'as un enfant de 16 ans, mais qui est un grand enfant dans sa tête, je**
173 **peux lui faire passer l'OT'hope. Alors que là j'avais un petit qui avait 6 ans, qui captait**
174 **quasiment tout, il n'avait presque pas de répercussion de sa chirurgie de sa tumeur**
175 **cérébrale, je ne l'ai pas fait mais j'aurais pu lui faire passer la MCRO. Donc ça dépend**
176 **vraiment des troubles cognitifs et de l'âge, les deux vont s'entremêler pour savoir à peu**
177 **près ce que tu vas faire passer. Et parfois j'essaie la MCRO et je vois que ça ne fonctionne**
178 **pas, je sors l'OT'hope avec les images. Parfois quand l'OT'hope reste trop difficile, je**

179 prends juste les images et je m'en sers de support pour discuter et faire dérouler mon
180 entretien. Et quand c'est trop difficile je demande aux parents ce qui gêne leur enfant ou
181 ce qui les gêne à la maison ; et là potentiellement je peux faire une MCRO avec les
182 parents. »

183 Doriane : « Est ce que tu fais automatiquement un entretien avec les parents du coup ou pas ? »

184 **Mme D** : « Chez les petits je le fais tout le temps avec les parents, pour le coup c'est une
185 question d'âge environ jusqu'à 8 ans, parce que les parents sont très demandeurs et les
186 enfants jusqu'à 8 ans sont très dépendants de leurs parents. Donc je trouve normal
187 d'intégrer les parents dans ce processus là. Après si les parents ont trop tendance à
188 répondre à la place de leur enfant, à ne pas laisser la place à l'enfant, je peu faire les deux
189 indépendamment et après les relier en disant « vous vous me dites que vous aimeriez qu'il
190 arrive à se concentrer à l'école mais lui il me dit qu'il aimerait réussir à jouer à la
191 PlayStation » parce qu'en général c'est ce qui se passe : les parents parlent de l'école et
192 les petits parlent des jeux. Donc il faut arriver à trouver un terrain d'entente et souvent
193 les parents arrivent à comprendre, surtout en phase aigue quand ça vient d'arriver, de
194 laisser un peu plus de place à leur enfant. Et quand on leur explique que travailler
195 l'objectif de leur enfant qui est de jouer à la PlayStation ça va forcément je faire
196 progresser sur le fait de rester plus concentré à l'école ; ça ils arrivent bien à le
197 comprendre et ils nous laissent faire. C'est l'objectif que tu suis pour travailler qui
198 change. Et il a été montré puis nous on le voit bien, que quand tu travailles un objectif
199 tout le reste évolue en même temps. Et chez les plus grand j'essaie de faire sans les parents,
200 à partir de 9 ans environ. Et pareil si les troubles cognitifs sont trop important je fais
201 intervenir les parents. »

202 Doriane : « Et au niveau des outils est ce que tu as relever des avantages et inconvénients de
203 chacun ou pas ? »

204 **Mme D** : « L'avantage de la MCRO c'est que ça permet une réévaluation très carrée,
205 claire et c'est facile à réévaluer. L'autre avantage c'est que ça parle aux médecins, quand
206 on parle de satisfaction qu'il est passé de 3 sur 10 à 8 sur 10, pour nos collègues et pour
207 les médecins qui n'ont pas beaucoup de temps et qui voient peu les enfants ça leur parle
208 bien. Après la trame fait qu'on arrive bien à repasser en vue toutes les activités de la
209 personne et moi ce que j'aime bien c'est que on ne note que ce qui gêne la personne et on

210 a pas tendance à mettre nous nos propres objectifs. Dans le sens où moi je suis
211 ergothérapeute, je me dis un enfant qui était très fort à l'école là il a eu sa tumeur
212 cérébrale ça va beaucoup moins bien. Forcément c'est subjectif on a tendance un peu à
213 dire « l'école est ce que ça va ? » et s'il me dit que non et qu'il met son importance à 0 on
214 a bien compris. Et le fait de côté l'importance c'est aussi un avantage car ça nous permet
215 vraiment d'en garder que 5, pour les parents et les enfants qui en ont pleins au moins on
216 ne part pas dans tous les sens. Et l'inconvénient, c'est les termes qui ne sont pas faciles à
217 expliquer. Le concept d'importance ça va très bien, mais les concepts de rendement et
218 satisfaction ils sont vraiment difficiles à exprimer. Et le fait que ce soit si précis la MCRO
219 sur des patients qui ont des parcours médicaux très complexes et qui sortent d'une histoire
220 très dure, ils n'ont pas forcément envie qu'on leur prenne la tête avec des notes, alors
221 qu'ils sortent de chimio. Parfois ils nous disent un peu « bon je n'en sais rien lâche moi
222 avec ton truc ».

223 Doriane : « Quitte à dire un peu au hasard ? »

224 Mme D : « Même pas non, après ce sont des enfants donc s'ils ont envie de te dire que ton
225 truc est nul ils te le diront ! Après pour l'OT'hope, l'avantage c'est qu'il y a des images
226 c'est vraiment super, le fait que les enfants peuvent classer dans les différentes colonnes
227 c'est vraiment intéressant car c'est eux qui déterminent s'ils le font avec aide ou non. Par
228 exemple faire du vélo nous on peut dire qu'ils veulent faire sans aide juste parce que la
229 maman pousse le vélo pour démarrer et après il pédale on va dire c'est bon, alors que lui
230 il va trouver ça nul et il va dire qu'il a besoin d'aide. Donc ça c'est intéressant, les images
231 c'est intéressant, ça l'est aussi car le plateau est grand, très épuré, donc facile à voir pour
232 les enfants. Après les inconvénients c'est que ça parle moins aux médecins, c'est que des
233 images donc nous pour retenir on a le formulaire mais je t'avoue que je ne l'ai jamais fait
234 car je le trouve assez compliqué. Moi je prends une photo du plateau en début de prise en
235 charge et en fin de prise en charge pour voir ce que ça donne. L'inconvénient c'est aussi
236 que tu as toutes les images de la vie quotidienne, et que pour les enfants il faut quand
237 même épurer, présenter moins d'images et je trouve ça très subjectif parce que du coup
238 on a tendance à choisir, parce qu'on ne peut pas tout leur présenter sinon ça serait trop
239 fatigant pour eux. Donc je ne sais pas on va choisir 15 activités mais forcément parmi ça
240 on sélectionne.

241 Doriane : « Oui vous êtes obligés de présélectionner en amont. »

242 **Mme D : « Oui on est obligé parce que ça ne serait pas possible, il y a vraiment beaucoup**
243 **d'images, ce qui est super, après je pense dans le médico social là où ils connaissent mieux**
244 **les enfants et ils suivent les enfants qui ont un historique de cancer sur le long terme, ils**
245 **peuvent plus sélectionner. Nous ça fait peut-être 3 semaines qu'on les connaît, on a**
246 **tendance à épurer un peu arbitrairement en fonction de l'âge de l'enfant. Par exemple un**
247 **enfant de 6 ans on va enlever l'activité pétanque alors que ça se trouve c'est un enfant qui**
248 **adore jouer à la pétanque, et avec toujours cette idée de fille / garçon. Par exemple**
249 **proposer systématiquement la corde à sauter à un garçon parce que moi personnellement**
250 **je trouve qu'il faut proposer cette activité aux garçons et aux filles, mais en fait ça n'a**
251 **peut-être pas du tout de sens pour ce garçon qui n'a jamais vu de corde à sauter de sa vie,**
252 **peut être que dans sa famille on ne lui a jamais proposer. Voilà c'est la partie subjective**
253 **de l'OT'hope qui est un peu compliquée à gérer je trouve. »**

254 Doriane : « C'est vrai que c'est ce qui ressort souvent, de devoir présélectionner sans l'avis de
255 l'enfant. »

256 **Mme D : « Oui on n'a pas le choix en fait, ou alors il faudrait présélectionner avec les**
257 **parents et lui proposer, mais ça prend beaucoup trop de temps. »**

258 Doriane : « Oui c'est sur. Et comment imagines-tu l'accompagnement idéal en ergothérapie des
259 enfants atteint de cancer, et quelles seraient les actions indispensables selon toi ? »

260 **Mme D : « Il va y avoir plusieurs situations. Il va y avoir la tumeur cérébrale et la tumeur**
261 **osseuse, et il va y avoir le patient qui s'en est sortie dans le sens où médicalement le cancer**
262 **est stable, la tumeur est totalement enlevée, la tumeur osseuse à totalement disparue. Donc**
263 **là dans ces cas là ça va être un accompagnement sur le long terme. Là j'ai envie de dire**
264 **on est un peu tranquille, on a l'esprit libre, donc les actions indispensables ça va être**
265 **d'évaluer sur les activités de la vie quotidienne son rendement occupationnel, qu'est ce**
266 **qui l'embête et après faire des mises en situations régulières. C'est vrai que nous on**
267 **fonctionne plus sur des mises en situations que sur des exercices analytiques. Ce qui est**
268 **indispensable aussi c'est de prendre en compte la demande des parents. Ce qui va être**
269 **important chez les tumeurs cérébrales surtout, même s'il n'y a pas de demande, ça va être**
270 **d'être vigilant à d'éventuelle répercussion que la famille ne voudrait pas avoir. Je parle**
271 **par exemple pour un enfant qui n'a pas repris l'école, souvent on leur a annoncé que leur**
272 **enfant avait une tumeur cérébrale, donc ils croient qu'il va mourir, en fait non ça va il est**

273 opéré, il a été en réanimation donc il va peut-être de nouveau mourir, en fait tout va bien
274 il est encore là. Nous on trouve des choses un peu bizarres et eux ils sont un peu sidérés.
275 En fait pour les parents tout va bien, leur enfant est là, il est vivant donc pourquoi les
276 embêter à faire ça. Mais en fait nous on met quand même l'enfant en situation par rapport
277 à ses demandes, aux demandes de ses parents, mais on se doit aussi d'anticiper le retour
278 à l'école, le retour au lycée pour les plus grands, ou le retour aux activités de loisir aussi
279 qu'ils faisaient avant et qu'ils envisagent de refaire, parce que parfois suite à une
280 chirurgie, une exérèse, il faut éviter les contacts. Donc si on a un enfant qui faisait du
281 rugby pendant un moment il faut qu'ils arrêtent. Du coup ce qui est indispensable pour
282 moi c'est d'anticiper quand même. D'anticiper des situations d'école, de bruit, de suivi
283 quand ça va vite, d'accompagner l'enfant et les parents sur « oui là vous avez l'impression
284 que ça va, mais nous on va continuer à vous embêter, à regarder dans le quotidien
285 comment ça va, à l'école comment ça va, parce que c'est comme ça que ça se passe et que
286 parfois il y a des répercussions sur le long terme. C'est un peu contradictoire parce qu'en
287 ergothérapie on essaie de partir de la demande des patients, mais pour des patients comme
288 ça où il y a des troubles cognitifs on ne va aussi pas trop les écouter parce qu'on sait que
289 pour la famille c'est bon tout va bien, s'il a quelques pertes de mémoire de temps en temps,
290 ils ne voient pas où est le problème s'il ne se souvient pas de ce qu'il a manger hier
291 soir. Donc ça c'est très important. Après évidemment de travailler avec tous les collègues,
292 nous on travaille en équipe pluridisciplinaire constamment pour ces enfants là. Pour les
293 tumeurs cérébrales avec l'orthophoniste et la neuropsychologue beaucoup, on va
294 demander si ça va plutôt bien à les revoir ponctuellement à 6 mois ou 1 an en ergothérapie
295 pour les remettre en situation s'il y a besoin, souvent c'est en situation scolaire. »

296 Doriane : « Et vous réévaluez quand il revient en consultation ? »

297 **Mme D :** « On ne réévalue pas systématiquement mais oui. Si on a bien fait notre boulot,
298 si on a bien évalué au premier coup oui oui on va réévaluer. En tout cas, si on n'a pas fait
299 de MCRO ou d'OT'hope on a noté les objectifs en premier lieu et on va pouvoir re
300 questionner les parents et l'enfant sur ça. Après il y a l'autre situation, c'est les enfants
301 qui ont eu leur exérèse, où là ça va beaucoup moins bien parce que on a enlevé une partie
302 mais qui existe encore un peu, ils sont encore sous traitement, sous chimiothérapie, donc
303 ils vont faire des cures : par exemple 3 semaines en centre de rééducation et après ils
304 repartent en cure. Donc ils vont de nouveau être complètement fatigué, ils repartent de

305 chez nous ils ne peuvent plus rien faire. Là il va y avoir une prise en compte de la
306 fatigabilité très importante, et s'ils nous expriment de difficultés on va être moins rentre
307 dedans j'ai envie de dire, s'il y a encore des difficultés on va les accompagner mais
308 vraiment à leur rythme parce qu'on sait que quelques semaines après ils vont repartir en
309 cure et ça va de nouveau être affreux pour eux. Donc on ne les bouscule pas trop, même
310 si on avance avec eux sur les objectifs, mais on va vraiment à leur rythme et au rythme
311 des parents. On ne va même pas encore parler de répercussions sur le moyen ou long
312 terme puisque de toute façon il va évoluer, il va avoir ça cure, ça ira peut-être un peu
313 moins bien car il est fatigué. Puis ça peut être des enfants qui peuvent récidiver : on a
314 enlevé une partie, on sait qu'il reste encore un peu de tumeur, mais par exemple 4 ans
315 plus tard ils sont de nouveau opérés, ils vont rechuter, il faudra repartir. Donc c'est
316 vraiment la différence entre « on se dit qu'on est tranquille » et « on sait qu'il y a cette
317 épée Damoclès au dessus de la tête ». Ce qui fait qu'on les accompagne plus à leur rythme
318 que s'ils étaient tranquille. »

319 Doriane : « Dans ces cas là vous faites vraiment sur le moment ? »

320 **Mme D :** « Oui un peu. J'avoue que je fais moins évaluation / réévaluation dans ces cas là
321 car je trouve qu'il y a moins de sens. Évaluation certes, mais il revient 2 mois après, il a
322 eu sa cure de chimiothérapie, il est complètement fatigué : la réévaluation il ne fait plus
323 rien. C'est logique donc ça ne nous apporte rien de le faire. »

324 Doriane : « Oui ça le met peut-être aussi plus en échec qu'autre chose ? »

325 **Mme D :** « Oui oui c'est sur, puis ce sont des patients qui sont vraiment dans une phase
326 où le médical prend le dessus. Quand ils se prennent des cures de chimiothérapie,
327 radiothérapie ou autre toutes les X semaines, c'est difficile de prendre du recul et de se
328 dire « est ce que j'ai envie de refaire du vélo ou pas ? ». En général c'est lorsque l'histoire
329 médicale s'est un peu posée, on reprend un peu les choses et on peut commencer à parler
330 de la vie quotidienne ; ils sont un peu dans la survie. »

331 Doriane : « Oui c'est sur. Pour ma part j'ai pratiquement fini, je ne sais pas si tu as d'autres
332 informations à rajouter, que l'on n'a pas forcément abordé pendant l'entretien mais qui te
333 semblent importantes pour mon mémoire ? »

334 **Mme D : « Bah c'est bien de prendre en compte qu'entre une tumeur cérébrale et une**
335 **tumeur osseuse c'est complètement différent. Les personnes avec qui tu vas collaborer**
336 **sont totalement différentes : une tumeur cérébrale ça va être cognitif à fond donc**
337 **orthophonie, neuropsychologue, psychomotricien même s'ils ont des troubles moteurs un**
338 **peu de kinésithérapie mais très peu. La tumeur osseuse ça va être kinésithérapie à fond et**
339 **ils ne vont pas forcément avoir de suivi sur le plan cognitif. Du coup de là, il va vraiment**
340 **découler au niveau de la participation et du rendement occupationnel ; ça va vraiment**
341 **être complètement en fait. Et pour l'évaluation, la MCRO et l'OT'hope, le fait qu'on**
342 **prend en compte vraiment souvent l'avis des parents parce qu'on est en pédiatrie. Voilà**
343 **je ne sais pas si toi tu as d'autres questions en dehors de ta trame ? »**

344 Doriane : « Pas spécialement c'était très clair. Juste une dernière : est ce que tu as souvent
345 l'occasion d'en voir ou pas ? »

346 **Mme D : « Depuis janvier, j'en ai 2 en tête donc admettons 3. En fait nous on les voit, ils**
347 **restent 3 semaines et ils partent. On intervient en phase aigue, ils ont eu leur chirurgie.**
348 **En tout cas pour les tumeurs cérébrales. Après pour les tumeurs osseuses ils vont rester**
349 **beaucoup plus longtemps pour la rééducation vraiment motrice. Du coup oui c'est quand**
350 **même régulier, ce n'est pas ponctuelle, mais ce n'est pas ce qu'on voit le plus car c'est la**
351 **paralysie cérébrale. »**

352 Doriane : « D'accord je vois. Merci beaucoup en tout cas c'était super clair et très intéressant. »

353 **Mme D : « Il n'y a pas de quoi ! Bon courage pour ton mémoire et n'hésites pas à nous**
354 **envoyer un exemplaire, avec ma collègue on serait contente de le lire. Tu es à quelle école**
355 **déjà ? »**

356 Doriane : « Oui avec plaisir ! Je suis à Toulouse »

357 **Mme D : « Ah oui, je sais qu'à Toulouse c'est beaucoup MCRO, CO-OP et compagnie**
358 **non ? »**

359 Doriane : « Oui oui tout à fait. C'est très occupationnel. »

360 **Mme D : « Profites en parce que c'est vraiment top. Moi je n'ai pas forcément été formé**
361 **comme ça, j'étais à l'école de Créteil mais c'était en 2014. Après ce n'est pas si vieux mais**
362 **bon, là il y a un gros boom de rendement occupationnel, de thérapie par l'activité, par**

- 363 **l'objectif. Moi c'est ça qui me parle à fond, et je trouve que c'est ça qui marche aussi.**
- 364 **Donc c'est top. »**
- 365 Doriane : « Oui merci beaucoup en tout cas. Puis je vous envoie mon mémoire dès qu'il sera
- 366 terminé. »
- 367 **Mme D : « Oui pas de soucis, puis bon courage pour la suite, bonne journée. »**

Enfants âgés de 6 à 11 ans atteints d'un cancer : identification des problématiques occupationnelles

Résumé

Introduction : L'intervention de l'ergothérapeute en cancérologie pédiatrique est développée dans la littérature anglo-saxonne, avec une approche davantage fonctionnelle plutôt qu'occupationnelle. Or, depuis quelques années, la littérature sur l'accompagnement ergothérapeutique auprès des différentes populations suggère davantage une approche Top Down en intervenant directement sur l'occupation. **Objectifs** : Le principal objectif était d'analyser les problématiques occupationnelles des enfants atteints de cancer. Les objectifs secondaires étaient de déterminer les évaluations utilisées par les ergothérapeutes permettant de faire ressortir ces problématiques et de décrire l'intervention en ergothérapie auprès de cette population. **Méthode** : Des entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes travaillant en cancérologie pédiatrique, en cancérologie adulte et en pédiatrie afin de croiser leurs expériences et perceptions. **Résultats** : Grâce aux entretiens (n=4), il a été mis en évidence que l'intervention ergothérapeutique a un impact dans la reprise ou la conservation des activités significatives pour l'enfant durant son parcours de soins. De plus, il est ressorti que cet accompagnement favoriserait l'amélioration des performances occupationnelles et la satisfaction de l'enfant à réaliser les activités qui rythment sa vie. Enfin, l'utilisation d'outils d'évaluation comme la MCRO ou l'OT'hope serait bénéfique afin de déterminer les problématiques occupationnelles, en complément d'un entretien avec la famille. **Conclusion** : Les résultats de cette enquête ont permis de montrer l'intérêt d'un accompagnement occupation – centré en ergothérapie. De par l'utilisation d'outils d'évaluation comme la MCRO et l'OT'hope et grâce à un accompagnement centré sur les activités, l'intervention de l'ergothérapeute favorise la réalisation des activités importantes pour l'enfant et son entourage.

Mots clés : Ergothérapeute – Cancérologie pédiatrique – Accompagnement – Problématiques occupationnelles

Abstract

Introduction : Occupational therapist's intervention in paediatric oncology is developed in the Anglo-Saxon literature, with a functional rather than an occupational approach. However, now, the literature on occupational therapy support by different populations has suggested a more Top Down approach by intervening directly on occupation. **Objectives** : The main objective was to analyse the occupational problems of children with cancer. The secondary objectives were to determine the assessments used by occupational therapists to highlight these problems and to describe the occupational therapy intervention with this population. **Method** : Interviews were conducted with occupational therapists working in paediatric oncology, adult oncology and paediatrics to compare their experiences and perceptions. **Results** : The interviews (n=4) showed that occupational therapy intervention has an impact on the resumption or retention of activities that are meaningful for the child during his treatment. Furthermore, it was found that this support would help to improve occupational performance and the child's satisfaction in carrying out the activities that give rhythm to his life. Finally, the use of evaluation tools such as the MCRO or the OT'hope would be beneficial in order to determine the occupational problems, in addition to an interview with the family. **Conclusion** : The results of this inquiry have shown the value of occupation-focused support in occupational therapy. Through the use of assessment tools such as the MCRO and the OT'hope and through activity-focused support, the intervention of the occupational therapist promotes the achievement of activities that are important for the child and his family.

Key words : Occupational therapist – Paediatric oncology – Support – Occupational problems