

Institut de Formation en Ergothérapie d'Echirolles



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du Diplôme d'Etat en Ergothérapie

**La MCRO auprès de l'enfant : un moyen d'évaluer et d'organiser les
soins de support pour prévenir les conséquences à long terme du
cancer ?**

Soutenu par : Héléna LOPES CARNEIRO

Promotion 2020-2023

Tuteur mémoire : Tatiana PEGERON

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

Mes remerciements vont à ma tutrice de mémoire, Tatiana PEGERON, qui a su par son accompagnement, ses encouragements et ses conseils avisés me guider dans ma réflexion et l'élaboration de ce mémoire.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de Grenoble pour leur accompagnement et tout particulièrement Laurent GOUNOU, mon référent pédagogique, pour m'avoir permis d'évoluer et de développer mon identité professionnelle.

Je désire remercier les professionnels du service qui m'ont accordé leur confiance et se sont rendus disponibles. Leur aide précieuse a permis à ce travail d'aboutir.

Mes sincères remerciements vont à Rachel GIL, pour ses nombreuses relectures et ses remarques constructives.

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à ma famille, mes parents et ma sœur, pour avoir toujours cru en moi. Même dans mes moments de doute, leur soutien et leurs encouragements constants m'ont accompagnée.

Merci à mes camarades de promotion 2020-2023 sans qui, cette première promotion d'ergothérapeutes grenoblois n'aurait pas eu la même valeur.

Enfin, vous, lecteurs et lectrices, merci du temps que vous consacrez à la lecture de ce travail. Il symbolise l'aboutissement d'une formation très enrichissante, tant sur le plan professionnel que personnel.

Table des matières

Préambule	5
Introduction.....	6
Phase exploratoire	7
1. <i>Construction de la revue de littérature.....</i>	7
2. <i>Revue de littérature.....</i>	7
2.1 Les cancers.....	7
2.2 Les cancers pédiatriques	8
2.2.1 Définition.....	8
2.2.2 Prévalence et épidémiologie des cancers pédiatriques	9
2.2.3 Les cancers pédiatriques, une problématique de santé publique	9
2.3 Le parcours de soin de l'enfant atteint de cancer	10
2.3.1 L'annonce de la maladie	10
2.3.2 Les traitements des cancers pédiatriques.....	12
2.3.3 Les soins de support dans le parcours de soin de l'enfant.....	12
2.3.3.1 Définition	12
2.3.3.2 Organisation des soins de support	13
2.4 Les conséquences du cancer et de ses traitements	14
2.4.1 Les effets secondaires à court terme	15
2.4.2 Les effets secondaires à long terme	15
2.4.3 L'impact du cancer sur la participation occupationnelle	17
2.5 L'ergothérapeute en oncologie pédiatrique	18
2.5.1 Un nouveau champ à explorer pour l'ergothérapeute français.....	18
2.5.2 Le processus d'intervention de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique.....	19
2.5.2.1 L'évaluation ergothérapique initiale	19
2.5.2.2 L'intervention ergothérapique	19
2.5.3 Outil et modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels	20
2.5.3.1 Présentation du modèle	20
2.5.3.2 La mesure canadienne du rendement occupationnel, un outil d'évaluation :	22
3. <i>Problématisation</i>	23
4. <i>Problématique et hypothèses de recherche</i>	24

Phase expérimentale	24
5. <i>Matériel et méthode</i>	24
5.1 Recueil de données	25
5.1.1 Objectifs de l'étude	25
5.1.1.1 Objectifs spécifiques de l'étude	25
5.1.2 Choix de la méthode de recherche et de l'outil de recueil de données	26
5.1.2.1 La méthode qualitative.....	26
5.1.2.2 L'entretien semi-directif.....	26
5.1.3 Population cible et sites d'exploration.....	26
5.1.3.1 Sélection des participants	26
5.1.3.2 Sites d'exploration.....	27
5.1.4 Questionnements éthiques et protection des données	27
5.1.5 Construction de l'outil : le guide d'entretien	28
5.1.6 Déroulement de l'enquête	29
5.1.7 Anticipation des biais	30
5.2 Méthode et outils de traitement et d'analyse des données.....	31
6. <i>Résultats</i>	31
6.1 Description de l'échantillon.....	31
6.2 Analyse thématique.....	32
7. <i>Discussions des données</i>	40
7.1 Mise en perspective des éléments théoriques et des résultats de recherche.....	40
7.2 Critiques du dispositif.....	47
7.3 Intérêts, apports et limites des résultats pour la pratique professionnelle.....	48
7.4 Perspectives de recherche	49
Conclusion	49

Table des illustrations et des tableaux

Figure 1 - Modèle du Rendement et de l'Engagement Occupationnels	21
Figure 2 - graphique du nombre d'intervenants identifiés sous le terme "soin de support"	34
Tableau 1 - définitions du terme "soin de support" selon les professionnels.....	33
Tableau 2 - connaissances et définitions de l'ergothérapie selon les professionnels	39

Liste des sigles et abréviations

AFSOS : Association Francophone des Soins Oncologiques de Support

AJA : Adolescents et Jeunes Adultes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AOTA : American Occupational Therapy Association

APA : Activité Physique Adaptée

EAPA : Enseignant en Activité Physique Adaptée

HDJ : Hôpital De Jour

IHO : Immuno Hémato Oncologie

INCA : Institut National Du Cancer

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RGPD : Règlement Générale de Protection des Données

SFCE : Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent

Préambule

Dès mon plus jeune âge, mon temps libre a été occupé par une activité de bénévolat auprès de personnes âgées et en situation de handicap. Ces expériences humaines faisant partie intégrante de mon quotidien, elles m'ont rapidement conduit à me questionner sur les notions de « handicap » et de « maladie ». Me diriger vers un métier du « prendre soin » m'est alors apparu comme une vocation. A cette même époque, ma sœur et moi avons commencé une correspondance avec une jeune fille de 10 ans atteinte d'un cancer. Son entourage sollicitait de l'aide pour la soutenir dans son combat contre la maladie. Nous avons échangé avec elle pendant des mois. A travers ses mots d'enfant, cette jeune fille nous a confié son vécu de la maladie. Elle et son entourage nous ont fait part de son isolement ainsi que des restrictions que son état lui imposait. Ces limitations occupationnelles étaient dues à l'évolution rapide de la maladie, les traitements intensifs ainsi que la fatigue engendrée par ces derniers. Largement fragilisée par les traitements, son quotidien était ainsi rythmé par des hospitalisations longues et répétées ainsi que des séjours en chambre stérile. Sa qualité de vie était grandement impactée par l'expérience de la maladie.

Mes questionnements se sont renforcés lors d'un stage en établissement de soins médicaux et réadaptation. À cette occasion, j'ai été surpris d'apprendre qu'un seul patient du service d'oncologie adulte bénéficiait d'un suivi ergothérapique, orienté majoritairement autour de problématiques d'installation et de confort. Pourtant, cette personne rencontrait de nombreuses limitations dans ses occupations quotidiennes. Je me suis alors demandé ce qu'il en était des enfants atteints de cancer. Le constat est-il semblable ?

Nous apprenons au cours de notre cursus de formation, que le rôle de l'ergothérapeute est de permettre à chaque individu confronté à des limitations occupationnelles de pouvoir réaliser ses activités signifiantes et significatives de manière autonome et indépendante (Association Nationale Française des Ergothérapeutes [ANFE], s. d.). Bien que les enfants atteints de cancer rencontrent un changement brutal dans leurs occupations, il semblerait que très peu d'ergothérapeutes français exercent dans ce domaine. De plus, mes différentes recherches à l'échelle nationale, m'ont permis de constater que le peu d'ergothérapeutes présents en oncologie pédiatrique, interviennent de façon ponctuelle en service ou travaillent principalement en centre de rééducation, c'est-à-dire plusieurs mois après le début des traitements. Quels dispositifs sont aujourd'hui mis en place pour permettre à l'enfant atteint de cancer de réaliser ses activités signifiantes dès le début de sa maladie ? Si l'enfant atteint de cancer rencontre des limitations dans ses activités de vie quotidienne, l'ergothérapeute, spécialiste de l'occupation humaine n'est-il pas en mesure d'intégrer pleinement cette spécialité ?

Introduction

Dès l'annonce du diagnostic, l'enfant et son entourage doivent s'engager dans un combat long et éprouvant qu'impose la maladie. Les traitements et les hospitalisations de longue durée sont à l'origine dans la grande majorité des cas, de séquelles physiques et psychiques ayant un retentissement sur le long terme. Le cancer représente alors un véritable défi, là où toutes les composantes de la vie de l'enfant et de son entourage se trouvent remises en question.

Le cancer a longtemps été perçu comme une maladie incurable. Néanmoins, le perfectionnement de la recherche en oncologie pédiatrique a contribué à l'amélioration du pronostic. Ces pathologies s'inscrivent désormais dans la durée et l'enfant diagnostiqué ne s'engage plus seulement dans un processus de guérison, mais aspire désormais à vivre avec la maladie et ses effets. Depuis les années 2000, les pathologies cancéreuses ont alors suscité une prise de conscience collective sur le territoire français et la prise en considération des spécificités du cancer pédiatrique constitue désormais un axe majeur.

Nos¹ expériences de terrain nous ont amené à constater que l'ergothérapeute ne semble pas présent auprès de l'enfant atteint de cancer en phase curative de traitement. Cela nous a mené vers un questionnement initial : **dans quelle mesure l'ergothérapeute peut-il intervenir auprès des enfants atteints de cancer dès la phase curative ?**

Ce mémoire d'initiation à la recherche tendra à mettre en lumière la place que pourrait occuper l'ergothérapie en oncologie pédiatrique. La profession n'étant pas implantée auprès de ce public en phase curative de traitement, nous nous intéresserons à la pratique d'une équipe pluridisciplinaire au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. La première partie de ce mémoire abordera le cadre théorique qui sera développé à travers une revue de la littérature existante. Les concepts clés du sujet seront explicités. Nous traiterons des spécificités des cancers pédiatriques et leurs conséquences, de la prise en soin actuelle en France et nous verrons quelle place importante les soins de support doivent occuper, puis nous discuterons de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). La deuxième partie de ce mémoire s'intéressera à la phase expérimentale de la recherche. La problématique ainsi que les hypothèses y seront exposées. Ensuite, le cadre expérimental nous permettra d'appréhender le déroulement de l'enquête. Les résultats seront analysés et explicités avant de justifier de la validité ou de l'invalidité de nos hypothèses. Enfin, la discussion abordera la place des résultats dans la littérature scientifique existante. Nous discuterons de nouveaux questionnements et projections pour la pratique professionnelle.

¹ Nous nous attacherons, dans ce mémoire, à employer un « nous » de neutralité. La syllepse étant obligatoire, nous accorderons l'adjectif ou le participe qui s'y rapporte au féminin singulier.

Phase exploratoire

1. Construction de la revue de littérature

Afin de construire l'apport théorique de notre étude, des recherches bibliographiques ont été menées. Tout d'abord, nos lectures se sont orientées vers des données médicales et sociologiques allant de l'étude de cas individuels à la méta-analyse. Notre objectif était d'avoir une vision large concernant notre sujet. Nos recherches ont été conduites sur des banques de données scientifiques afin de récolter une littérature pertinente. Les moteurs de recherche et bases de données retenus pour leur niveau de scientificité sont Cairn, Cochrane Library, EM Consulte, Google Scholar, Pub Med et Science Direct. Les mots clés suivants ont été initialement utilisés : *cancer, enfants, soin, oncologie pédiatrique*. Peu de littérature française existant autour de ces thématiques, les mots clés ont été traduits en anglais (*cancer, children, care, pediatric oncology*) nous permettant ainsi d'avoir accès à une littérature internationale grâce aux abstracts, très majoritairement traduits en anglais.

Au fur et à mesure de notre réflexion, notre objectif a été de cibler des sources d'informations fiables et pertinentes orientées sur des thématiques spécifiques. De nouveaux mots clés ont émergés et ont été traduits : *soins de support, ergothérapie, cancer pédiatrique, enfants, qualité de vie, MCREO, MCRO*. Ils nous ont conduit vers différentes équations de recherche, recensées en annexes (Annexe C). La recherche en français nous a permis de récolter 13 articles tandis que la recherche en anglais s'est avérée plus efficiente et nous a conduit vers 17 articles.

Afin d'évaluer la qualité des études, nous avons utilisé l'outil Scimagojr. Il s'agit d'un logiciel de mesure de l'influence scientifique des revues académiques, permettant ainsi de définir leur niveau de fiabilité. Une attention particulière a été portée à la classification des références. Dans ce sens, Zotero, un système de gestion des données bibliographiques a été utilisé. Notre revue de littérature s'est ainsi établie selon 32 articles provenant de la littérature scientifique. Les informations relatives aux articles ont été classées au sein d'un tableau (Annexe E) et ont été triées par thématiques.

À présent, afin d'appréhender pleinement la thématique de notre étude, nous aborderons les spécificités des cancer pédiatriques et verrons dans quel contexte l'enfant atteint de cancer se trouve engagé. Nous examinerons les différentes composantes liées à l'expérience de la maladie tant sur le plan physiopathologique qu'occupationnel.

2. Revue de littérature

2.1 Les cancers

Le corps humain est une entité constituée de milliards de cellules. Chacune de ces cellules remplit une fonction précise, se développe et se divise selon les besoins du corps. Le fonctionnement de

l'organisme est assuré par un équilibre permanent entre la production de nouvelles cellules et la destruction d'autres cellules devenues alors trop vieilles ou endommagées par le mécanisme de mort cellulaire programmée appelée « apoptose » (Fondation contre le cancer, s. d.-a).

Le cancer résulte « d'un dysfonctionnement au niveau de certaines cellules de l'organisme » (Institut National du Cancer [INCa], s. d.-d, paragr. 4). En effet, au cours de la vie cellulaire, des anomalies appelées mutations peuvent apparaître au sein d'une cellule. Maryse Delehedde (2012), docteur en sciences de la vie et de la santé spécialisée en oncologie, précise que ces cellules anormales ou dérégées parviennent à échapper aux systèmes de surveillance et transgressent toutes les règles de maintien de l'organisme (Annexe A).

On définit le cancer comme étant alors « une maladie provoquée par la transformation de cellules qui deviennent anormales et prolifèrent de façon excessive » au sein d'un tissu normal de l'organisme (INCa, s. d.-b, paragr. 1). Au cours de l'évolution de la maladie, la prolifération de ces cellules dérégées aboutit peu à peu à la formation d'une masse qu'on appelle « tumeur maligne » (Fondation contre le cancer, s. d.-b). Ces cellules ont la capacité d'envahir les tissus voisins de l'organisme puis de créer d'autres tumeurs. On parle alors de « métastases » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2022).

Selon l'OMS (2021a), un cancer peut atteindre n'importe quelle partie de l'organisme et survenir à tout âge. Le mot « cancer » désigne donc non pas une maladie mais un groupe très hétérogène de maladies, tant du point de vue de leur histoire naturelle que du pronostic (Santé Publique France, 2021). Il n'existe pas un cancer mais bien des cancers, ayant des évolutions diverses et nécessitant donc la mise en place de thérapeutiques différentes (Delehedde, 2012). Afin de simplifier la lecture, nous emploierons parfois le terme général « cancer » pour désigner les différents types de cancer.

2.2 Les cancers pédiatriques

Nous avons vu quels sont les mécanismes de cancérisation et par quels moyens une cellule normale se transforme en cellule cancéreuse. Mais quelles sont les spécificités des cancers pédiatriques ?

2.2.1 Définition

Les cancers pédiatriques sont des maladies rares. Jean Michon, chef du département d'oncologie pédiatrique à Paris (2014) précise que les cancers pédiatriques représentent moins de 1% de la totalité des cancers diagnostiqués en France. Malgré les progrès dans le domaine médical, ils demeurent l'une des quatre principales causes de décès chez l'enfant (Mohammadi et al., 2017).

D'après la Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent, 2021, paragr.2), « les cancers survenant avant l'âge de 18 ans se développent rapidement ». Les signaux d'alerte amenant à effectuer des examens sont souvent trompeurs et font couramment

évoquer une pathologie bénigne autre qu'un cancer. Les cancers pédiatriques les plus fréquents sont la leucémie dans 29% des cas, les tumeurs du système nerveux central dans 25% des cas ainsi que les lymphomes dans 10% des cas (INCa, 2022b) (Annexe B). À la différence des cancers de l'adulte, pouvant trouver leur origine dans différents facteurs de risque clairement identifiés tels que le tabac ou l'alcool, la grande majorité des cancers de l'enfant n'ont pas de cause connue (OMS, 2021a).

2.2.2 Prévalence et épidémiologie des cancers pédiatriques

Chaque année dans le monde, 400 000 enfants et adolescents de 0 à 19 ans sont diagnostiqués d'un cancer (OMS, 2021b). En France, c'est 2200 enfants de 0 à 17 ans qui sont nouvellement diagnostiqués chaque année. On estime « qu'un enfant sur 440 sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans » (INCa, 2022b, paragr. 2).

Aujourd'hui, l'oncologie pédiatrique est marquée par l'évolution des techniques et des modes de prise en soin permettant d'observer des progrès considérables. Quand l'accès à des services de soins est possible, les améliorations actuelles de la médecine permettent à plus de 80% des enfants diagnostiqués d'un cancer de guérir (OMS, 2021b). Le nombre de décès dus au cancer chez l'enfant diminue régulièrement. Ainsi de 1999 à 2014, celui-ci est passé de 360 à 287 sur le territoire français (INCa, 2022b). En France, la survie globale sur la période de 2000 à 2014 est estimée à 82% à 5 ans, tous types de cancers confondus (INCa, 2022b).

Le cancer a longtemps été perçu comme une maladie incurable (INCa, s. d.-d). Aujourd'hui, le pronostic du cancer a évolué, passant d'une maladie mortelle à une maladie chronique (Krakowski, 2022). L'amélioration du taux de survie engendre inéluctablement l'augmentation du nombre de personnes vivant avec les séquelles de la maladie et des conséquences liées aux traitements, sur le court ou le long terme. Nous assistons donc à un changement de paradigme. Il ne s'agit plus seulement de survivre au cancer mais de vivre avec. Ainsi, au vu des évolutions actuelles, quels objectifs sont poursuivis par les équipes de soin ? Autrement dit, quels moyens sont mis en place pour prendre en compte les séquelles des cancers de l'enfant et ainsi améliorer leur qualité de vie ?

2.2.3 Les cancers pédiatriques, une problématique de santé publique

Nous avons vu, qu'aujourd'hui, grâce aux nombreux progrès de la médecine, de nombreux cancers peuvent être soignés. Nous assistons à une transition de la prise en soin et à une chronicisation de la maladie. Intéressons-nous désormais aux mesures mises en place en faveur des cancers pédiatriques à l'échelon national.

Depuis les années 2000, la France est engagée dans une politique de lutte contre le cancer (Santé Publique France, 2021). Les cancers pédiatriques sont devenus une véritable préoccupation

gouvernementale. Cet engagement a permis l'élaboration de trois Plans Cancer successifs à l'échelle nationale (2003-2007, 2009-2013, 2014-2019). Les progrès médicaux ont contribué à transformer la prise en soin de l'enfant atteint de cancer (Lecompte, 2016). C'est notamment en 2004, que la prise en soin a été fortement structurée avec l'identification d'une trentaine de centres spécialisés au niveau régional, appelés « centres de référence » (INCa, 2022a). En 2009, en raison de la hausse considérable des taux de survie en oncologie pédiatrique, le deuxième plan cancer s'est notamment orienté vers l'amélioration de la prise en soin des enfants atteints de cancer par l'ouverture des services d'oncopédiatrie aux acteurs non médicaux du parcours de soin (Lecompte, 2016).

Depuis 2021, la stratégie décennale de lutte contre le cancer (2021-2030) tend à améliorer ces domaines. La prise en considération des spécificités des cancers de l'enfant constitue un axe fort de cette stratégie (INCa, 2022a). Elle répond notamment à ces enjeux : « améliorer la prévention, limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie » (INCa, 2021a, p. 15).

Ainsi, de nombreuses mesures sont envisagées pour les années à venir. Les cancers pédiatriques sont définis comme problématique de santé publique et il convient désormais que la prise en compte des séquelles constitue un axe central de la prise en soin. Cela suppose donc « d'organiser les modalités de recueil et d'analyse pour permettre aux équipes de soins d'y répondre en les dépistant plus tôt » (INCa, 2021a, p. 17). Mais quels moyens sont aujourd'hui mis en place pour permettre la prise en compte et le dépistage des séquelles du cancer aussi tôt que possible ? Ce questionnement sera abordé dans la suite de cet écrit.

2.3 Le parcours de soin de l'enfant atteint de cancer

2.3.1 L'annonce de la maladie

Le parcours de soin de l'enfant atteint de cancer a pour objectif principal de lui offrir un accompagnement personnalisé. Les éléments qui constituent l'annonce de la maladie s'articulent autour de plusieurs étapes. Tout d'abord, le diagnostic et la mise en place du plan de traitement nécessitent l'hospitalisation de l'enfant dans un centre de référence (INCa, s. d.-c). Cette prise en charge initiale nécessite des périodes d'hospitalisations répétées et parfois longues durant lesquelles l'enfant doit alors faire des efforts constants pour faire face à la maladie et à l'hospitalisation (Sposito et al., 2015). En outre, ces prises en soin nécessitent d'être réalisées dans des centres, parfois éloignés du domicile et séparant l'enfant de ses proches (Jutras, 2012).

Après avoir établi le diagnostic, l'équipe soignante explique à l'enfant et ses parents, la maladie ainsi que les propositions thérapeutiques. Cette information se fait en plusieurs étapes au sein de ce qu'on appelle le « dispositif d'annonce » (Folio, 2021). L'enfant malade, même tout petit, reste au centre de

ce dispositif étant donné qu'il est au centre du dispositif de soin. Jean-Michel Zucker, oncopédiatre à Paris (2007, p. 18) précise que l'enfant doit être traité « en sujet capable de percevoir, avec les moyens sensoriels et langagiers qui sont ceux de son âge, les signifiants mis en jeu au cours du processus d'annonce ».

La première étape consiste en l'établissement d'un plan de traitement pour élaborer une stratégie thérapeutique. Celui-ci est discuté et défini lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) interrégionale regroupant des professionnels de spécialités diverses : pédiatres, onco-hématologues ou encore anatomopathologistes (INCa-SFCE, 2014). Par la suite, la proposition de traitement consignée dans un document écrit appelé « Programme Personnalisé de Soins » (PPS) est présentée à l'enfant et ses parents. Il s'agit d'un document de synthèse de l'accompagnement du patient et de sa chronologie dans le temps ; il comporte les informations relatives au diagnostic, au traitement envisagé, aux soins de support et à l'hôpital de proximité (INCa, 2021b).

Comme évoqué en introduction, le cancer a longtemps été considéré comme une pathologie incurable. Encore aujourd'hui, ce terme « cancer » garde une charge symbolique puissante et est associé à des évocations particulièrement sombres (INCa, s. d.-d). La mort possible est présente comme un danger réel lors du diagnostic. Jean Michel Zucker (2007, p. 15) parle du cancer comme d'une « fracture existentielle soudaine ». Il précise que l'annonce d'une maladie grave constitue toujours l'annonce d'une maladie potentiellement mortelle. Le terme « cancer » possède une double connotation puisqu'il renvoie d'une part à une notion d'incurabilité et d'autre part à une notion d'injustice attachée à l'éventualité d'une mort précoce pour l'enfant. Ainsi, la vie bascule lorsque le mot tumeur maligne ou leucémie est prononcé tant pour l'enfant que pour ses proches (Araneda, 2020).

Dans une étude, portant sur les effets tardifs du cancer pédiatrique, Christine Berg, membre de l'INCa et son équipe (2009) affirment que la vie d'un enfant peut être largement bouleversée par un évènement tel que l'annonce d'un cancer. L'annonce représente un choc émotionnel intense mais aussi un moment essentiel pour construire l'alliance et la confiance nécessaires entre parents, enfant et soignants (Araneda, 2020). Lemaitre et al. (2011, p. 137) déclarent même que le diagnostic et les traitements lourds constituent « une brisure dans la ligne de vie de l'enfant ». Cette nouvelle bouleversante pour le jeune et son entourage a de fortes conséquences sur le projet de vie familial. En effet, entretenir un sentiment de « normalité » pour l'enfant et sa famille n'est pas chose facile. En particulier, parce que l'enfant peut fréquemment être hospitalisé ou se rendre en consultation pour le traitement de son cancer et de ses complications. Comme l'affirment Lemaitre et al. (2011, p. 137), « la maladie grave fige tout désir, rompt brutalement tout élan de vie ».

2.3.2 Les traitements des cancers pédiatriques

Très rapidement après le diagnostic, l'enfant atteint de cancer est soumis à divers traitements de première intention. Plusieurs sont possibles et varient selon le type, la zone affectée, la gravité ainsi que la progression de la maladie (Mohammadi & Hassani Mehraban, 2020). A l'heure actuelle, les traitements les plus répandus sont la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie (INCa-SFCE, 2014).

- **La chirurgie** : il s'agit du traitement majeur de la plupart des affections malignes. L'intervention vise à enlever la tumeur. On parle alors d'exérèse ou d'ablation de la tumeur (INCa-SFCE, 2014).
- **La radiothérapie** : cette méthode consiste en l'utilisation de rayonnements ionisants pour détruire les cellules cancéreuses (Cooper, 2013).
- **La chimiothérapie** : elle consiste en l'utilisation de médicaments cytotoxiques², qui pénètrent dans l'organisme pour détruire les cellules cancéreuses (Cooper, 2013). Elle peut être administrée par voie intraveineuse, intrarachidienne, sous-cutanée, intramusculaire ou orale (INCa-SFCE, 2014).
- Il existe d'autres thérapeutiques progressivement intégrées dans la prise en charge telles que l'immunothérapie visant à stimuler les moyens de défense de l'organisme, ainsi que les thérapies ciblées, qui se concentrent directement sur un mécanisme spécifique impliqué dans la multiplication anarchique des cellules (INCa-SFCE, 2014).

L'enfant atteint de cancer s'engage donc, dès l'annonce du diagnostic, à subir divers traitements médicamenteux pour éradiquer sa maladie. Comme évoqué, l'objectif est une transition vers une prise en charge plus globale de l'enfant. Mais comment celle-ci est-elle assurée par les équipes de soin ?

2.3.3 Les soins de support dans le parcours de soin de l'enfant

2.3.3.1 Définition

Le système de soins oncologiques ne cesse de se réorganiser et d'évoluer au fil du temps contribuant à transformer la prise en soin des enfants atteints de cancer (Soum-Pouyalet et al., 2018 ; Lecompte, 2016). Comme le déclare Marylin Poirée, oncopédiatre et son équipe (2022, p. 1), la prise en soin de l'enfant atteint de cancer « dépasse largement le cadre des traitements antitumoraux et englobe un certain nombre de thématiques en lien avec les soins de support ». Un intérêt est alors davantage porté vers la qualité de vie de l'enfant. Ainsi, parallèlement aux traitements spécifiques du cancer (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie), des soins de support, de l'anglais « supportive care » sont intégrés à la prise en soin de l'enfant. Ils sont définis comme étant « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie » (INCa, s. d.-a, paragr.1). D'après,

² Qui empoisonnent les cellules.

l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support, (AFSOS, s. d.-c), ils favorisent à la fois une meilleure prise en considération de la qualité de vie des patients mais entraînent également des changements dans l'organisation du soin.

Ces soins complémentaires sont proposés dès l'annonce du diagnostic et se poursuivent jusqu'à la fin de vie (AFSOS, s. d.-c). Ils comprennent notamment la prise en charge de la douleur, le support nutritionnel, l'accompagnement social et psychologique, l'accès aux loisirs ou encore le maintien de la scolarité. Ils font intervenir de nombreux professionnels : les professionnels de santé dits « habituels » (médecin oncologue, infirmiers) mais également des professionnels de recours tels que : psychologue, diététicien, kinésithérapeute, infirmier ou esthéticienne (AFSOS, s. d.-a).

La stratégie décennale (2021-2030) place d'ailleurs ce domaine au centre des mesures prises pour les cancers pédiatriques. Elle comprend notamment l'action IV.2.9 consistant à proposer une offre de soins de support adaptée et l'action IV.2.11 correspondant à la mise en place d'un dispositif à long terme des enfants (INCa, 2021a). Les soins de support, sont décrits dans la littérature comme faisant partie intégrante de la prise en soin de l'enfant et comme n'étant ni secondaires, ni optionnels (INCa, s. d.-e). Marylin Poirée et al. (2022, p. 2) déclare même que « la vulnérabilité inhérente au statut de son jeune patient pousse naturellement l'oncologue pédiatre à intégrer les soins de support au parcours de soin global ». Mais l'organisation actuelle permet-elle de prendre en compte l'ensemble des problématiques de l'enfant ? Profite-t-il systématiquement d'une offre de soins de support adaptée ?

2.3.3.2 Organisation des soins de support

Qu'en est-il de la réalité de terrain ? Marylin Poirée et al. (2022) mettent en avant une trop grande disparité à l'échelon national en ce qui concerne les professionnels intervenant au niveau des soins de support dans les services. D'ailleurs, la stratégie décennale met en avant cette disparité par la constatation suivante : « il existe une hétérogénéité forte entre les territoires en terme de lisibilité de l'offre, d'accessibilité pour les personnes et de qualité des dispositifs proposés » (INCa, 2021a, p. 126).

De plus, l'organisation des soins de support au sein des services questionne. Les parents de l'enfant semblent être garants de leur mise en place (INCa, s. d.-e). Il leur est demandé de communiquer aux équipes les besoins de leur enfant pour que celle-ci puisse organiser les soins de support. Comment des parents seraient en mesure d'orienter et d'identifier les besoins en soins de support de leur enfant ? En effet, au moment du diagnostic, les parents déclarent être en « mode survie », se concentrant principalement sur la santé immédiate de leur enfant (Paltin et al., 2018).

Ce questionnement a été renforcé lors d'une conversation informelle avec une auxiliaire puéricultrice exerçant en service d'oncologie pédiatrique. Celle-ci m'a exposé l'organisation des soins de support au sein de son service. Les professionnels tels que le kinésithérapeute et l'ergothérapeute interviennent ponctuellement. Ils assurent et organisent leur prise en charge selon les demandes des parents. Ils ont pour habitude de se rendre en chambre et de les questionner sur la nécessité d'instaurer un suivi. Si les parents affirment ne pas en ressentir le besoin, l'enfant n'en bénéficiera pas (communication personnelle, 11 octobre 2022).

En effet, d'après Fanny Soum-Pouyalet, docteur en anthropologie sociale et ethnologie (2018), c'est jusqu'ici l'approche biomédicale axée sur une vision physiopathologique du soin qui primait. Les soins restent encore la priorité et les soignants ne manquent pas de le rappeler (Lecompte, 2016). De plus, l'évolution du système de soins conduit à un recours exponentiel de diverses expertises. L'objectif est bel et bien une prise en charge globale. Pourtant, chaque professionnel intervient de manière indépendante par rapport aux autres. Cette organisation se rapproche d'une approche biomédicale et induit un schéma de travail cloisonné (Soum-Pouyalet et al., 2018). L'enjeu est donc de parvenir à créer un langage et un tronc commun de compétences.

Ainsi, bien qu'il y ait une grande variété de disciplines impliquées dans les soins de support, certains jeunes guéris d'un cancer font part d'une insatisfaction (Dilworth et al., 2014). L'absence de soins de support adaptés peut en effet exacerber et prolonger les symptômes physiques, cognitifs et émotionnels du cancer et de ses traitements, et ainsi diminuer la qualité de vie (Park & Hwang, 2012).

L'enjeu est alors de sortir d'une logique centrée sur la pathologie pour revendiquer la prise en compte de la dimension individuelle et humaine du soin (Soum-Pouyalet et al., 2018). Il s'agit de dépasser la seule notion de qualité de traitement (soigner) pour désigner la qualité du soin (prendre soin) tel que l'a défini Walter Hesse dans ses travaux (Hesse, 1997). Mais des questionnements demeurent. Pourquoi une attention particulière est-elle portée à l'intégration des soins de support ? À quelles conséquences l'enfant atteint de cancer doit-il faire face ? Voyons à présent, la nature de ces problématiques.

2.4 Les conséquences du cancer et de ses traitements

D'après Lemaitre (2011), psychologue clinicien en hématologie-oncologie pédiatrique et son équipe, le terme de « guérison » doit être nuancé. En effet, les thérapeutiques utilisées pour vaincre la maladie constituent un paradoxe pour l'enfant et ses parents, puisque le traitement qui est censé le guérir peut à son tour produire une toxicité et des séquelles (Araneda, 2020). Ces séquelles, aussi appelées effets secondaires, sont de deux types : on parle d'effets secondaires à court et à long terme. Ces

conséquences induites par les traitements curatifs peuvent avoir un retentissement sur la participation et l'engagement occupationnels. Intéressons-nous à ces divers aspects dans la partie suivante.

2.4.1 Les effets secondaires à court terme

Sur le plan médical, les traitements du cancer sont associés à divers effets secondaires qui peuvent toucher l'ensemble des systèmes de l'organisme. L'enfant est confronté, dès la phase curative, à des problèmes digestifs et nutritionnels tels que des nausées, des vomissements, une modification du goût et de l'odorat, une perte ou un gain de poids (Sposito et al., 2015). Des difficultés cognitives peuvent apparaître, avec notamment des difficultés d'attention et de mémoire (Paltin et al., 2018). Les effets secondaires peuvent également s'apparenter à des modifications de l'apparence, des troubles de la communication, des douleurs, de la fatigue et des raideurs articulaires (Sleight & Duker, 2016). En effet, pendant et après les traitements, l'enfant peut voir sa force musculaire ainsi que son équilibre diminuer en raison de la vie sédentaire qu'imposent les hospitalisations.

Sur le plan psycho-affectif, les profondes modifications induites par la maladie cancéreuse et ses traitements influencent de façon sensible l'état psychique actuel et futur de l'enfant en développement (Poirée et al., 2022). Ainsi, des troubles du sommeil, de l'alimentation, mais aussi des problèmes psychosociaux tels que de l'agressivité, de l'anxiété et des troubles dépressifs peuvent faire leur apparition (Mohammadi et al., 2017). Plus encore, la maladie et les hospitalisations peuvent induire la survenue de comportements régressifs tels que sucer son pouce ou la perte de compétences nouvellement acquises comme la marche (Levallois et al., 2007).

Enfin, sur le plan social, l'enfant atteint de cancer prend du retard par rapport à ses camarades de classe, sur le plan scolaire, et perd des moments sociaux importants avec ses pairs (Tsimicalis et al., 2018).

Ces conséquences directes ont donc un fort impact sur les aspects physiques, les capacités émotionnelles et psychosociales de l'enfant (Mohammadi et al., 2017). Qu'en est-il lorsque les effets de la maladie et des traitements s'installent dans le temps ?

2.4.2 Les effets secondaires à long terme

Sur le plan médical, une étude portant sur les effets tardifs du cancer a montré que 92% des enfants participants ont ressenti des effets secondaires à long terme tels que des douleurs, des déficits cognitifs ou de la fatigue, entraînant une diminution de la tolérance à l'activité (Berg et al., 2009). De plus, suite à ces traitements, l'enfant présente un risque accru de retard dans la motricité fine et globale (Sparrow et al., 2022).

Sur le plan psycho-affectif, la pratique clinique en oncologie pédiatrique amène à accompagner dans une épreuve existentielle un être en développement et en devenir (Poirée et al., 2022). Le développement nécessite l'intégration de multiples systèmes, dont beaucoup sont directement affectés par le cancer et ses traitements (Berg et al., 2009). De plus, nombreux sont les enfants qui souffrent de problèmes psychologiques tels que la tristesse, la peur de mourir, la crainte d'être rejeté par leurs pairs ou encore les inquiétudes quant à une rechute ou à leur avenir scolaire (Jutras, 2012).

Sur le plan social, des années après la fin des traitements, des difficultés peuvent surgir à nouveau lors de l'entrée de l'adolescent ou du jeune adulte dans la vie professionnelle. Les enfants sont exposés à des difficultés sociales à long terme tels que l'isolement et le manque de compétences sociales (Paltin et al., 2018).

L'ensemble des effets secondaires mentionnés dans la littérature, ont également été décrits par deux jeunes filles en rémission d'un cancer pédiatrique, avec lesquelles nous avons pu nous entretenir en phase exploratoire. Nous avons rencontré : Mme A, 20 ans, diagnostiquée d'un lymphome à grandes cellules à l'âge de 16 ans, puis Mme B, 20 ans, diagnostiquée d'un lymphome de Hodgkin au stade 4 à l'âge de 17 ans. Nous avons cherché à recueillir leur vécu et leurs plaintes occupationnelles afin d'identifier le champ d'intervention potentiel de l'ergothérapeute auprès de l'enfant atteint de cancer. La prise de contact a été effectuée grâce à notre réseau personnel. Un seul critère d'inclusion a été considéré : avoir été diagnostiqué d'un cancer avant l'âge de 18 ans. Pour mener à bien ces échanges, un guide d'entretien a été élaboré (Annexe F). Les deux entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale (Annexes G et H) et ont été analysés par thématiques (Annexe I).

A l'issue de ces entretiens, les deux jeunes filles nous ont exposé leur expérience de la maladie et ont exprimé un vécu difficile comprenant d'importantes séquelles. Mme A, rapporte des conséquences immédiates dont des changements physiques comme une alopécie³, mais également des effets sur le long terme tels que « des marques sur le corps » induites par la chimiothérapie et les différentes interventions. Des difficultés à retrouver ses capacités et à reprendre sa vie en main, sont mises en avant. Mme A considère que le cancer a marqué « un cran d'arrêt » dans sa vie et que les relations avec ses amis en ont été largement impactées. Mme B, quant à elle, rapporte des conséquences immédiates nombreuses : fatigue, malaises, vomissements et gonflements. Des difficultés de motricité fine, globale et de sensibilité sont évoquées. Concernant les conséquences sur le long terme, Mme B les considère comme étant « encore très présentes, 3 ans après la fin des traitements ». Des effets secondaires persistent tels que la fatigue chronique, les douleurs et les difficultés de motricité fine.

³ Effet secondaire des traitements entraînant une chute partielle ou complète des cheveux et poils.

Des difficultés cognitives sont rapportées, comprenant des problématiques de mémorisation et de concentration. Enfin, Mme B met en avant des difficultés sur le plan social : perte d'un grand nombre de ses amis, associé au sentiment que les gens l'ont « complètement laissée tomber ».

Ainsi, la littérature et les entretiens mettent en lumière l'apparition d'effets secondaires immédiats pouvant avoir des conséquences sur le long terme. La vie de l'enfant ne se limite donc pas au diagnostic mais inclut également, les effets tardifs émergeant parfois des années après la fin des traitements (Berg et al., 2009). Quels retentissements ces conséquences ont-elles sur la participation et l'engagement occupationnels de l'enfant ?

2.4.3 L'impact du cancer sur la participation occupationnelle

Le cancer a un impact multidimensionnel sur les occupations de l'enfant et interfère avec ses capacités à entreprendre les activités quotidiennes. En effet, le diagnostic d'une maladie avec un pronostic incertain, l'anxiété de l'hospitalisation et les effets secondaires des traitements peuvent perturber les performances occupationnelles de l'enfant et être à l'origine d'une diminution de la qualité de vie et de la participation (Mohammadi et al., 2017). La participation aux activités de l'enfance est pourtant essentielle au développement approprié de l'enfant (Gharebaghy et al., 2018 ; Poirée et al., 2022).

L'étude portant sur les effets tardifs menée par Berg et al. (2009) nous renvoie aux mêmes constatations. Un nombre élevé d'enfants atteints de cancer sont soumis à des restrictions de participation dans une série d'activités physiques, comme porter des courses ou monter des escaliers. Ces restrictions de participation peuvent avoir un retentissement jusqu'à l'âge adulte que ce soit au niveau des soins personnels, des loisirs ou des activités scolaires. L'ensemble des effets secondaires empêche alors l'enfant de se préparer pleinement à un avenir productif. Nombreux sont ceux qui, en grandissant, franchissent moins d'étapes sociales et sociétales que les autres enfants non atteints. Parmi ces étapes, citons la poursuite d'un parcours d'études supérieures, la réussite d'un emploi, une vie indépendante ou un mariage (Berg et al., 2009). La scolarité est également fortement impactée par la maladie. Comme le déclare Sylvie Scaon, docteur en psychologie (2021, p. 35), « la réintégration à l'école confronte l'enfant à un véritable défi ». Tout d'abord, parce que les traitements et la multitude d'effets secondaires induisent un absentéisme scolaire qui réduit les possibilités d'apprentissage et de relation avec les pairs. Mais aussi parce que l'école est un environnement fortement normalisant, où l'enfant atteint de cancer perçoit souvent qu'il est différent.

Les données des entretiens sont en corrélation étroite avec les écrits de la littérature. Les deux jeunes filles interrogées nous ont fait part de restrictions occupationnelles auxquelles elles doivent encore faire face. Mme A, a dû interrompre de nombreuses occupations significatives, dont la danse classique,

ce en raison de sa fatigabilité. Pour Mme B, la survenue de la maladie et ses effets secondaires l'ont contrainte à modifier ou interrompre des activités significatives, notamment ses sorties entre amis. Sa scolarité a largement été impactée par le cancer et Mme B s'est retrouvée en difficulté face à un encadrement pédagogique jugeant ses difficultés comme « un simple manque de volonté ».

Ainsi, dès la phase curative, l'enfant atteint de cancer subit un changement brutal dans ses habitudes de vie. Ces changements viennent inéluctablement impacter son équilibre occupationnel. Le cancer représente alors un véritable défi. Quelle place l'ergothérapeute peut-il occuper face à ces problématiques ?

2.5 L'ergothérapeute en oncologie pédiatrique

2.5.1 Un nouveau champ à explorer pour l'ergothérapeute français

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui centre sa pratique sur la personne et qui vise à promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation (Occupational Therapy Australia, 2015). Il est un expert dans l'évaluation et le traitement de tous les aspects d'un individu et le considère comme un être holistique en interaction constante avec son environnement et ses occupations (Sleight & Duker, 2016).

Comme déjà évoqué, la stratégie décennale 2021-2030 (INCa, 2021a) vise à assurer une évaluation et un accompagnement global de l'enfant et à proposer une offre de soins de support adaptée. Cet objectif se trouve en corrélation étroite avec le référentiel de compétences de l'ergothérapeute, datant de l'arrêté du 5 juillet 2010. Selon la compétence 1, il évalue la personne et ses restrictions de participation en prenant en compte les environnements humains et matériels ainsi que les habitudes de vie (Ministère de la santé et des sports, 2010). L'ergothérapeute et sa méthodologie patient-centré répondent donc aux objectifs d'une prise en soin globale.

Pourtant, la littérature révèle un rôle limité de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique. Parmi ces spécialités du soin de support, l'ergothérapeute apparaît sous l'appellation « rééducateur fonctionnel » (AFSOS, s. d.-b). L'INCa (s. d.-a) nomme quant à elle explicitement la profession, mais son rôle est limité à une prise en charge de la fatigue ou de la douleur. L'étude de Sleight et Duker (2016) suggère même que cette discipline fournit des soins de soutien principalement pour des questions de déficits physiques. La participation des ergothérapeutes aux dispositifs de prise en soins des patients atteints de cancer est, aujourd'hui encore, de l'ordre de l'exception en France, même si elle tend à se développer peu à peu (Soum-Pouyalet et al., 2018).

L'Association Américaine d'Ergothérapie (AOTA, 2017) affirme que les ergothérapeutes devraient être impliqués dans le processus de soin du cancer, qui peut être bénéfique pour tous les types de cancer et à tous les stades de la maladie. La présence de l'ergothérapie dans les soins de support est considérée comme un gage d'excellence (Occupational Therapy Australia, 2015). Ces compétences font de l'ergothérapeute un acteur privilégié dans la prise en soin de l'enfant atteint de cancer. Celui-ci a les compétences pour évaluer, hiérarchiser et proposer des actes d'intervention, selon les occupations significatives et significatives de l'enfant.

2.5.2 Le processus d'intervention de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique

Les enfants atteints de cancer, ont besoin de soins de support comme l'ergothérapie, non seulement pendant la phase aigüe du traitement, mais aussi au moment de la sortie de l'hôpital et pendant la phase de survie à long terme (Sparrow et al., 2022). L'enfant peut donc bénéficier d'ergothérapie à tous les stades de la maladie, du diagnostic primaire à la fin des traitements, qu'il s'agisse de problèmes liés au cancer en lui-même ou à ses traitements.

2.5.2.1 L'évaluation ergothérapique initiale

La première phase de l'intervention de l'ergothérapeute est l'évaluation. Elle constitue une base solide de la profession et un outil au diagnostic ergothérapique (Morel-Bracq, 2017). Cette étape permet à l'ergothérapeute d'intervenir dès la phase curative pour faciliter les activités de vie quotidienne de l'enfant à travers une évaluation de la situation et des besoins. L'évaluation ergothérapique en oncologie consiste en une évaluation experte des séquelles physiques, cognitives et fonctionnelles du cancer et de ses traitements dans le contexte du fonctionnement personnel, communautaire et familial (Occupational Therapy Australia, 2015). Son évaluation est donc plurifactorielle. Elle prend en compte l'enfant (son état de développement, sa participation aux activités de vie quotidienne et sa qualité de vie), mais aussi son environnement et son entourage. Une évaluation de l'enfant est nécessaire au début et à la fin de la réadaptation pour évaluer la structure et les fonctions du corps mais aussi les activités et la participation (Şahin et al., 2017).

2.5.2.2 L'intervention ergothérapique

L'intervention ergothérapique en oncologie vise donc à optimiser l'indépendance dans les activités de vie quotidienne et à promouvoir l'engagement dans des activités et des occupations valorisées (Occupational Therapy Australia, 2015). Le champ d'intervention de l'ergothérapeute dans ce domaine est très vaste. La description qui suit ne constitue qu'un exemple des champs d'actions possibles.

L'intervention ergothérapique comprend notamment l'éducation, la réadaptation, le réentrainement aux activités de vie quotidienne, la modification de l'environnement et la mise en place d'équipements

et d'aides techniques (Occupational Therapy Australia, 2015). L'ergothérapeute peut participer à réduire les symptômes, la fatigue et les douleurs dus aux traitements. Il s'appuie, pour cela, sur son expertise en positionnement pour assurer le confort de l'enfant par la mise en place de dispositifs de soutien comme des orthèses ou des équipements adaptés (Paltin et al., 2018).

Pour le guider dans sa pratique, l'ergothérapeute doit faire preuve de créativité pour favoriser l'engagement et la participation de l'enfant. Il peut ainsi utiliser des supports tels que la thérapie par l'art, la musique, la danse ou le jeu (Şahin et al., 2017 ; Lee, s. d.). D'après Mohammadi et al. (2017), le jeu peut être utilisé comme finalité de l'intervention puisqu'il représente un besoin fondamental chez l'enfant. Il peut aussi constituer un moyen d'intervention pour l'aider à surmonter certaines situations d'inconfort à l'hôpital et lui permettre de développer des aptitudes nécessaires à l'exécution d'activités quotidiennes. Ce support permet ainsi de diminuer des effets secondaires tels que l'anxiété ou la douleur, et peut l'aider à favoriser son autonomie et indépendance (Mohammadi et al., 2017).

La détresse émotionnelle accompagne souvent un diagnostic de cancer, et ce stress peut perdurer tout au long du traitement. L'ergothérapeute peut aider l'enfant à faire face à son anxiété ainsi qu'aux difficultés dans la relation avec ses pairs en lui fournissant des stratégies d'autogestion et en renforçant son sentiment d'efficacité personnelle (Berg et al., 2009). Enfin, les enfants sont exposés à des difficultés sociales à long terme (Paltin et al., 2018). En raison d'un absentéisme scolaire important, les relations sociales de l'enfant peuvent être altérées, notamment à l'école. Il est donc important que les ergothérapeutes jouent un rôle dans les échanges avec l'enseignant afin de tenir compte des effets tardifs, difficiles et persistants du cancer tels que les moments de fatigue et le manque d'énergie à l'école (Berg et al., 2009).

Comme nous avons pu l'appréhender, l'intervention ergothérapique en oncologie pédiatrique peut être riche et les supports d'intervention variés. Quels outils sont mis à disposition de l'ergothérapeute pour optimiser et structurer son intervention auprès de ce public ?

2.5.3 Outil et modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels

2.5.3.1 Présentation du modèle

Nous assistons depuis quelques années à l'émergence des modèles conceptuels dans la pratique ergothérapique. Un modèle conceptuel cherche à mettre en évidence des éléments facilitant la compréhension des situations thérapeutiques et permettant de guider la pratique (Morel-Bracq, 2012). Ces modèles et leurs outils d'évaluation confèrent à l'ergothérapeute un cadre d'intervention structuré et argumenté et constituent des atouts précieux pour légitimer et expliciter la profession (Morel-Bracq, 2017). L'intégration d'un modèle dans la pratique peut se faire à différents niveaux. Il

peut être utilisé dans la réflexion et le raisonnement clinique ou bien dans la rédaction des objectifs d'intervention (Morel-Bracq, 2017). L'utilisation d'un modèle conceptuel peut-elle être envisagée auprès d'un public en oncologie pédiatrique ?

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels, communément appelé MCREO, constitue l'un des modèles conceptuels spécifiques aux ergothérapeutes. Il a été conçu dans le but de clarifier les valeurs de la profession et d'élaborer des objectifs d'intervention (Morel-Bracq, 2017). La personne est considérée selon un cadre holistique et est abordée dans sa globalité. L'objectif ciblé est le rendement et l'engagement dans l'occupation. Le rendement, point central du modèle, est le résultat des interactions dynamiques entre la personne, son environnement et ses occupations (Law & Laver-Fawcett, 2013). Il est défini comme « l'exécution même ou la poursuite d'une occupation » (Townsend & Polatajk, 2013, p. 31). L'engagement correspond à ce qu'une personne réalise pour « s'impliquer ou devenir occupé » (Townsend & Polatajk, 2013, p. 30).

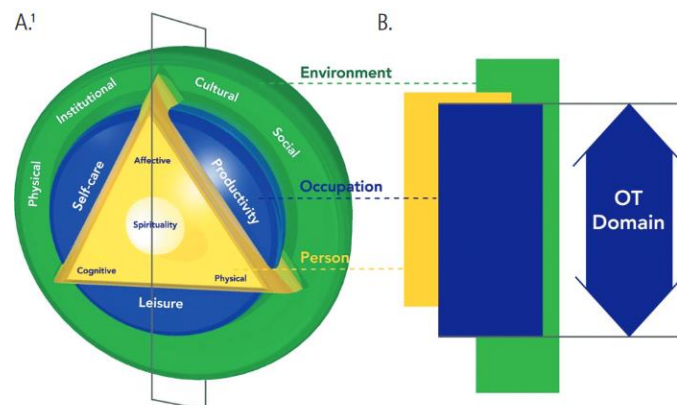


Figure 1 - Modèle du Rendement et de l'Engagement Occupationnels reproduit à partir de « *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation.* » par Townsend, E. A., & Polatajk, H. J., 2013, p. 27.

Le modèle se divise en trois parties : l'environnement, l'occupation et la personne.

→ **La personne** : elle est située au centre, représentée par un triangle jaune. Elle est caractérisée par la spiritualité⁴, considérée comme le noyau central d'une personne ainsi que les composantes physiques, cognitives et affectives (Law & Laver-Fawcett, 2013).

→ **Les occupations** : elles sont illustrées en bleu sur le schéma et constituent la base centrale de l'intervention ergothérapeutique et le relai entre la personne et son environnement. D'après le MCREO, l'être humain est un être occupationnel et c'est en agissant sur ses occupations qu'il peut vivre de manière satisfaisante (Townsend & Polatajk, 2013, pp. 16-44). Les occupations sont classées selon trois

⁴ De son étymologie latine « spiritualitas » signifiant « esprit et souffle » (Herve-Desirat, 2012), le mot spiritualité désigne « ce qui concerne l'esprit ou qui n'est pas matérielle. ... qui est du domaine des valeurs morales » (Centre national de ressources textuelles et lexicales [CNRTL], s. d.)

grands domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Cusick et al., 2006). Les soins personnels désignent l'ensemble des choses qu'une personne réalise dans le but de prendre soin d'elle-même, comme manger, se laver ou s'habiller. La productivité, dans le cas de la pédiatrie fait référence au travail scolaire. Enfin, les loisirs s'apparentent aux activités ludiques et sportives (Morel-Bracq, 2012).

→ **L'environnement** : Il est conceptualisé par la partie verte externe du modèle. Il est constitué de l'environnement culturel, physique, institutionnel et social en tant que déterminant important de la performance occupationnelle (Law & Laver-Fawcett, 2013). Il contient les composantes de l'occupation et de la personne pour indiquer que chacun interagit au sein d'un environnement singulier qui propose des possibilités occupationnelles (Townsend & Polatajk, 2013).

Ainsi, le MCREO apparait comme un modèle conceptuel permettant à l'ergothérapeute d'avoir une vision holistique de la personne accompagnée. Mais quels outils peuvent être utilisés par l'ergothérapeute pour permettre à l'enfant et son entourage de transmettre ses besoins et attentes ?

2.5.3.2 La mesure canadienne du rendement occupationnel, un outil d'évaluation :

La MCRO émane du MCREO et constitue l'outil d'évaluation subjective de ce modèle (Morel-Bracq, 2017) (Annexe D). Il s'agit d'un outil de mesure centré sur la personne qui évalue la perception que celle-ci a de ses performances occupationnelles à l'aide d'un entretien semi-structuré de 30 minutes (Cusick et al., 2006). Cette mesure permet dans le cas d'une utilisation en pédiatrie, à l'enfant et à ses parents d'identifier les problématiques de performance occupationnelle, les préoccupations ainsi que les questions qui sont importantes pour eux (Cusick et al., 2006). Sa passation se déroule ensuite en trois étapes qui sont décrites par Cusick et al.(2006) :

1. **La détermination des éléments de la performance occupationnelle** : dès la première rencontre, l'ergothérapeute questionne l'enfant seul ou avec ses parents sur les activités quotidiennes qu'il doit, souhaite ou devrait faire et lui demande d'identifier celles qui sont problématiques.
2. **La cotation de l'importance** : pour chaque domaine d'activité identifié, l'enfant cote l'importance qu'il y accorde.
3. **La cotation du rendement et de la satisfaction** : les cinq activités cotées comme étant les plus importantes sont ensuite cotées selon le rendement et la satisfaction que l'enfant perçoit. Le rendement désigne la perception qu'à l'enfant sur ses capacités à réaliser l'activité.

4. **La réévaluation** : l'ergothérapeute questionne l'enfant sur la date de réévaluation de ses différentes difficultés. Cela contribue notamment à co-construire le projet et à soutenir la participation de l'enfant.

Ainsi, la MCRO permet la prise en considération des désirs, des besoins et de la subjectivité de l'enfant, le considérant comme un être global se définissant bien plus que par sa maladie (Morel-Bracq, 2017). La MCRO s'avère donc être une mesure appropriée pour déterminer les priorités en matière d'occupation et de besoins, du point de vue des enfants et de leurs parents.

3. Problématisation

A travers cette phase exploratoire, le cancer pédiatrique apparaît comme une expérience singulière affectant chaque sphère de la vie de l'enfant et impactant ses occupations, ses habitudes de vie et ses projets de vie future. La survenue d'un cancer a un impact tout particulier puisque l'enfance est une période charnière où l'enfant construit son identité, évolue et grandit. Mais comment se construire en tant qu'individu lorsqu'une maladie retentit sur l'ensemble de nos activités quotidiennes ? En effet, la maladie et ses traitements peuvent entraîner des effets immédiats pouvant avoir des conséquences sur le long terme. L'enfant peut alors prendre un retard dans ses acquisitions développementales par rapport à un enfant de sa classe d'âge. Comme l'affirment Poirée et al. (2022, p. 2) l'enjeu est donc d'accompagner dans « une épreuve existentielle un être en développement et en devenir ».

En outre, l'analyse de la littérature existante, nous a permis d'appréhender que le cancer pédiatrique voit ses modalités de prise en soin évoluer en raison des progrès considérables de la médecine. Néanmoins, bien que des changements s'opèrent, le soin allopathique et l'éradication de la maladie demeurent toujours l'axe prioritaire des équipes médicales, reléguant les soins de support à une place réduite dès la phase initiale de traitement. De ce fait, il réside à l'échelon national, de grandes disparités dans l'accès à ces services et certains jeunes guéris d'un cancer expriment une insatisfaction à l'égard de l'offre en soins de support. Les recommandations de bonnes pratiques restent imprécises et les parents semblent être tenus pour garants de la mise en place de ces services. Pourtant, la littérature a montré que l'intégration des soins oncologiques de support, dès la phase curative, participe à la prévention des conséquences sur le long terme.

Du fait des nombreuses limitations occupationnelles auxquelles l'enfant est confronté, l'ergothérapie occuperait une place fondamentale dans ce domaine et d'autant plus durant la phase curative. Cependant, nous observons qu'il existe très peu d'articles décrivant l'intervention ergothérapique dans la littérature française. De manière plus globale, les soins de support dès la phase curative sont

une thématique peu abordée dans les écrits. Les articles portent majoritairement sur les déficits physiques et psychologiques résultant du cancer et de ses traitements. Ces travaux n'abordent pas pleinement les questions liées aux changements et aux transitions dans les activités de vie quotidienne, ni la façon dont ces changements peuvent affecter la qualité de vie. Pourtant, le cancer a un impact indéniable sur toutes les sphères de la vie de l'enfant. De par ce caractère holistique, le cancer rend indispensable une prise en charge globale pour assurer le meilleur rétablissement possible sur le long terme. L'ergothérapeute, de par son expertise holistique, et ses outils spécifiques tels que la MCRO dispose des compétences nécessaires pour intervenir dans ce domaine. De plus, après recension des écrits de la littérature scientifique sur la MCRO, aucune littérature n'a été trouvée en rapport avec son utilisation en oncologie pédiatrique. Or, il apparaît indispensable d'identifier les problématiques occupationnelles des enfants pour garantir leur qualité de vie.

4. Problématique et hypothèses de recherche

L'ensemble de cette partie exploratoire nous a permis d'aboutir au questionnement suivant :

Dans quelle mesure l'évaluation systématique des besoins en soins de support par un ergothérapeute en phase initiale de traitement, permettrait d'organiser la prévention des conséquences à long terme du cancer chez l'enfant dans un service d'oncologie pédiatrique ?

Les hypothèses qui en découlent sont les suivantes :

Hypothèse 1 : L'utilisation de la MCRO comme outil d'évaluation de l'ergothérapeute en phase initiale de traitement permet d'identifier les problématiques occupationnelles rencontrées par l'enfant et ainsi de diminuer les séquelles par leur objectivation et leur signalement en temps réel. Cet outil permet d'identifier les enfants pouvant être à risque de déclin fonctionnel pour anticiper les besoins.

Hypothèse 2 : L'utilisation de la MCRO par un ergothérapeute permet d'organiser les soins de support auprès de l'équipe pluridisciplinaire et de la famille. De par sa vision holistique, l'ergothérapeute apporte un regard centralisé sur toutes les sphères de la vie de l'enfant.

Dans la partie suivante, il sera alors question d'énoncer le déroulement de l'étude. Nous aborderons le choix de la population cible, l'outil de recherche choisi ainsi que les modalités de l'enquête.

Phase expérimentale

5. Matériel et méthode

Cette recherche a été soumise au comité Éthique de l'Institut de Formation d'Echirolles (Ocellia) et a reçu un avis favorable en date du 7 février 2023.

5.1 Recueil de données

5.1.1 Objectifs de l'étude

Cette étude vise donc à identifier quelle serait la plus-value de l'intervention ergothérapique en phase initiale de traitement. Notre intérêt se porte vers la base du processus d'intervention de l'ergothérapeute : l'évaluation. L'objectif est alors d'identifier si l'utilisation de la MCRO par un ergothérapeute, comme outil d'évaluation des besoins en soin de support, permettrait d'objectiver les problématiques occupationnelles et d'organiser les soins de support autour de l'enfant.

À notre connaissance, aucun ergothérapeute n'exerce de façon régulière auprès de ce public en phase curative de traitement. Il a donc été nécessaire d'élargir notre population cible pour nous entretenir avec un public plus vaste. Nous avons choisi de nous intéresser à la pratique d'une équipe pluridisciplinaire au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. D'une part, ces professionnels possèdent une expertise en lien avec le sujet de l'étude et, d'autre part, le recueil d'une vision pluridisciplinaire et croisée de l'organisation du service apparaît comme une plus-value. Nous pourrions par cette approche recueillir les visions complémentaires de différents membres de l'équipe pour appréhender l'organisation des soins de support et répondre à notre problématique. Nous mettrons en évidence quelle pourrait être la plus-value d'une intervention ergothérapique et pourrions déterminer si la MCRO pourrait constituer un outil d'évaluation associé au travail de cette équipe.

5.1.1.1 Objectifs spécifiques de l'étude

Pour répondre à notre problématique et valider ou invalider nos hypothèses, des objectifs et critères ont été élaborés ci-dessous. Une description des indicateurs est consultable en annexe (Annexe K).

Objectif 1 : déterminer si la MCRO pourrait être un outil associé à l'équipe pour identifier et formaliser les problématiques occupationnelles des enfants, dès la phase curative.

⇒ **Critères** : identification de difficultés dans les domaines de la MCRO, moyens mis en place autour de ces trois domaines, pertinence de leur prise en considération, évaluation des besoins.

Objectif 2 : identifier si l'organisation actuelle des soins de support est efficiente et permet la prise en considération de toutes les sphères de la vie de l'enfant.

⇒ **Critères** : organisation des soins de support, satisfaction des professionnels à l'égard de l'organisation de ces soins.

Objectif 3 : questionner la connaissance de la profession et déterminer la plus-value d'une intervention ergothérapique en phase curative.

⇒ **Critères** : identification d'un besoin en ergothérapie.

5.1.2 Choix de la méthode de recherche et de l'outil de recueil de données

5.1.2.1 La méthode qualitative

Afin d'apporter une réponse à notre questionnement, le choix a été fait de nous orienter vers la méthode qualitative. En effet, notre étude vise à mieux comprendre les soins de support en oncologie pédiatrique, un domaine encore peu exploré pour l'ergothérapeute. De ce fait, cette approche apparaît comme pertinente pour atteindre la finalité de notre recherche puisqu'elle permet « d'étudier les phénomènes complexes dans leur contexte naturel » (Côte & Turgeon, 2002, p. 84). De surcroît, notre objectif est de recueillir le point de vue de divers professionnels autour d'une thématique commune. Une des caractéristiques de la méthode choisie est de permettre au chercheur de rester « ouvert aux sens et aux interprétations que les personnes enquêtées donnent à leur propre pratique » (Balard et al., 2016, p. 166). Elle permet également de s'intéresser aux interactions d'un groupe tel qu'un service ou une organisation. Cette méthode semble donc correspondre aux attentes de notre recherche afin de nous permettre de recueillir la singularité de chaque profession.

Notre recherche s'apparente à une approche hypothético-déductive (Corbière & Larivière, 2014). Nous nous sommes, en effet, appuyée sur la littérature scientifique et sur les constatations de terrain pour aboutir à notre problématique. Ce processus nous a conduit à formuler des hypothèses de recherche, et l'analyse de nos entretiens nous permettra de les confirmer ou de les réfuter (Balard et al., 2016, p. 167).

5.1.2.2 L'entretien semi-directif

L'entretien semi-directif est apparu comme étant l'outil le plus approprié. D'après Sylvie Tétreault (2014b, p. 215), ergothérapeute et professeure suisse, « l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations ». Il s'agit d'offrir un espace d'échange au participant, lui permettant de s'exprimer et de découvrir ce qu'il pense. Cette approche est fondamentale lorsque nous questionnons la pratique des professionnels. Le chercheur et son interlocuteur s'engagent alors dans un véritable échange. Nous nous plaçons donc dans une approche phénoménologique puisque nous allons explorer « la réalité perçue par la personne, afin de mieux saisir les différentes facettes d'un phénomène donné » (Tétreault, 2014b, p. 215). À travers l'entretien semi-directif, nous pourrions obtenir des informations selon des thématiques prédéterminées afin de guider le participant (Tétreault, 2014b).

5.1.3 Population cible et sites d'exploration

5.1.3.1 Sélection des participants

Pour répondre à notre problématique, plusieurs critères de sélection ont été établis :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> • Être un professionnel de santé, enseignant en pratique sportive adaptée, assistant social ou psychologue exerçant en service d'oncologie pédiatrique • Exercer depuis au moins un an au sein dudit service 	<ul style="list-style-type: none"> • Être un professionnel intérimaire exerçant au sein du service • Être un professionnel n'exerçant pas en France • Exercer à moins de 50% au sein du service

L'échantillon devait permettre de regrouper des professionnels connaissant suffisamment le fonctionnement et l'organisation quotidienne du service. C'est pour cette raison que nous avons recherché des participants exerçant depuis plus d'un an et à plus de 50% au sein du service. Des participants de professions variées ont été recherchés afin de permettre la diversification des données, c'est-à-dire de « recueillir les réactions les plus variées et contrastées » sur le sujet étudié (Campenhoudt & Quivy, 2011, p. 149). Nous recherchons des professionnels exerçant en tant que soins de support tels que le kinésithérapeute, l'enseignant en pratique sportive adaptée, le psychologue ou l'assistant social. Mais nous recherchons également des regards complémentaires de l'équipe d'encadrement (médecin, cadre) et de l'équipe soignante (infirmier et auxiliaire de puériculture).

5.1.3.2 Sites d'exploration

Après avoir défini nos critères, des recherches ont débutées pour déterminer notre terrain d'enquête. La méthodologie suivante a été appliquée :

- Recherche et recensement des services d'oncologie pédiatrique sur le territoire français,
- Etablissement d'une liste de contact des personnes ayant un statut de médecin ou de cadre au sein des services,
- Appels téléphoniques initiés auprès des contacts.

Nous avons reçu une réponse favorable lors de notre premier appel passé auprès d'un cadre. Dans ce contexte, un seul service a été contacté.

5.1.4 Questionnements éthiques et protection des données

Par cette recherche, nous recueillons des données personnelles de professionnels. Cependant, notre étude « implique des personnes humaines mais n'est pas réalisée sur des personnes » (Pouplin et al., 2019). De surcroît, elle a pour principal objectif de comprendre la pratique de professionnels. Cette enquête est donc considérée comme étant « hors loi Jardé ». Elle relève uniquement du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et plusieurs considérations éthiques ont donc été abordées. La particularité de notre étude est de nous intéresser à la pratique d'un seul service. Il est alors indispensable de respecter l'anonymat des professionnels et de notre terrain d'enquête. Les

participants ont été informés, en amont de l'entretien, de leur droit de retrait à tout moment du processus de l'enquête ainsi que du caractère anonyme de l'étude. De plus, un consentement libre et éclairé a été demandé, comprenant un droit à l'enregistrement et à l'utilisation potentielle des données (Annexe W).

5.1.5 Construction de l'outil : le guide d'entretien

Les entretiens ont été menés sur la base d'un guide d'entretien (Annexe J). Celui-ci permet de soutenir le dialogue à travers « des questions prédéterminées dans un ordre logique, ce qui assure une continuité dans la collecte d'information » (Tétreault, 2014b, p. 215). La singularité de ces entretiens tient au fait que nous avons plusieurs professions à interroger. L'objectif était de croiser les regards autour d'une thématique commune. Il a donc été pertinent de construire un même guide d'entretien pour chaque professionnel. Ce guide a été pré-testé lors d'un entretien effectué en mars 2023, auprès d'une infirmière coordinatrice exerçant depuis vingt-six ans en service d'oncologie pédiatrique. Nous avons recherché à nous entretenir avec une professionnelle ayant un regard sur les soins curatifs et sur les soins de support. Une infirmière coordinatrice constitue un interlocuteur majeur entre les intervenants et nous permet d'avoir une vision plus globale de la pertinence de notre guide. Cette passation nous a permis de réajuster notre outil et d'y apporter certaines modifications tels que l'ajout de questions de relances pour en favoriser la compréhension auprès d'une diversité de professionnels.

Notre guide d'entretien suit un plan en sept parties. Les questions sont regroupées par thématiques et, pour chacune d'elles, des questions principales et des relances ont été intégrées afin de réorienter ou d'enrichir les propos des participants. Une attention particulière a été apportée à l'ordre des questions. Elles suivent donc une suite logique à la fois chronologique et thématique, permettant d'assurer l'objectivité et la neutralité des échanges.

Une première partie permet de poser le contexte de l'entretien en abordant le thème, le déroulé et les considérations éthiques. Le guide se poursuit par des questions générales. L'objectif est alors de recueillir les données socio-démographiques des participants et de déterminer les objectifs spécifiques poursuivis par chaque professionnel.

Une troisième partie aborde ensuite la question des soins de support. Les objectifs sont multiples. Nous cherchons tout d'abord à identifier comment les professionnels définissent les soins de support. Selon leur réponse, le terme est défini oralement auprès du professionnel, du point de vue de la littérature. Cela permet ainsi d'établir un langage commun à chacun des participants. Par la suite, des questions sont formulées afin d'identifier l'organisation actuelle des soins de support, et son efficience au sein du service.

La quatrième partie s'intéresse à la nature des problématiques occupationnelles que rencontrent les enfants atteints de cancer. La MCRO est un outil spécifique à l'ergothérapeute, cependant les professionnels auxquels nous nous adressons au cours de l'enquête ne peuvent être composés d'ergothérapeutes. En outre, nous ne pouvons pas questionner tel quel l'intérêt de cet outil auprès des professionnels non ergothérapeutes. L'objectif a donc été de définir les principales notions de la MCRO et de les vulgariser afin de les rendre accessible à tous. Cette mesure aborde trois thématiques principales : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Il est apparu pertinent d'aborder chacune de ces thématiques séparément. Elles correspondent à un langage accessible à l'ensemble des professionnels et seront aisément définies. Les professionnels seront ainsi en mesure de déterminer la nature des difficultés quotidiennes et d'évaluer la pertinence de leur prise en considération dès la phase curative.

La cinquième partie s'intéresse au suivi à long terme des enfants. Nous cherchons à identifier la continuité des soins de support lors de l'arrêt des traitements curatifs.

La sixième partie aborde la thématique de l'ergothérapie. Afin de ne pas biaiser les réponses, aucune donnée concernant le métier de l'ergothérapeute n'a été donnée en amont. Cela nous permet de percevoir les représentations et connaissances que les professionnels interrogés en ont.

Enfin, l'entretien se clôt par des remerciements et une question d'ouverture permettant aux participants qui le souhaitent d'ajouter des éléments complémentaires éventuels.

5.1.6 Déroutement de l'enquête

Nous avons contacté la cadre d'un service d'onco-hématologie pédiatrique lors d'un appel téléphonique. Celle-ci organise et coordonne les activités médicales et paramédicales et constitue un interlocuteur privilégié pour nous donner accès aux intervenants. La thématique de la recherche lui a été exposée et les disponibilités du service ont été questionnées. Un mail récapitulatif de notre demande contenant les modalités de notre recherche (Annexe L) lui a été envoyé afin d'être adressé aux professionnels répondant aux critères d'inclusion. Les modalités d'organisation des entretiens ont été laissées au libre choix des professionnels.

Une rencontre au sein du service a été organisée le 21 mars 2023. En raison de la charge de travail considérable de l'équipe et des contraintes organisationnelles du service, seuls trois entretiens ont pu être réalisés en présentiel ce jour : avec la cadre, le kinésithérapeute et l'enseignante en pratique sportive adaptée. L'objectif était également de pouvoir nous entretenir avec l'équipe soignante. Dans ce contexte, trois entretiens ont pu être planifiés lors de cette visite avec deux auxiliaires puéricultrices et une infirmière. Les trois entretiens ont été réalisés par téléphone la semaine suivante : le 24 mars,

le 28 mars et le 3 avril. À la suite de ces entretiens, une relance a été effectuée auprès de la cadre du service afin de pouvoir planifier un entretien avec un médecin du service. Suite à cela, un entretien avec un oncopédiatre a eu lieu le 6 avril. Chaque entretien a été enregistré à l'aide d'un enregistreur portable afin de faciliter la retranscription et fluidifier l'échange. Les entretiens ont duré en moyenne 30 min (min= 21min07, max=45min42).

5.1.7 Anticipation des biais

Les biais étant des composants limitant la généralisation des résultats de l'enquête, il apparaît nécessaire de les anticiper et de mettre en place des stratégies afin de les atténuer. En nous appuyant sur l'écrit de Chabal (2014), nous avons donc recensé les principaux biais pouvant affecter l'enquête :

- **Biais de désirabilité sociale** : il s'agit d'un professionnel qui tente de se présenter sous une facette positive lors de l'entretien. De façon à atténuer ce biais, il a été rappelé en introduction qu'il n'y aurait aucun jugement de la pratique et que l'objectif de la recherche reposait sur le ressenti de chaque professionnel.
- **Biais de sélection** : il correspond aux modalités et aux critères de sélection des participants. Pour atténuer ce biais, le mail récapitulatif de la recherche a été envoyé à chaque professionnel du service répondant aux critères d'inclusion, de façon à tendre vers une sélection au hasard.
- **Effet de soumission de groupe** : les participants exerçant au sein d'un même service sont susceptibles d'échanger en amont de notre entretien sur le sujet et leurs réponses. Afin de limiter ce biais, les entretiens ont été réalisés dans un délai le plus court possible, et il a été rappelé en introduction qu'il n'y avait pas de jugement selon les réponses formulées.
- **Biais méthodologique** : il concerne la formulation orientée des questions et des relances. De façon à ne pas influencer les réponses, le guide a été pré-testé lors d'un entretien d'échantillonnage.
- **Biais de confirmation** : il s'agit de la tendance à la valorisation des résultats permettant de valider nos hypothèses. Pour atténuer ce biais, des critères et indicateurs précis et qualitatifs de validation des hypothèses ont été pré-établis avant de mener nos entretiens.
- **Effet de halo** : les participants auraient pu avoir tendance à orienter leur réponse vers le domaine de l'ergothérapie. Pour atténuer ce biais, il a été précisé en phase introductive qu'il s'agissait de s'intéresser à l'ensemble des soins de support pratiqué dans le service. De plus, nous avons organisé les questions de la plus générale à la plus spécifique, l'ergothérapie étant abordée en dernier.

5.2 Méthode et outils de traitement et d'analyse des données

Le caractère qualitatif de cette étude, nous a mené vers une méthode d'analyse de contenu. D'après Laurence Bardin, maître de conférences en sciences sociales (2013), cette méthode est la plus appropriée dans le cas d'une approche qualitative. Elle « permet de traiter de manière méthodique des informations et des témoignages qui présentent un certain degré de profondeur et de complexité » (Campenhoudt & Quivy, 2011a, p. 207). Parmi les trois méthodes d'analyse de contenu, il est apparu pertinent de s'orienter vers l'analyse catégorielle, aussi appelée thématique. Elle permet de mettre en évidence « les représentations » des participants (Campenhoudt & Quivy, 2011a, p. 208). Nous nous sommes attachée à suivre la méthodologie proposée par Campenhoudt et Quivy (2011a, pp. 197-201): « préparation des données », « mise en relation des données » et « comparaison des résultats obtenus aux résultats attendus par l'hypothèse ».

La première étape est la préparation des données. Le contenu des entretiens a fait l'objet d'une retranscription complète via le logiciel Word. Nos premières lectures nous ont conduit vers une analyse individuelle de chaque entretien. Cette « lecture flottante » décrite par Bardin (2013, p. 125) a permis l'émergence des idées et tendances principales. Ensuite, la phase de mise en relation des données nous a conduit vers l'étape du codage, consistant en l'extraction des verbatims et mots-clés de chaque entretien. En effet, le codage signifie « associer un sens aux mots de la personne interrogée » (Tétreault, 2014a, p. 47). Il s'agit donc d'extraire des verbatims constituant des unités de signification définies comme étant des idées propres au phénomène (Corbière & Larivière, 2014). Ils ont été catégorisés selon des thèmes et des sous thèmes couramment identifiés au sein d'une grille d'analyse (Annexe U). Cet outil d'analyse a par la suite évolué au fur et à mesure de processus avec l'addition ou le rassemblement de catégories. Le codage a été réalisé selon un modèle ouvert c'est-à-dire que les catégories ont été préétablies par le guide d'entretien mais avec la possibilité d'en ajouter (Tétreault, 2014b). Une fois le codage terminé, nous avons procédé à la mise en relation des données par une analyse thématique.

6. Résultats

6.1 Description de l'échantillon

Notre échantillon final se compose de 7 professionnels issus d'un même service : une cadre de santé, une infirmière puéricultrice, un kinésithérapeute, une oncopédiatre, deux auxiliaires de puériculture ainsi qu'une enseignante en pratique sportive adaptée. Les années d'expérience au sein du service varient de 3 à 17 ans au maximum, avec une moyenne à 9.3 ans (Médiane= 8 ; SD= 4.1). Enfin, les années d'expérience auprès d'enfants atteints de cancer varient de 3 à 17 ans au maximum, avec une moyenne à 9.9 ans (Médiane= 10 ; SD= 4) (Annexe M). Pour assurer l'anonymat des participants, les professionnels seront nommés par leur profession : cadre, IDE pour l'infirmière puéricultrice, auxi1 et

auxi2 pour les deux auxiliaires de puériculture, oncopédiatre, kiné pour le kinésithérapeute et EAPA pour l'enseignante en pratique sportive adaptée. Lors de citations, les professionnels seront nommés dans le même ordre : C, IDE, A1, A2, O, K, et E pour faciliter la lecture.

6.2 Analyse thématique

À présent, les résultats vont être présentés sous la forme d'une analyse thématique et un tableau récapitulatif des résultats a été élaboré (Annexe V).

Axe 1 : Généralités à l'exercice de la profession

Thème 1 : Modalités de pratique des professionnels. Nous observons des différences lorsque nous questionnons les professionnels sur les modalités de leur exercice au sein du service. Les 5 professionnels issus de l'équipe de soin « curatif » et d'encadrement exercent à temps plein. Au contraire, les professionnels de la catégorie des soins de support ne « sont pas à temps plein dans le service » (C) ou interviennent de façon ponctuelle, selon les besoins. Le kiné initialement à 50% sur le service, met en avant que « c'est un peu réduit », n'exerçant plus qu'à « 30 [%], 40 [%] d'équivalent temps plein ». Les intervenants en soin de support extérieurs au service viennent sur des plages horaires définies : « une art-thérapeute qui vient une fois par semaine. ... une réflexologue qui vient deux fois par semaine. ... une sophrologue qui vient deux fois par semaine » (C). Seul l'EAPA exerce à temps plein, mais son temps est divisé entre le service enfants et le service adolescents et jeunes adultes (AJA). Son temps « se découpe en 50% pour les petits et 50% pour les AJA » (E).

Thème 2 : Objectifs et missions d'accompagnement. Les professionnels définissent des objectifs et missions très vastes considérant la thématique comme étant « large » (O). Un objectif commun est mis en avant : « maintenir la vie des enfants dans leur intérêt global » (C). La cadre souligne alors à plusieurs reprises « cette fameuse prise en charge globale » et « tout ce travail construit autour avec les soins de support, les bénévoles, les associations ». Du côté de l'équipe soignante, l'oncopédiatre souligne un principal objectif en lien avec du soin curatif, l'objectif étant « de les traiter, d'administrer les bons traitements, de traiter leur pathologie ». L'IDE rejoint cette pensée en identifiant comme premier objectif d' « administrer les traitements ». Ces deux professionnels nuancent leurs propos en citant comme objectif secondaire « accompagner [le jeune patient] pour que la prise en charge se passe le mieux possible et le plus sereinement possible pour [lui et] la famille » (O). L'auxi1 et l'auxi2 évoquent, quant à elles, une partie de leur mission en lien avec du curatif et soulignent leur rôle prépondérant dans le quotidien de l'enfant. L'une de leur mission est « l'accompagnement, avec les infirmières puéricultrices, dans les soins » (A1) médicaux et techniques mais aussi relationnels, dont une attention particulière portée à « toute cette prise en charge psychologique [du] parent et [de] l'enfant » (A2) et « cet accompagnement à la parentalité » (A1). L'un de leur objectif est d'offrir une

distraction à l'enfant durant la dispense des soins invasifs, par le chant ou le jeu « pour essayer de rendre [cad : le moment des soins] le plus agréable possible » (A1). Du côté des soins de support, les deux professionnels (kiné et EAPA) mettent en exergue des objectifs portés vers les conséquences des traitements et de la maladie. Pour l'EAPA, cela consiste à « limiter le déconditionnement physique *via* l'activité physique », tandis que le kiné identifie quatre axes de travail : « la rééducation pure et dure », « un petit peu de soins de confort », « un petit peu de kiné respi. » et « l'accompagnement du développement moteur ». Enfin, en ce qui concerne l'encadrement, la cadre met en avant des objectifs de coordination et de management des équipes. Sa mission première est d' « organiser les moyens à allouer pour l'activité ». Elle se définit comme « pivot » alliant dans sa pratique « la qualité du soin » avec les contraintes afin que chaque enfant puisse bénéficier de ses soins.

Axe 2 : Les soins de support en oncologie pédiatrique

Thème 1 : Connaissance du terme « soins de support : un champ qui demeure flou et vaste

Tableau 1 - définitions du terme "soin de support" selon les professionnels

Cadre	« c'est ce qui va aider les enfants à supporter les traitementsc'est vraiment ce qu'on va pouvoir ajouter aux soins qui ne sont pas des soins durs entre guillemets, et qui vont effectivement permettre à l'enfant de mieux vivre sa maladie ».
Kiné	Pas de définition donnée.
EAPA	« Pff. ... complémentaires , euh, complémentaires , c'est déjà bien non ? »
Auxi1	« Euh, pour moi, ça va être les soins qui vont, être une aide , euh à l'enfant , à ses parents et à nous également de manière à rendre l'hospitalisation et les soins plus agréables et plus acceptables pour tous .
IDE	« c'est difficile à définirtout ce qui peut nous aider et qui n'est pas forcément médicamenteux dans la prise en charge de l'enfant pour le soulager ».
Auxi2	« c'est tout ce qui peut permettre à l'enfant de développer des capacités et, en tous cas, des aptitudes positives . C'est tout ce qui touche pour moi à cette résilience , en fait, de malgré tout, malgré la maladie, d'arriver quand même . Il y a une échappatoire . En tous cas, de vivre mieux cette maladie, peu importe les moyens .
Oncopédiatre	« indispensables, nécessaires , enfin concomitants en fait de la prise en charge oncologique. C'est très large aussiça va du coup du traitement de la nausée par des antiémétiques, euh, à la socio esthéticienne C'est extrêmement large ».

Lorsque nous questionnons les professionnels sur la définition du terme « soin de support », les réponses sont variées. De manière assez unanime, les professionnels mettent en avant que le terme est « difficile à définir » (IDE) ou sont en difficulté pour identifier les spécialités pouvant les intégrer : « je ne sais pas si. ... si ça peut rentrer là-dedans » (A2) ou « qu'est-ce que vous entendez par soins de support ? » (O). 4 professionnels sur 7 émettent une réponse correspondant à la définition des soins de support établie par la littérature. Le kiné ne fournit pas définition. Tandis que l'EAPA fournit une définition partielle. De plus, il s'avère que l'utilisation de ce terme ne fait pas consensus. Pour 2 professionnels, ce terme renvoie à un caractère optionnel. La cadre souligne notamment que, dans sa

perception, le terme renvoie au « soin entre guillemets non obligatoire. ... le soin qui vient supporter qu'on pourrait se dire optionnel ». Les ambiguïtés autour de ce terme renvoient à des notions qui seront intéressantes à discuter. Nous aborderons cet aspect dans la suite de cet écrit.

Thème 2 : Organisation des soins de support

Une multiplicité des acteurs en soins de support. L'ensemble des professionnels mettent en lumière un nombre conséquent d'acteurs autour de l'enfant : « il y a beaucoup de monde » (IDE). La cadre dénombre 120 intervenants par an qui entrent dans le service et « qui ne sont pas blouse blanche ». Tous ces acteurs ne sont pas regroupés explicitement dans le dispositif « soins de support », comme explicité dans le graphique. En outre, les professionnels identifiés sous ce terme ne sont pas identiques d'un professionnel à un autre. Notons qu'aucun intervenant n'a été identifié par l'ensemble des participants en tant qu'acteur des soins de support.

L'EAPA est l'intervenante en soins de support majoritairement identifiée (citée par 5 professionnels sur 7). 5 intervenants sont ensuite identifiés : l'art-thérapeute, les associations, le kinésithérapeute et la sophrologue (cité par 4 professionnels sur 7).

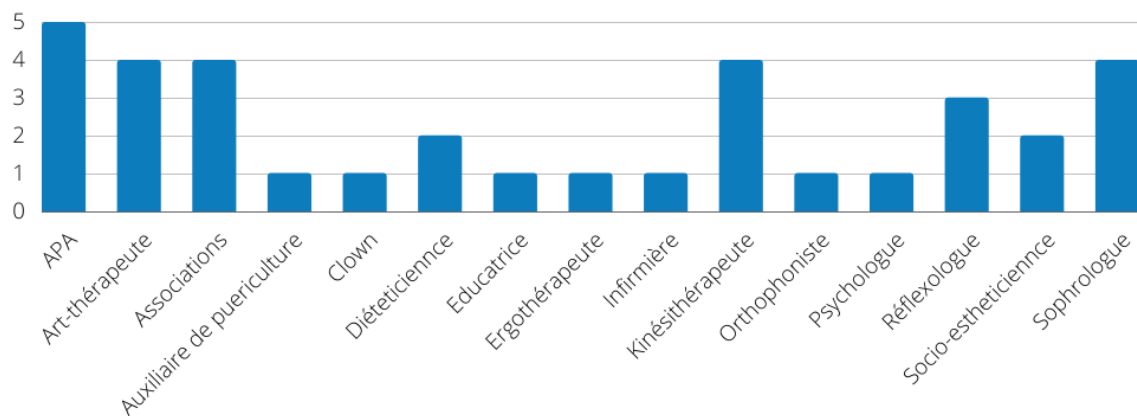


Figure 2 - graphique du nombre d'intervenants identifiés sous le terme "soin de support"

En plus des nombreux acteurs identifiés dans les soins de support, les professionnels y ajoutent des moyens médicamenteux : « un antiémétique et un anti douloureux parce que, quelque part, c'est aussi du soin de support. ...la PCA de morphine, la prise en charge de sa douleur. ..., c'est des soins de support directs » (C). Cela comprend, pour l'auxi1, d'autres moyens : « tout ce qui peut divertir l'enfant en fait, sous n'importe quelle forme » tel que « le jeu, les chansons, les comptines » ou « un masque de réalité virtuelle ». Pour l'IDE, viennent également s'ajouter « l'acupuncture » et « l'hypnoanalgésie ».

Evaluation du besoin et coordination de l'offre en soins de support. 2 professionnels sur 7 estiment que les soins de support font l'objet d'une évaluation. Ils la qualifient de « transmissions entre nous » (A2) et d'évaluation qui se base « sur le raisonnement » (E). Pour 5 professionnels, les soins de support

ne font pas l'objet d'une évaluation car il n'y a « pas de temps dédié à ça » (K) et ils ne font « pas [l'objet] d'évaluation écrite, tracée » (IDE). L'oncopédiatre estime qu'il n'y en a « pas du tout ». Le choix des soins de support se fait, selon lui, « en routine ». Certains font toutefois l'objet d'une prescription tel que le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute. À l'unanimité, les professionnels déclarent qu'il n'y a pas d'outil d'évaluation des besoins. Pour l'identifier, « il y a plusieurs cas de figures possibles » (K) selon les professionnels. 6 intervenants soulignent qu'il s'agit, la plupart du temps, d'une initiative des soignants lors de temps informels ou lors des transmissions journalières. L'identification se base alors sur « les regards croisés et les discussions » (C). 6 professionnels déclarent que l'oncopédiatre ou un autre membre de l'équipe peut être à l'initiative de la demande. Le kiné par exemple, peut « entendre quelque chose » ou identifier sur la liste des patients et dire : « j'ai vu qu'il y avait un tel un tel, bah je vais les voir » (C). L'oncopédiatre estime que les parents occupent une place importante dans l'identification du besoin : « on travaille avec les parents ». Enfin, les professionnels mettent en avant que l'intervenant, notamment associatif, peut s'appuyer sur son propre raisonnement car « il sait quel enfant en a besoin par rapport à sa pathologie, par rapport à ce qu'il est en train d'avoir » (IDE).

Thème 3 : Satisfaction vis-à-vis de l'organisation des soins de support

Coordination et communication. La satisfaction vis-à-vis de l'organisation des soins de support est à l'origine de divergences dans le discours des professionnels. 2 professionnels (cadre et oncopédiatre) estiment que « la prise en charge est tout à fait correcte » (O). 5 professionnels indiquent être « quand même privilégiés » (A2) par rapport à d'autres services, que « ça fonctionne plutôt pas mal » (A1) tout en reconnaissant qu'ils existent des axes à améliorer. Le kiné, l'IDE et l'EAPA relèvent dans ce sens des difficultés organisationnelles : « c'est compliqué d'organiser à l'avance » (IDE) , « c'est plutôt au jour le jour. ... chacun à son tour » (IDE). De plus, l'aux1 identifie que les membres du service pourraient s'améliorer « surtout sur la communication », de façon à « mieux évaluer ce qui est à faire et ce qui est fait » ; elle estime, en effet, qu'ils ne prennent pas « suffisamment le temps de faire le point ». L'IDE et l'aux2 soulèvent alors la question de la multiplicité des intervenants, estimant que cela « demande des transmissions plusieurs fois par jour et le seul inconvénient, c'est pour nous [cad : les soignants], ça rajoute une charge de travail supplémentaire » (IDE).

Ressources et financements. 2 professionnels (IDE et cadre) mettent en avant un financement insuffisant des soins de support au sein du service. Ce n'est pas « l'hôpital qui prend en charge » ces soins, restant « dans le financement du dur, du traitement, du soin curatif » (C). La majorité des professionnels dont l'EAPA intervient alors « sous couvert d'une association » (A1). L'IDE rejoint cette pensée estimant « dommage que ça soit les associations qui doivent intervenir pour ça ».

Axe 3 : L'enfant atteint de cancer

Thème 1 : une santé globale fragilisée et dégradée selon les trois thématiques de la MCRO

Des difficultés dans le domaine des soins personnels. Lorsque nous questionnons les professionnels sur la présence de difficultés dans le domaine des soins personnels, tous répondent par l'affirmative. L'oncopédiatre et l'IDE nuancent leur réponse affirmant que « ce n'est pas forcément le problème qui revient le plus », notamment en raison de l'aide quotidienne des soignants et des parents : « le parent aide souvent à ça ». L'oncopédiatre estime que les difficultés « dépend[ent] de la pathologie ». Pour « la grande majorité des tumeurs oncologiques. ..., [les enfants] n'ont pas de difficultés particulières dans la vie quotidienne ». Les difficultés sont prédominantes en cas de « tumeurs cérébrales avec des déficits neurologiques, des déficits sensitifs, des déficits moteurs ». Concernant la nature des problématiques, certaines sont communément mentionnées par les professionnels interrogés telles que les difficultés de développement et de déplacements, évoquées par 6 professionnels, avec « une perte de mobilité (C) ou « des difficultés à se mouvoir » (E). L'auxi1 évoque « des difficultés pour s'habiller » en raison de dispositifs invasifs tels « les voies centrales qui peuvent être une entrave à leur développement ». 3 professionnels ajoutent des difficultés d'hygiène corporelle notamment « pour la douche » (K). 5 professionnels mettent en avant des difficultés d'alimentation, notamment à cause « des nausées » (C), « des vomissements » (IDE), « de problème de déglutition » (K) ou bien de « l'installation au repas » (A1), entraînant donc des « prises ou des pertes de poids » (A2) pouvant aller jusqu'à des cas « d['] enfants. ... anorexiques » (IDE). Enfin, des problématiques anxieuses ont été repérées par l'IDE : « beaucoup d'anxiété et de douleurs » avec « des troubles du sommeil ».

Des difficultés dans le domaine de la productivité. Les 7 professionnels identifient la productivité comme étant grandement impactée en raison, notamment, d'une grande fatigue : « il est quand même très fatigué. ... c'est pas là qu'il va être très productif » (C). 3 professionnels soulignent que l'expression des difficultés « va dépendre de l'âge » (A1). « Les maternelles et primaires évoquent moins la difficulté » tandis que pour les adolescents « les enjeux ne sont pas les mêmes » (A1), d'une part car certains passent leur diplôme et d'autre part car « il y a tout un enjeu social » (A1). Les adolescents se retrouvent souvent en « isolement » (A1) car ils sont « écartés de toute potentielle infection virale » (O). L'oncopédiatre abordant la question du suivi en hôpital de jour estime qu'il est nécessaire de leur accorder « 6 mois de repos et de prise en charge uniquement de la santé », entraînant « une éviction scolaire » durant une longue période. Selon les enfants, les réactions sont variées. Pour certains, cet arrêt ou changement dans la scolarité peut être source d'anxiété : « ça les stresse, ils ont peur de louper leur année » (IDE). Pour d'autres, « ça les arrange plutôt de [ne] pas aller à l'école ». (IDE).

Des difficultés dans le domaine des loisirs. Pour les 7 professionnels, les enfants ressentent des difficultés dans le domaine des loisirs. Les activités sportives et ludiques vont être « limitées. ...pendant toute la phase où ils sont en traitement » (O). L'oncopédiatre souligne le caractère variable des restrictions, « en fonction de la pathologie. ...du moment, du traitement ». L'arrêt des activités sportives est cité par 6 professionnels. Certaines activités sont interdites : « un enfant qui fait du judo, pendant un an, il [n']ira pas au judo » (C). Les enfants sont décrits comme n'étant « pour la plupart, plus capables physiquement [de poursuivre toutes leurs activités], ou cela devient dangereux pour leur état ou pour les dispositifs médicaux qu'ils gardent sur le corps » (K). Ils vont être également grandement contraints sur le plan social car ils leur faut « limiter les regroupements » (A1), d'une part, dans leurs activités extérieures : « la piscine, les centres d'attraction où il y a énormément de monde, c'est interdit, les lacs, c'est interdit » (O), mais aussi dans le service. L'IDE estime que les enfants « ne sortent quasiment pas de leur chambre » et qu'ils « font les tours des couloirs en s'amusant tout simplement ». Certains sont en apasie, dans « une chambre fermée, stérile » (K). Les hospitalisations longues peuvent engendrer « l'ennui. ... et le besoin de se divertir » (IDE), « le manque de loisirs » (A1), et ont des effets sur le comportement de l'enfant : « ils vont être un peu plus sur la réserve et ils vont avoir moins de confiance en eux » (E), certains vont parfois se placer « en mode retranchement » (C).

Thème 2 : Des moyens mis en place en soutien aux difficultés occupationnelles. Divers moyens sont mis en place par l'équipe pour pallier ces difficultés. Chaque professionnel va intervenir « selon sa fonction » (IDE). Concernant les soins personnels, « c'est vraiment le rôle de l'auxiliaire de puériculture qui est dans les besoins primaires de l'enfant » (C). Notons que 2 professionnels estiment que ces problématiques ne sont pas abordées directement dans leur suivi. L'EAPA et le kiné considèrent « ne pas être en première ligne là-dessus » (K) ou ne pas avoir « forcément de retour » (E). Pour ce qui est de la productivité, le service dispose « d'enseignants de l'éducation nationale qui sont détachés à l'hôpital pour assurer quelques cours et le lien avec l'école » (K). Enfin, concernant les loisirs, « c'est vraiment un travail de l'EAPA » (C). Le kiné prend également place en « recherch[ant] ces loisirs qu'ils avaient et voi[t] comment [il est possible] de les reprendre doucement ». Il existe aussi une art-thérapeute « qui propose des créations artistiques » (E), une éducatrice de jeunes enfants « qui peut proposer des jeux aux enfants, des jeux de société, des petits jeux d'éveil » (A1) et qui « organise pleins d'évènements » (A1). Les infirmiers et auxiliaires jouent également avec l'enfant lorsqu'elles disposent de temps.

Thème 3 : Avis sur la prise en considération des trois domaines de la MCRO dès la phase curative. À l'unanimité, les professionnels considèrent qu'il est pertinent de prendre en considération les soins personnels, la productivité et les loisirs dès la phase initiale de traitement. Concernant les soins personnels, leur prise en considération est jugée comme « indispensable » par l'oncopédiatre. Il

apparaît nécessaire que « l'enfant garde ses gestes quotidiens » (A2) et que ce domaine soit pris en compte « très tôt, le plus tôt possible » (O). Concernant la productivité, il s'agit, d'après la cadre, de l'un « des premiers facteurs » que les équipes vont essayer de « normaliser » car l'école constitue « un lien social extraordinaire » (K) permettant à l'enfant de se projeter et de percevoir un « après-après » (A2). Enfin, la prise en considération des loisirs est sans équivoque reconnue comme « [l']un des besoins primaires » (A2) de l'enfant, donc primordiale.

Axe 4 : Le suivi à long terme

Thème 1 : une place prédominante du suivi médical. Les 7 professionnels estiment qu'un suivi à long terme s'instaure lorsqu'un enfant quitte le service. Le suivi dépend « de la pathologie, du patient et des événements qui vont découler de la prise en charge » (O). Il est « indispensable » (O) et prend place « en majorité [auprès] de la pathologie oncologique » (O). Il s'agit d'un « suivi de consultation tous les 3 mois, puis tous les 6, puis tous les un an » (O). Ce n'est alors « plus que de la surveillance » où [les patients] viennent à une certaine fréquence [régulière] en consultation médicale » (K). L'enfant continue « avec des bilans de sang, des ponctions lombaires, des myélogrammes » (A2). Une fois en rémission, lorsqu'il est considéré comme n'étant plus malade, « il n'y a plus de suivi » (O).

Thème 2 : Une continuité des soins de support qui tend à se développer. L'oncopédiatre évoque un possible recours aux soins de support « pendant une durée plus ou moins longue en fonction de ce qui est nécessaire ». La cadre souligne un intérêt grandissant pour « travailler avec le territoire. ... avec les partenaires libéraux, HAD, prestataires » et le kiné met tout en œuvre pour « faire du lien avec le secteur libéral ». Au niveau de la scolarité, « une infirmière de coordination. ... [fait] le lien avec les écoles. ... et une personne de l'association. ... va dans l'école de l'enfant pour discuter » (A1). Un suivi « dans l'après cancer. ... pour les jeunes âgées de 15 à 25 ans » (E) prend place permettant « une continuité dans la prise en charge » (K). Ce type de dispositif n'est pas mis en place pour « les 3-15 ans » (E) et « c'est beaucoup plus compliqué » (E). L'aux1 et 2 identifient alors des axes d'amélioration concernant le suivi à long terme car « y'a beaucoup de parents qui se sentent un peu lâchés » (A1).

Axe 4 : L'ergothérapie en oncologie pédiatrique

Thème 1 : une profession parfois difficile à définir. Pour les 7 ergothérapeute, il n'y a pas d'ergothérapeute au sein du service. L'intervention d'un ergothérapeute d'un autre service n'est identifiée que par 5 professionnels. L'EAPA et l'aux1 n'en ont pas connaissance : « je ne sais même pas s'il y a une ergothérapeute qui intervient » (E). De manière générale, le service s'estime « assez pauvre à ce niveau-là » (A2) et met en avant un recours à l'ergothérapeute, « plutôt rare » (A2) et qui survient « un peu exceptionnellement » (K). Lorsque nous questionnons la définition (K) de la profession, les réactions sont variées. Aucune définition de la profession n'a été donnée par la cadre. Elle classe

néanmoins la profession comme « un soin ». Certains professionnels soulignent un manque d'informations concernant la profession entraînant des connaissances « très vulgarisé[es] » (E).

Tableau 2 - connaissances et définitions de l'ergothérapie selon les professionnels

Cadre	Aucune définition de la profession n'a été donnée.
Kiné	« pour des adaptations ou des outils spécifiques pour justement les temps de repas ».
EAPA	« C'est d'adapter le milieu de vie aux enfants et que ça soit, je sais pas, le poste de travail à l'école , la vie quotidienne à la maison, pour faciliter tout son quotidien »
Auxi1	« Peut-être dans l'accompagnement de l'enfant et des parents pour améliorer les gestes du quotidien . Je ne sais pas ».
IDE	« Oh pff. ...comme on l'a pas beaucoup l'ergo, je connais pas plus que ça. ... Pour moi, l'ergothérapie oui c'est le, comment on dit, l'adaptation de l'environnement en fait, au niveau matériel ».
Auxi2	« Pour moi, c'est viser à l' autonomie du patient. ... lui permettre d'accéder à d'autres, de l'ouvrir sur d'autres possibilités et aussi nous en termes de gestes et postures , de nous économiser ».
Onco Pédiatre	« Les aider au maximum dans la vie quotidienne avec des outils ou des techniques , enfin, des choses à développer pour avoir la meilleure qualité de vie possible et pouvoir faire avec leurs difficultés dans la vie quotidienne . Pour que ces difficultés-là, quelles qu'elles soient, aient le moins de répercussions possibles ».

Au sein du service, les motifs de recours à l'ergothérapeute sont surtout pour « [l]es tumeurs cérébrales et [l']impotence fonctionnelle » (O). Elles s'orientent majoritairement autour de problématiques d'installation et de confort et à « 95% du temps pour une histoire d'attelle » (K). D'autres rôles sont identifiés comme de la « réadapt[ation] » (K) ou une intervention auprès des équipes par la mise en place d'aides techniques, pour « les [cad : membres de l'équipe] économiser » (A2).

Thème 2. Un accès non facilité. Pour bénéficier d'ergothérapie, l'équipe doit « mettre en place un petit protocole pour faire la demande » (K) auprès du « plateau technique qui est issu du service de réadaptation pédiatrique » (C). Il faut alors envoyer « un mail médical pour que ce soit accepté par le médecin physique de réadaptation qui va dire : 'Oui, ok, on prend en charge cet enfant'. » (C). 3 professionnels estiment que la collaboration avec l'ergothérapeute est limitée par ce protocole qui n'est « pas très facilité » (C), entraînant « un appel à eux en cas d'extrême problématique. ... quand vraiment, vraiment c'est compliqué » (C).

Thème 3 : Un besoin explicité. 4 professionnels mettent en avant la légitimité d'un ergothérapeute dans le service. Pour la cadre, « un ergothérapeute, c'est obligatoire ». L'oncopédiatre prenant l'exemple d'un jeune patient ayant perdu l'usage de son bras estime que, dans ce cas de figure, « l'ergothérapeute est en première ligne. ... et hyper indispensable », ayant permis à cet enfant de « s'habiller, se déshabiller, plier ses affaires, zipper son blouson » seul. La cadre et l'auxi1 évoquent leur volonté d'avoir davantage d'ergothérapie : « j'aimerais vraiment avoir plus de l'ergothérapie » (C), « une ergothérapeute aurait complètement sa place dans le service pour donner

des conseils et. ... aider au développement et faire en sorte que. ... l'enfant se sente plus à l'aise dans son quotidien à l'hôpital » (A1).

7. Discussions des données

7.1 Mise en perspective des éléments théoriques et des résultats de recherche

La discussion qui suit tend à mettre en lien la théorie, nos hypothèses de recherche et nos entretiens. Nous procéderons à une interprétation des données selon les notions et indicateurs préalablement définis. Leur présence ou leur absence nous permettront de considérer la validité de nos hypothèses.

Notre problématique était : **dans quelle mesure l'évaluation systématique des besoins en soins de support par un ergothérapeute en phase initiale de traitement, permettrait d'organiser la prévention des conséquences à long terme du cancer chez l'enfant dans un service d'oncologie pédiatrique ?**

Hypothèse 1 : l'utilisation de la MCRO comme outil d'évaluation de l'ergothérapeute en phase initiale de traitement permet d'identifier les problématiques occupationnelles rencontrées par l'enfant et ainsi de diminuer les séquelles par leur objectivation et leur signalement en temps réel. Cet outil permet d'identifier les enfants pouvant être à risque de déclin fonctionnel pour anticiper les besoins.

Identification des problématiques occupationnelles de l'enfant : Les 7 professionnels rapportent des difficultés au sein des soins personnels, de la productivité et des loisirs. L'enfant est dès la phase curative sujet à un retard de développement global impactant ses activités de motricité, d'habillage, de repas, d'entretien corporel, de sommeil et de déplacements. La productivité est également fortement impactée avec un maintien fréquent d'une forme de scolarité mais une rupture du lien social conséquente. Enfin, les enfants font face à de grands changements dans la réalisation de leurs loisirs dont certains sont interdits ou limités pendant toute la phase des traitements. Cela concorde avec les données issues de la littérature mettant en lumière que, dès la phase curative, les enfants atteints de cancer doivent faire face à des difficultés entraînant des restrictions occupationnelles dans les trois domaines décrits par la MCRO (Mohammadi et al., 2017 ; Tsimicalis et al., 2018).

Une place prioritaire du soin curatif : Pour les 7 professionnels interrogés, la prise en considération de ces domaines dès la phase curative apparaît comme pertinente et constitue un axe central dans leur pratique. Différents moyens sont mis en place pour favoriser les soins personnels de l'enfant, la poursuite de sa scolarité, et le maintien de ses loisirs. L'intervention autour de ces trois domaines d'occupations s'apparentent à des soins de support. Cette première constatation corrobore avec la littérature dans laquelle les soins de support sont décrits comme étant proposés dès l'annonce du diagnostic (AFSOS, s. d.-c).

Nous avons vu, à travers les objectifs des professionnels, à quel point il est important pour eux de garantir la qualité de vie de l'enfant. La cadre met en avant à plusieurs reprises « cette prise en charge globale », considérant que les soins de support « ne sont pas des options ». Elles les considèrent comme étant « dans la même priorité » que les soins spécifiques. Connaissant l'importance de ces soins de support, il faut, selon elle, que les soignantes « s'adapte[nt] aux soins de la psychologue, en se disant nous : 'on peut refaire un pansement plus tard' ». L'oncopédiatre rejoint cette pensée, désignant les soins de support comme « indispensables et nécessaires ». Paradoxalement, dans le discours de ces deux professionnels, cette prise en charge globale est parfois nuancée. L'oncopédiatre considère que la productivité et les loisirs doivent être mis en balance avec les soins curatifs, tandis que la cadre estime que les soins de support sont à prioriser « tout en se disant. ... dans la journée, ... il faut qu'il [cad : l'enfant] ait ses traitements ». Nous observons, par ailleurs, un clivage dans les objectifs d'accompagnement des intervenants du soin curatif et de support. Pour l'oncopédiatre et l'IDE, la bonne observance des traitements curatifs constitue une priorité. Les objectifs du kiné et de l'EAPA s'orientent, quant à eux vers les séquelles de la maladie et ses traitements.

3 professionnels estiment que les soins de support « c'est comme chacun peut le faire » (IDE). L'enfant est alors libre de « refuser un accompagnement en APA » (E) et « la kiné, c'est un des trucs auxquels ils peuvent dire non » (C). Ces éléments sont en corrélation étroite avec la littérature. Rappelons que, d'après Fanny Soum-Pouyalet (2018), les équipes adoptent jusqu'ici une approche biomédicale et le soin curatif apparaît comme étant la priorité (Lecompte, 2016). L'enjeu identifié par l'INCa, à savoir que les soins de support fassent « partie intégrante de la prise en charge » de l'enfant et qu'ils ne soient « ni secondaires, ni optionnels » (INCa, s. d.-e, paragr.7) ne correspond donc pas à ce que nous observons dans la pratique de terrain. Pourtant, nous l'avons vu, l'absence de soins de support en phase curative peut exacerber les conséquences du cancer sur le long terme (Park et Hwang, (2012). L'enjeu est de tendre vers une démarche commune pour trouver un juste équilibre entre soins de support et soins curatifs, les premiers occupant tout autant une place indispensable face à la confrontation potentielle à la mort.

Identification du besoin en soins de support : Il apparaît dans la littérature que l'évaluation du besoin en soin de support occupe une place fondamentale dès la phase curative. Philippe Colombat, professeur en hématologie (2017, p. 54) décrit notamment « la nécessité d'une évaluation » des besoins. Pourtant, 5 professionnels estiment que les soins de support ne font pas l'objet d'une évaluation. Les besoins de l'enfant sont alors majoritairement objectivés par l'équipe soignante selon leur raisonnement, leurs regards croisés et leurs transmissions. Certains de ces soins ne font pas l'objet d'une discussion d'équipe car il apparaît que « c'est une évidence, il aura de la kiné[sithérapie] à chaque fois qu'il [cad : l'enfant] vient » (C). Les bénévoles s'appuient, quant à eux, sur leur propre

raisonnement et leur connaissance de l'enfant pour orienter leur intervention. Notons que l'oncopédiatre indique que les parents sont des partenaires importants dans l'identification du besoin. Bien qu'ils détiennent une expertise de leur enfant, ils peuvent s'avérer eux-mêmes fragilisés : « des parents qui sont dans la dépression. ..., [qui n'a]rrivent même pas à [se] gérer eux-mêmes », des parents qui « sont démunis » (C). Cette même constatation est retrouvée dans la littérature où le parent se considère en « mode survie » face au combat de son enfant contre la maladie (Paltin et al., 2018). Les parents semblent alors avoir une prise de conscience limitée des difficultés de leur enfant et leur vision de la maladie peut influencer leurs demandes. Un accompagnement du parent dans l'identification du besoin apparaît alors essentiel.

La non mise en place d'une évaluation des besoins et les connaissances restreintes du service sur les outils d'évaluation peuvent notamment s'expliquer par le peu de littérature française sur le sujet. Il apparaît alors nécessaire d'engager une dynamique autour de ces outils tels que la MCRO afin que l'équipe puisse mettre en pratique ses objectifs d'accompagnement et réponde à cet axe d'amélioration identifiée par l'auxi 1 : « mieux évaluer ce qui est à faire et ce qui est fait ». Cependant, cette notion d'évaluation peut être questionnée au regard des nombreuses ambiguïtés relatives au terme « soin de support ». Pour certains, ce terme renvoie même à un caractère optionnel. Dans ce sens, le kiné ne se définit pas en tant que soin de support mais « *clairement* [emphasis ajoutée] comme soignant et faisant partie de l'équipe », considérant que sa pratique n'est pas « support qu'on peut entendre confort ». Pour la cadre, un besoin en ergothérapie ou en kinésithérapie n'est « pas un soin de support, c'est un soin », les considérant comme des « collègues de la rééducation ». L'utilisation de ce terme lui apparaît inadéquate, préférant adopter l'appellation « soins non moléculaires » pour désigner les soins non curatifs. Le terme « soins de support » apparaît plutôt comme un terme théorique qui n'est pas fréquemment utilisé dans la pratique quotidienne des professionnels.

L'enfant au cœur du dispositif d'évaluation à travers le MCRO : La cadre met en avant un projet de service à savoir « vivre au rythme de l'enfant ». Cependant, l'enfant n'a pas la possibilité de faire part de ses besoins car ils sont objectivés par l'équipe ou ses parents. La littérature estime pourtant qu'il est indispensable que l'enfant évalue ses besoins, ce qu'il perçoit de ses occupations (Gharebaghy et al., 2018) et qu'il puisse les exprimer (AFSOS, s. d.-c). Nous nous questionnons alors sur la réponse aux besoins propres de l'enfant. Au cours de nos entretiens, certains professionnels ont évoqué des enfants très anxieux, isolés et pour certains « en mode retranchement » (C). Certains professionnels doivent alors « se battre un peu pour les installer au fauteuil ou à la chaise » (A1). L'enjeu majeur est de rendre du pouvoir d'agir à l'enfant. L'étude de Enemark Larsen et al. (2018) a montré que l'utilisation de la MCRO contribue à accroître le sentiment de contrôle des participants qui ont rapporté avoir eu le sentiment d'être vus et écoutés.

La place de l'ergothérapie dans le processus d'évaluation : Nous l'avons vu, le rôle de l'ergothérapeute au sein du service est grandement limité et ses champs d'intervention s'orientent autour de déficits physiques ou de questions d'installation et de confort. Cela est en corrélation avec les données de la littérature rapportant que l'ergothérapie est parfois limitée à ces domaines dans le domaine de l'oncologie (Sleight & Duker, 2016). Pourtant, à travers ses recommandations sur la mise en place des soins de support, Colombat et al. (2009, p. 64) déclare qu'il faut « une démarche diagnostique et d'évaluation régulière des besoins du patient ». Il recommande de mettre à disposition des professionnels des « outils de dépistage de besoins [et] d'évaluation des symptômes ». Cela corrobore avec la compétence 1 du référentiel de l'ergothérapeute, à savoir « évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapique » (Ministère de la santé et des sports, 2010, p. 1). Toutefois, aucun professionnel n'a identifié l'évaluation comme un domaine d'intervention de l'ergothérapeute. Cette perception parfois limitée de son intervention peut s'expliquer en grande partie par le protocole nécessaire pour accéder à son expertise. Son accès étant peu facilité, l'ergothérapeute n'est sollicité qu'en cas de problématiques importantes. Parfois également, le besoin en ergothérapie se fait peu ressentir car plusieurs tâches ressortissant des champs de compétences de l'ergothérapeute (réalisation d'attelles, mise en place d'aides techniques et installations) sont réalisées par d'autres professionnels. La méconnaissance des professionnels sur le rôle de l'ergothérapeute permet alors d'entrevoir un autre objectif à l'utilisation de la MCRO, à savoir expliciter la profession en oncologie pédiatrique. En effet, cet outil a été conçu en partie dans le but de clarifier les valeurs de la profession (Morel-Bracq, 2017). Ainsi, il pourrait servir de support à des temps de formation et de sensibilisation des équipes sur l'ergothérapie.

Réponse à l'hypothèse 1

Tous les indicateurs sont présents dans le discours des participants. Les professionnels identifient des difficultés dans les trois domaines de la MCRO et estiment qu'il est pertinent de les prendre en considération dès la phase curative. D'importants moyens sont mis en place et la pratique de cette équipe s'oriente d'ores et déjà autour des notions utilisées dans la MCRO. Néanmoins, l'enfant n'a pas de temps dédié pour faire part de ses besoins. L'enjeu est de le replacer au centre de sa prise en soin. Dans ce sens, l'utilisation de la MCRO permettrait d'identifier les besoins propres de l'enfant, de l'intégrer pleinement au processus d'évaluation et de connaître ses priorités en matière d'intervention. Les soins de support, pourtant indispensables, sont parfois relégués à une place secondaire. L'équipe n'a pas recours à un outil d'évaluation du besoin et certains professionnels ont exprimé la volonté d'améliorer cet axe de leur pratique. L'utilisation de la MCRO serait alors pertinente pour remettre les soins de support au centre de l'intérêt de ces professionnels. Cet outil de hiérarchisation et de priorisation du besoin pourrait répondre aux demandes de l'équipe. Enfin,

ces entretiens n'ont pas permis d'identifier si l'oncopédiatre ou l'équipe avait recours à un outil pour accompagner les parents dans l'identification des besoins. Néanmoins, la MCRO apparaît dans la littérature comme un outil pouvant être utilisé auprès de l'enfant, mais également de son entourage (Cusick et al., 2006). Il est donc à propos d'imaginer son utilisation auprès des parents. Toutefois, en raison de la méconnaissance de la profession, l'ergothérapeute n'a pas été identifié comme occupant un rôle dans le dispositif d'évaluation. Notre hypothèse peut donc être partiellement validée. Celle-ci pourrait tendre vers une validation complète si la population pouvait être plus enrichie.

Hypothèse 2 : l'utilisation de la MCRO par un ergothérapeute permet d'organiser les soins de support auprès de l'équipe pluridisciplinaire et de la famille. De par sa vision holistique, l'ergothérapeute apporte un regard centralisé sur toutes les sphères de la vie de l'enfant.

La priorisation au sein des soins de support : les entretiens ont mis en avant d'importants moyens pour garantir la qualité de vie de l'enfant. Cela engendre un recours à une multitude d'intervenants. Il s'avère alors difficile de tous les identifier et 3 professionnels déplorent des difficultés organisationnelles, dont des interventions trop concentrées. Cela n'est « ni confortable, ni toujours efficient » (K). Les soins de support ne sont pas organisés selon des horaires fixes et « c'est un peu chacun son tour » (IDE). Cela conduit « souvent [les intervenants] à se marcher dessus ... ou à attendre [leur] tour pour intervenir sur le patient », ou à ne pas pouvoir « accéder au patient » (K). Certains enfants vont se retrouver « à enchaîner toute l'après-midi des intervenants les uns après les autres » (K). Les intervenants du soin (IDE et auxi2) déplorent parfois être « noyées par le quotidien, par l'activité du service, par la masse de travail » (A2). Ces propos nous amènent à nous questionner sur la priorisation du soin. Colombat et al. (2009, p. 63) mettent en avant la nécessité que « les professionnels de recours se coordonnent entre eux et avec les professionnels habituels pour éviter le chevauchement des interventions ». La coordination actuelle ne semble pas répondre aux attentes de certains membres de l'équipe en matière d'organisation du soin de support. De plus, les écrits de la littérature soulignent la nécessité d'une information à la personne malade sur l'organisation des soins de support (Colombat et al., 2009). Bien que l'enfant soit informé des soins de support disponibles dans le service, il n'a pas accès à l'avance aux différentes interventions dont il va pouvoir bénéficier dans la journée. Rappelons que certains professionnels ont évoqué des enfants sujets à des troubles anxieux. Nous nous questionnons alors sur l'impact que cette organisation peut avoir. Un accès à ces informations à l'avance ne favoriserait-il pas l'engagement de l'enfant dans sa prise en soin ? Cela ne lui permettrait-il pas d'avoir du pouvoir d'agir sur sa maladie ? L'enjeu est alors pour l'équipe, d'adopter une organisation bénéfique, à la fois pour l'enfant et pour les intervenants.

La MCRO, un outil d'échanges interprofessionnels : Certains participants ont mis en avant une intervention de chaque professionnel « selon sa fonction » (IDE), selon ses « champs de compétences » (K). Les auxiliaires de puériculture estiment que les enfants rencontrent des difficultés majeures dans la vie quotidienne tandis que l'oncopédiatre considère, a contrario, que dans la plupart des cas « les enfants n'ont pas de difficultés particulières dans la vie quotidienne ». Ainsi, les problématiques occupationnelles identifiées ne sont pas toujours identiques d'un professionnel à l'autre. A plusieurs reprises, les participants avancent la notion de pluridisciplinarité⁵. L'organisation des soins de support semble tendre vers de la coopération⁶. Nous identifions un objectif commun : garantir la qualité de vie, mais les activités restent en grande partie indépendantes. Cela est en corrélation étroite avec les propos de Fanny Soum-Pouyalet (2018) qui met en avant un recours exponentiel à une diversité d'expertises. L'objectif est une prise en charge globale, mais chaque professionnel a tendance à intervenir de manière indépendante. Cette organisation se rapproche d'une approche biomédicale et peut induire un schéma de travail cloisonné. Lors des entretiens, une professionnelle a abordé cette notion d'interdisciplinarité⁷. La littérature semble plutôt tendre vers ce concept. Un des enjeux majeurs des soins de support pour l'AFSOS (s. d.-c, paragr.17) est d'ailleurs de « renforcer et d'organiser l'interdisciplinarité, la pluridisciplinarité, la transversalité, la collaboration ». Il s'agit d'adopter une démarche de collaboration⁸ pour garantir une prise en charge cohérente par la diversité d'intervenants. Pour Colombat et al. (2009, p. 64), cela passe par l'utilisation d'« outils de communication entre les professionnels de santé ». L'étude de Chesworth et al. (2002) portant sur l'utilisation de la MCRO au sein d'un service pluridisciplinaire a montré que le recours régulier à cet outil a favorisé les échanges interprofessionnels et facilité les décisions d'équipe.

Le financement, un frein à la mise en place des soins de support dont l'ergothérapie : Les professionnels sont partiellement satisfaits de l'offre en soins de support. Un manque global de moyens et de financement est déploré par 2 participants. Il en résulte un manque d'accès aux professionnels, dont l'ergothérapeute. La dimension de l'accès aux soins de support semble alors s'inscrire dans une problématique de dimension bien plus large, au niveau national. Pour Colombat (2017, p. 54), le « financement des soins de support non inclus dans le panier de base au sein des établissements » constitue « une des difficultés majeures pour permettre l'accès des patients et de leurs proches aux soins de support ». En effet, même si les équipes mettent tout en œuvre pour placer

⁵ Renvoie à un mode de fonctionnement des professionnels, sans intrication de leurs interventions (Soum-Pouyalet et al., 2018). Le schéma issu de l'étude de Choi et Pak (2006) illustre cette notion.

⁶ Chaque acteur a pour but d'atteindre son objectif individuel.

⁷ Induit des échanges et une harmonisation des interventions (Soum-Pouyalet et al., 2018).

⁸ Implique une union et une coordination du groupe dans un intérêt commun.

ces soins à une place prioritaire, les moyens alloués par l'institution publique ne permettent pas aux intervenants en soins de support de se faire une place à part entière dans le service. Nous le constatons d'une part, par ce frein majeur qu'est le financement, mais également par le temps de travail qui leur est alloué. Contrairement aux intervenants du soin curatif, ces professionnels n'interviennent qu'à temps partiel, en cas de besoin, ou de façon ponctuelle. L'enjeu majeur pour les politiques publiques est de transitionner d'un « parcours de soin » orienté vers une prise en charge médicale à un « parcours de santé » intégrant toutes les composantes de la vie de l'enfant (AFSOS, s. d.-b). Pourtant, les moyens mis à disposition par les politiques publiques majoritent cette priorisation du soin curatif et ne permettent pas la mise en place de l'action IV.2.9 9 de la stratégie décennale 2021-2030 consistant à proposer une offre de soins de support adaptée (INCa, s. d.-e). C'est le constat mis en avant par la cadre qui estime que les moyens alloués ne permettent pas, à eux seuls, de répondre aux besoins des enfants : « aujourd'hui, on parle d'humanisation des soins, on parle de rendre l'accès facilité. ... à plein de petits soins de supports, mais. ... les hôpitaux publics, [n']ont pas forcément les finances qui vont avec ». Le service dépend alors d'un financement associatif pour assurer la qualité de vie de l'enfant et ses parents.

Le financement constitue un frein majeur à la mise en place de l'ergothérapie dans le service. Les ergothérapeutes sont considérés comme « des gens un peu loin. ..., plus difficiles d'accès » (C) rendant leur suivi très ponctuel et irrégulier. Leurs interventions rares s'orientent à « 95% du temps pour une histoire d'attelle » ou à la mise en place « d'adaptations ou d'outils spécifiques » (K). L'équipe met néanmoins en avant un besoin en ergothérapie au sein du service et une place pour la profession tout à fait légitimée, identifiant d'autres champs d'intervention : réadaptation, mise en place d'aides techniques au transfert au bénéfice de l'équipe, etc.

La continuité des soins de support dans le suivi à long terme : Les résultats des entretiens montrent une prépondérance du suivi médical sur le long terme. La continuité des soins de support tend à se développer, mais il existe des disparités d'accès selon « l'âge du patient » (K) et également au sein d'un même service. Des dispositifs sont mis en place pour les AJA, notamment pour la reprise d'une activité sportive et de loisirs, mais cela paraît bien plus compliqué pour les enfants de 0-15 ans. Cela corrobore avec la littérature décrivant une trop grande disparité à l'échelon national des professionnels intervenant au niveau des soins de support (Poirée et al., 2022). Certains professionnels relèvent des axes d'amélioration concernant cet accompagnement vers le retour au domicile. En effet, certains parents déplorent être « sans repère » (A1) et rencontrent des difficultés à se détacher du service, ce à quoi la MCRO pourrait pallier.

Réponse à l'hypothèse 2

La multiplicité des acteurs en soins de support ainsi que l'absence d'outil de communication semblent constituer des freins à l'organisation optimale de ces soins dans le service. Chaque professionnel intervient selon ses compétences et les soins de support ne font pas l'objet d'une priorisation. La MCRO s'avère être une mesure appropriée pour déterminer les priorités en matière d'intervention, selon les demandes formulées par l'enfant (Morel-Bracq, 2017). Elle pourrait ainsi réduire la charge de travail des soignantes et le chevauchement des séances. Dans l'optique de tendre vers une collaboration interprofessionnelle, cet outil peut être pensé comme un support de communication favorisant une prise en charge cohérente, où chaque professionnel apporte sa plus-value. Enfin, comme évoqué en partie exploratoire, la MCRO peut guider la pratique et faire l'objet d'une réévaluation des problématiques en fin de prise en soin (Morel-Bracq, 2012). Cela favoriserait l'identification et l'organisation des soins de support pour le retour à domicile afin d'assurer une continuité de la prise en charge. Cela répondrait aussi à l'insatisfaction de certains parents qui se sentent parfois démunis lors du retour dans une vie hors des murs de l'hôpital.

La majorité des indicateurs sont présents dans le discours des professionnels (6 indicateurs sur 7). Notre hypothèse peut donc être partiellement validée.

Réponse à la problématique : nous sommes partie du postulat formulé par la littérature à savoir qu'une organisation optimale des soins oncologiques de support en phase curative chez l'enfant permet de prévenir les conséquences sur le long terme. À travers cette enquête, nous avons identifié l'intérêt potentiel d'une intervention précoce de l'ergothérapeute basée sur la MCRO, pour évaluer et organiser ces soins. Pour vérifier de façon factuelle l'effet bénéfique sur les conséquences tardives de la maladie, il faudrait réaliser une recherche approfondie sur un échantillon représentatif de patients.

7.2 Critiques du dispositif

Il apparaît indispensable de rappeler le caractère initiatif de ce travail. Dans ce sens, certains éléments peuvent restreindre la généralisation des résultats.

Tout d'abord, seule une première version de notre outil a pu être testée lors de notre entretien d'échantillonnage. Toutes les questions et relances n'ont pas pu être préalablement vérifiées et nous ne pouvons pas garantir la validité de notre outil définitif. De plus, n'étant pas familiarisée avec la réalisation d'entretiens semi-directifs, la qualité de leur passation peut être questionnée.

La partie de notre guide abordant les domaines de la MCRO soulève des questionnements. En effet, cet outil a été élaboré au Canada. Les termes relatifs au modèle tels que la « productivité » renvoient à un vocabulaire propre à ce pays. Pour assurer une bonne compréhension des items, le choix a été fait de simplifier les définitions et d'y ajouter des exemples pour illustrer la pensée (Annexe J). Nous

nous questionnons sur l'incidence de tels ajouts sur les réponses des participants. De plus, concernant la partie sur les soins de support, le choix a été fait de ne pas donner une définition exhaustive du terme. De ce fait, des confusions relatives à la nature ou aux domaines intégrant les soins de support ont demeuré durant les entretiens. Cela a pu biaiser les résultats et avoir un impact sur la fluidité de l'échange. Nous nous questionnons également sur l'influence du biais de confirmation sur notre interprétation. Dans ce sens, il aurait été pertinent que ce travail fasse l'objet d'un double codage indépendant permettant d'assurer la validité et la neutralité de l'analyse. Le public interrogé étant issu d'un même service, nous nous questionnons sur l'effet de soumission de groupe. Un phénomène d'influence sociale liée à l'institution a potentiellement pu biaiser les résultats. Enfin, nous avons appris au cours de la réalisation de ce travail, l'émergence d'une nouvelle version du modèle MCREO appelée Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO). Nous avons décidé d'axer notre étude sur la version antérieure du modèle car nous n'avons pas accès à une littérature suffisante sur le sujet et n'étions pas familiarisé avec ce nouvel outil en pratique.

7.3 Intérêts, apports et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Dans le cadre de notre étude, seuls 7 professionnels ont pu être interrogés. Du fait du faible échantillon de notre enquête, les résultats ne sont pas généralisables. De plus, la saturation des données n'est pas atteinte puisque de nouvelles informations ont été apportées durant les derniers entretiens (Campenhoudt & Quivy, 2011a). Afin de tendre vers une validité complète de nos hypothèses, il nous aurait fallu réaliser une étude comparative à l'échelle nationale afin d'inclure les disparités territoriales. Toutefois, ce travail ne peut pas faire l'objet d'un mémoire d'initiation à la recherche. À une plus petite échelle, il aurait été pertinent de réaliser une étude comparative sur deux services. Néanmoins, interroger davantage de professionnels était peu réalisable dans le cadre de ce travail. Pour compléter nos résultats, il aurait été intéressant de recueillir le point de vue de l'ergothérapeute intervenant de façon ponctuelle dans le service. Cependant, cet ergothérapeute a estimé ne pas pouvoir nous apporter d'informations pertinentes sur notre étude, n'intervenant que très rarement dans ce service.

Ce mémoire comporte un intérêt pour la pratique professionnelle. Il est, à notre connaissance, la première étude à s'intéresser à l'organisation des soins de support pédiatrique par l'intégration d'un outil d'évaluation des besoins tels que la MCRO. Ce travail, bien qu'initiatif, a permis d'ouvrir de nouvelles perspectives pour la profession, et l'intégration d'un outil concret peut donner des pistes d'intervention aux ergothérapeutes souhaitant intégrer cette spécialité. Dans la continuité de ce qui anime déjà les professionnels acquis du caractère fondamental des soins de support, l'ergothérapeute pourrait contribuer à centraliser les besoins de l'enfant et favoriser l'organisation des soins de support, ce grâce à cet outil.

7.4 Perspectives de recherche

A travers ce mémoire d'initiation à la recherche, nous avons choisi de traiter de la thématique des soins de support d'un point de vue d'une équipe de professionnels. Or, nous le savons, l'enfant est l'acteur principal dans l'expérience de la maladie. Il apparaît alors pertinent de mener une étude pour recueillir la parole des enfants à travers la MCRO. Cela permettrait d'aborder des notions centrales de l'outil qui n'ont pas pu être explorées comme l'engagement et le rendement de l'enfant dans ses soins. Ce travail met également en lumière la méconnaissance de la profession dans ce service. Il serait intéressant d'approfondir les recherches sur l'identité de la profession en oncologie pédiatrique. Enfin, il pourrait être intéressant d'aborder la prise en considération de la motivation de l'enfant pour favoriser son engagement dans ses activités significatives. Un autre modèle spécifique à l'ergothérapie : le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) aborde la question des aspects motivationnels. Une recherche en lien avec ce modèle et l'enfant atteint de cancer serait intéressante à mener.

Conclusion

Dès le diagnostic, le cancer bouleverse toutes les sphères de la vie de l'enfant. Au-delà, de la maladie : les dispositifs invasifs, les hospitalisations de longue durée et l'isolement physique et social sont vecteurs de déséquilibre et confrontent l'enfant à un changement brutal et involontaire dans ses occupations. L'enfant en développement n'a alors pas toutes les opportunités de grandir comme un enfant de son âge. La prévention des conséquences sur le long terme apparaît alors comme essentielle.

L'objet de ce travail était de questionner l'intervention précoce d'un ergothérapeute autour des soins de support, pour prévenir les conséquences à long terme du cancer. Pour cela, nous avons porté notre regard sur la base du processus de l'ergothérapeute : l'évaluation, à travers l'utilisation d'un outil spécifique à sa pratique - la MCRO. Pour répondre à nos objectifs, nous avons été à la rencontre d'une équipe de professionnels en oncologie pédiatrique. La richesse inhérente à la vision de cette équipe pluridisciplinaire nous a permis de recueillir et mettre en avant la singularité de chaque profession afin d'obtenir une vision plus précise et complète de l'organisation des soins de support. La prise en considération des domaines de la MCRO dès la phase curative est apparue comme essentielle. Cette étude a souligné l'importance de resituer l'enfant dans sa globalité, comme un être unique, nécessitant des soins indispensables non seulement pour guérir sa maladie mais aussi assurer sa qualité de vie tout au long des traitements et dans sa vie future.

Toutefois, bien que la stratégie décennale en vigueur et la littérature soulignent la nécessité d'une évaluation et d'une coordination des soins de support dès la phase curative, la pratique de terrain nous amène à constater que l'ambiguïté relative aux soins de support, les difficultés d'accès aux professionnels et le manque de moyens financiers rendent ces objectifs difficilement atteignables. Les

soins de support sont encore, bien souvent, relégués à une place secondaire alors qu'ils sont essentiels pour prévenir les conséquences sur le long terme. Ce travail amène donc d'autres questionnements, plus généraux, sur la place des soins de support en France.

Quand bien même nous nous sommes intéressée au fonctionnement d'un seul service, cette étude a montré l'intérêt pour l'ergothérapeute de s'intéresser au domaine de l'oncologie pédiatrique. En effet, la pratique actuelle de ce service est étroitement liée à l'approche utilisée par la MCRO. Cet outil apparaît alors comme un levier pour répondre aux besoins d'évaluation et d'organisation. L'ergothérapeute pourrait être un intermédiaire entre l'enfant, sa famille et l'équipe, en centralisant ses besoins afin d'assurer leur intégration au processus d'évaluation. Par ailleurs, il peut constituer un support à la communication interprofessionnelle favorisant un juste équilibre entre les soins curatifs et de support, pour une prise en charge plus cohérente.

L'ANFE (Morel-Bracq & Engels, 2023, p. 5), dans un récent article paru au cours de notre travail, s'est d'ailleurs positionnée sur la plus-value d'un ergothérapeute en oncologie. Son intervention en phase curative, semble primordiale pour « le maintien et la reprise d'occupations importantes ». Mais cet article relève d'autres perspectives pour la profession, notamment sur le suivi à long terme. De fait, la transition de l'hôpital vers le domicile est parfois déstabilisante pour l'enfant et sa famille. L'ergothérapeute disposant de nombreuses compétences de réinsertion et de réadaptation du patient dans son milieu de vie, n'est-il pas légitime d'intervenir au sein des dispositifs d'après cancer ? Il apparaît pertinent d'engager une réflexion sur son intervention potentielle dans ce domaine.

Nous assistons depuis une dizaine d'années à un virage occupationnel dans la pratique des ergothérapeutes français. Les modèles conceptuels tels que la MCREO tendent à se démocratiser, éloignant la profession d'une approche biomédicale. À travers cette étude, nous avons pris le parti d'interroger sept professions différentes pour identifier l'intérêt d'un outil spécifique à notre pratique. Les résultats de ce travail ont permis d'engager une réflexion autour de la collaboration de l'ergothérapeute avec cette diversité de professionnels. Néanmoins, la MCRO, outil canadien, est encore peu utilisé par les ergothérapeutes en France. La confrontation des objectifs de l'outil avec la pratique de ce service nous a permis d'engager une réflexion autour des facteurs limitant son utilisation. L'enjeu est d'engager une médiatisation de l'outil voir une collaboration interprofessionnelle dans le but de l'adapter et de le rendre applicable – y compris dans ses termes – au territoire français et à ses équipes de soin.

En finalité, ce travail nous a permis d'acquérir une ouverture d'esprit qui, nous le pensons est essentielle en tant que future professionnelle. Promouvoir l'ergothérapie et participer à son évolution est l'objectif que nous nous efforcerons de poursuivre dans notre pratique.

Bibliographie

- American Occupational Therapy Association. (2017). *Occupational Therapy Practice Guidelines for Cancer Rehabilitation With Adults*. AOTA Press.
https://myaota.aota.org/shop_aota/product/900401
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s. d.). Qu'est-ce que l'ergothérapie. Consulté 9 mai 2023, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Araneda, M. (2020). Maladie grave chez l'enfant et confrontation à la question de la mort : L'exemple du cancer pédiatrique. *Dialogue*, 230(4), 159-177. <https://doi.org/10.3917/dia.230.0159>
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (s. d.-a). *Identifier les professionnels / intervenants*. Consulté 23 avril 2023, à l'adresse <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/identifier-les-professionnels-intervenants/>
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (s. d.-b). *Les métiers de la rééducation fonctionnelle*. Consulté 23 avril 2023, à l'adresse <https://www.afsos.org/fiche-metier/metiers-de-reeducation-fonctionnelle/>
- Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. (s. d.-c). *Que sont les soins de support ?* Consulté 23 avril 2023, à l'adresse <https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>
- Balard, F., Kivits, J., Schrecker, C., & Voléry, I. (2016). L'analyse qualitative en santé. Dans *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 167-185). Armand Colin.
<https://doi.org/10.3917/arco.kivit.2016.01.0167>
- Bardin, L. (2013). Organisation de l'analyse. Dans *L'analyse de contenu* (pp. 125-133). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-analyse-de-contenu--9782130627906-p-125.htm>
- Berg, C., Neufeld, P., Harvey, J., Downes, A., & Hayashi, R. J. (2009). Late Effects of Childhood Cancer, Participation, and Quality of Life of Adolescents. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(3), 116-124. <https://doi.org/10.3928/15394492-20090611-04>

- Campenhoudt, L. V., & Quivy, R. (2011a). L'analyse des informations. Dans *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e édition). Dunod.
- Campenhoudt, L. V., & Quivy, R. (2011b). L'observation. Dans *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e édition). Dunod.
- Chabal, S. (2014). *Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information en matière de recueil d'information*. https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
- Chesworth, C., Duffy, R., Hodnett, J., & Knight, A. (2002). Measuring Clinical Effectiveness in Mental Health : Is the Canadian Occupational Performance an appropriate Measure? *British Journal of Occupational Therapy*, 65(1), 30-34. <https://doi.org/10.1177/030802260206500106>
- Choi, B. C. K., & Pak, A. W. P. (2006). Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy : 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clinical and Investigative Medicine. Medecine Clinique Et Experimentale*, 29(6), 351-364.
- Colombat, P. (2017). Pour une meilleure prise en charge globale. *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, 5(2), 53-55. <https://doi.org/10.1016/j.oncohp.2017.05.001>
- Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J. M., Bonnin, J.-C., Chassignol, L., Chollet, A., Chvetzoff, G., d'Hérouville, D., Drouart, M., Gaillet, H., Ganem, G., Krakowski, I., Morigault, M.-O., Nallet, G., Rolland, J., & Suc, A. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, 24(2), 61-67. <https://doi.org/10.3917/inka.092.0061>
- Cooper, J. (2013). *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (Second Edition). John Wiley & Sons.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). La phénoménologie de Husserl. Dans *Méthodes Qualitatives Quantitatives et Mixtes*. PU QUEBEC.

- Côte, L., & Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*, 3(2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/pmed:2002018>
- Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N., & Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatric Rehabilitation*, 9(2), 149-157. <https://doi.org/10.1080/13638490500235581>
- Delehedde, M. (2012). *Que sait-on du cancer?* (1ère édition). EDP Sciences.
- Dilworth, S., Higgins, I., Parker, V., Kelly, B., & Turner, J. (2014). Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer : A systematic review. *Psycho-Oncology*, 23(6), 601-612. <https://doi.org/10.1002/pon.3474>
- Enemark Larsen, A., Rasmussen, B., & Christensen, J. R. (2018). Enhancing a Client-Centred Practice with the Canadian Occupational Performance Measure. *Occupational Therapy International*, 2018, 11. <https://doi.org/10.1155/2018/5956301>
- Folio, M. (2021, septembre 5). *Modalités de propositions thérapeutiques*. Société Française des Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent. <https://sf-cancers-enfant.com/patients-et-proches/modalites-de-propositions-therapeutiques/>
- Fondation ARC. (s. d.). *Qu'est-ce qu'un cancer ? | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer*. Consulté 15 novembre 2022, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/cancer/quest-ce-quun-cancer>
- Fondation contre le cancer. (s. d.-a). *Cellule cancéreuse*. Consulté 5 novembre 2022, à l'adresse <https://www.cancer.be/le-cancer/cellule-canc-reuse>
- Fondation contre le cancer. (s. d.-b). *Comment se forme une tumeur ?* Consulté 5 novembre 2022, à l'adresse <https://www.cancer.be/le-cancer/comment-se-forme-une-tumeur>
- Gharebaghy, S., Sadat Mirbagheri, S., & Khzaeli, K. (2018). Occupational Performance in Children Aged 6 to 13 Years with Cancer. *Function and Disability Journal*, 1(1), 49-57. <https://doi.org/10.30699/fdisj.01.1.49>

Hesbeen, W. (1997). 1—Le soin et le contexte de la santé. Dans *Prendre soin à l'hôpital* (pp. 7-42).

Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-225-85565-8.50001-0>

Institut National du Cancer. (s. d.-a). *A quoi servent les soins de support ? - Qualité de vie*. Consulté 12 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Soins-de-support>

Institut National du Cancer. (s. d.-b). *Définition cancer*. Consulté 4 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/C/cancer>

Institut National du Cancer. (s. d.-c). *La prise en charge initiale—Les cancers chez l'enfant*. Consulté 11 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/La-prise-en-charge-initiale>

Institut National du Cancer. (s. d.-d). *Le ou les cancers ?* Consulté 4 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Qu-est-ce-qu-un-cancer/Le-ou-les-cancers>

Institut National du Cancer. (s. d.-e). *Prise en charge globale—Les cancers chez l'enfant*. Consulté 12 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Prise-en-charge-globale>

Institut National du Cancer. (s. d. f). *Types de cancer—Les cancers chez l'enfant*. Consulté 7 novembre 2022, à l'adresse <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Types-de-cancer#top>

Institut National du Cancer. (2021a). *Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030*. <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/La-strategie-decennale-de-lutte-contre-les-cancers-2021-2030>

Institut National du Cancer. (2021b). *Parcours personnalisé de soins (PPS)*. <http://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/traitements-et-soins/parcours-de-soins/parcours-personnalise-de-soins-pps>

- Institut National du Cancer. (2022a, février 15). *Cancers des enfants et des adolescents : Une organisation adaptée*. <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Cancerologie-pediatrique/Une-organisation-adaptee>
- Institut National du Cancer. (2022b, février 15). *Les spécificités des cancers des enfants et des adolescents*. <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>
- Institut National du Cancer-Société Française de Lutte contre les Cancers et Leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent. (2014). *Mon enfant a un cancer : Comprendre et être aidé*.
- Jutras, S. (2012). Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 93(1)*, 159-180. <https://doi.org/10.3917/cips.093.0159>
- Krakowski, I. (2022). L'amélioration de la prise en charge du cancer passe forcément par le développement des soins oncologiques de support. *Bulletin Du Cancer, 109(5)*, 511-513. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.04.001>
- Law, M., & Laver-Fawcett, A. (2013). Canadian Model of Occupational Performance : 30 Years of Impact! *British Journal of Occupational Therapy, 76(12)*, 519-519. <https://doi.org/10.4276/030802213X13861576675123>
- Lecompte, H. (2016). La « prise en charge globale » en oncopédiatrie. *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, 13*, Article 13. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.2327>
- Lee, S. (s. d.). *L'équipe de soins de votre enfant*. Société canadienne du cancer. Consulté 16 avril 2023, à l'adresse <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/your-child-has-cancer/managing-your-child-s-care/your-child-s-healthcare-team>
- Lemaitre, L., Haouy, S., Lopez-Perrin, K., Weichmann, S., & Sirvent, N. (2011). Quels projets de vie pour l'enfant atteint de cancer ? *Oncologie, 13(4)*, 137-139. <https://doi.org/10.1007/s10269-011-1999-7>

- Levallois, S., Décombas, M., Kanold, J., Paillard, C., Geneste, J., & Jalenques, I. (2007). Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : Éclairage psychologique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165(4), 293-297. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.02.015>
- Michon, J. (2014). Cancérologie pédiatrique : Des annonces qui font basculer la vie d'un enfant et de sa famille. *Enfances & Psy*, 64(3), 35-44. <https://doi.org/10.3917/ep.064.0035>
- Ministère de la santé et des sports. (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Consulté le 13 novembre 2022, à l'adresse https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf
- Mohammadi, A., & Hassani Mehraban, A. (2020). Play-based Occupational Therapy for Hospitalized Children With Cancer : A Short Communication. *Iranian Rehabilitation Journal*, 17-22. <https://doi.org/10.32598/irj.18.1.926.1>
- Mohammadi, A., Mehraban, A. H., & Damavandi, S. A. (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), 168-172. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_13_17
- Morel-Bracq, M.-C. (2012). Chapitre 2. Modèles conceptuels en ergothérapie pédiatrique. Dans *Ergothérapie en pédiatrie* (pp. 27-39). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0027>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie*. Association Française des Ergothérapeutes. De Boeck Supérieur.
- Morel-Bracq, M.-C., & Engels, C. (2023). Ergothérapie en cancérologie. *Ergothérapies, Editorial 88*.
- Occupational Therapy Australia. (2015). Position Statement : Occupational therapy in oncology. *Australian Occupational Therapy Journal*. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12265>.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021a). *Cancer*. https://www.who.int/fr/health-topics/cancer#tab=tab_1

- Organisation Mondiale de la Santé. (2021b, décembre 13). *Cancer de l'enfant*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2022, février 2). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Paltin, I., Schofield, H.-L., & Baran, J. (2018). Rehabilitation and Pediatric Oncology : Supporting Patients and Families During and After Treatment. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 6(2), 107-114. <https://doi.org/10.1007/s40141-018-0181-1>
- Park, B.-W., & Hwang, S. Y. (2012). Unmet Needs and Their Relationship with Quality of Life among Women with Recurrent Breast Cancer. *Journal of Breast Cancer*, 15(4), 454-461.
<https://doi.org/10.4048/jbc.2012.15.4.454>
- Poirée, M., Duplan, M., Letort-Bertrand, M., Thouvenin, S., Deparis, M., Galland, F., Aladenise, C., & Lervat, C. (2022). Soins de support en oncologie pédiatrique ou le respect des besoins fondamentaux des enfants et adolescents. *Bulletin du Cancer*, 109(5), 557-567.
<https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2021.10.006>
- Pouplin, S., Chaillot, F., & Chavoix, C. (2019). Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : La loi Jardé et son évolution. *Ergothérapies*, 72, 61.
- Şahin, S., Akel, S., Zarif, M., Şahin, S., Akel, S., & Zarif, M. (2017). Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care. Dans *Occupational Therapy—Occupation Focused Holistic Practice in Rehabilitation*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.68463>
- Santé Publique France. (2021, juillet 6). *Cancers*. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers>
- Scaon, S. (2021). Difficultés de scolarisation chez l'enfant atteint de cancer. *Revue internationale de soins palliatifs*, 35(1), 33-36. <https://doi.org/10.3917/inka.211.0033>
- Sleight, A. G., & Duker, L. I. S. (2016). Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 70(4), 7004360030p1-7004360030p8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.018101>

- Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent. (2021, septembre 6). *Poser le diagnostic*. <https://sf-cancers-enfant.com/patients-et-proches/poser-le-diagnostic/>
- Soum-Pouyalet, F., Sorita, É., & Belio, C. (2018). L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. Dans *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 212-232). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>
- Sparrow, J., Dagen, H., Harris, A., Schwartzberg, S., Weathers, L., Kibby, M., Harman, J. L., & Jacola, L. M. (2022). Occupational Therapy : An Essential Component of Support for Young Children With Cancer. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 15394492221115060. <https://doi.org/10.1177/15394492221115060>
- Sposito, A. M. P., Silva-Rodrigues, F. M., Sparapani, V. de C., Pfeifer, L. I., de Lima, R. A. G., & Nascimento, L. C. (2015). Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 47(2), 143-151. <https://doi.org/10.1111/jnu.12126>
- Tétreault, S. (2014a). Appropriation d'une terminologie scientifique. Dans *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 53-68). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0053>
- Tétreault, S. (2014b). Entretien de recherche. Dans *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>
- Townsend, E. A., & Polatajk, H. J. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt : L'occupation comme centralité. Dans *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 2e édition—Elizabeth A. Townsend, Helene J. Polatajko, Noémi Cantin* (pp. 16-44). <https://www.decite.fr/livres/habiliter-a-l-occupation-faire-avancer-la->

perspective-ergotherapique-de-la-sante-du-bien-etre-et-de-la-justice-par-l-occupation-9781895437904.html

Tsimicalis, A., Genest, L., Stevens, B., Ungar, W. J., & Barr, R. (2018). The Impact of a Childhood Cancer Diagnosis on the Children and Siblings' School Attendance, Performance, and Activities : A Qualitative Descriptive Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 35(2), 118-131.

<https://doi.org/10.1177/1043454217741875>

Zucker, J.-M. (2007). L'annonce de la maladie grave chez l'enfant. *Laennec*, 55(2), 13-20.

<https://doi.org/10.3917/lae.072.0013>

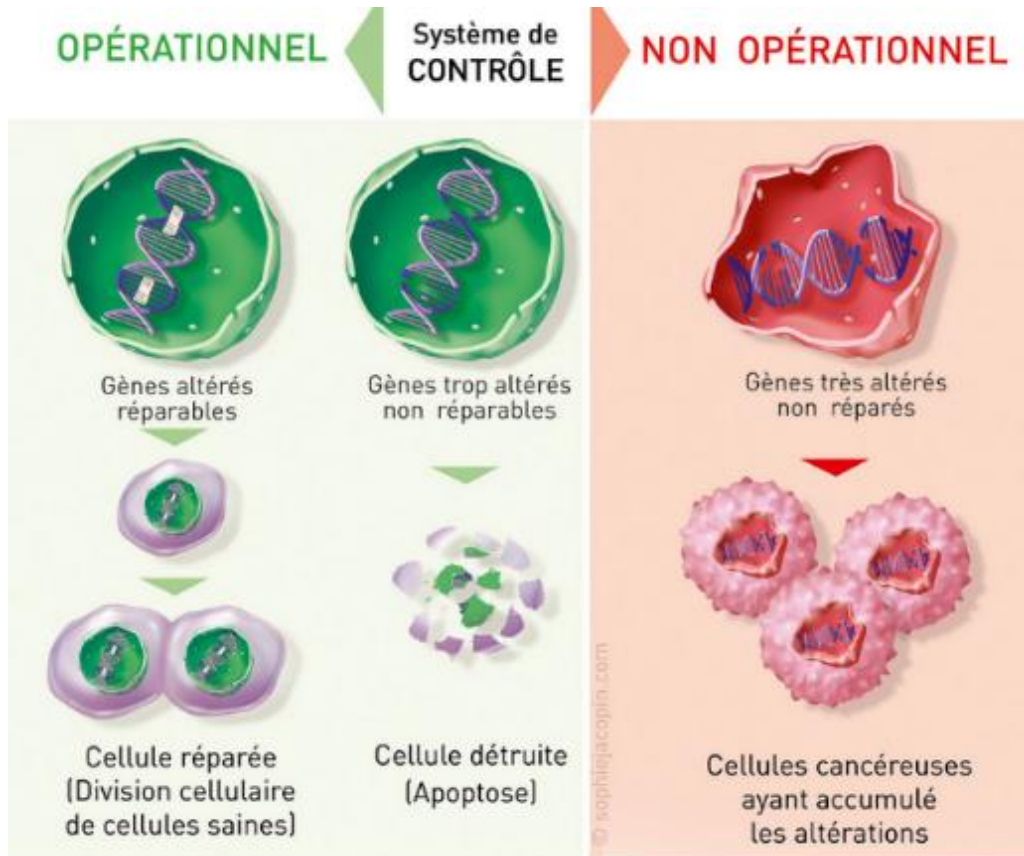
Table des annexes

Annexe A : Mécanismes de cancérogénèse	II
Annexe B : Tableau des principaux cancers rencontrés chez l'enfant.....	III
Annexe C : Méthodologie de recherche documentaire.....	IV
Annexe D : Livret de passation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) ...	V
Annexe E : Grille d'analyse des articles de la revue de littérature	IX
Annexe F : Guide d'entretien - phase exploratoire	XVI
Annexe G : Retranscription intégrale – entretien exploratoire Mme A	XVIII
Annexe H : Retranscription intégrale – entretien exploratoire Mme B.....	XXIII
Annexe I : Grille d'analyse des entretiens exploratoires	XXVIII
Annexe J : Guide d'entretien - phase expérimentale	XXXIII
Annexe K : Tableau récapitulatif des critères et indicateurs de validation des hypothèses	XXXVI
Annexe L : Mail récapitulatif de la demande auprès du service	XXXVIII
Annexe M : Tableau des caractéristiques démographiques des participants.....	XXXIX
Annexe N : Retranscription intégrale – entretien cadre	XL
Annexe O : Retranscription intégrale - entretien kinésithérapeute.....	LVIII
Annexe P : Retranscription intégrale - entretien EAPA	LXVII
Annexe Q : Retranscription intégrale - entretien auxiliaire 1	LXXVI
Annexe R : Retranscription intégrale – entretien IDE	LXXXVII
Annexe S : Retranscription intégrale – entretien auxiliaire 2	XCVIII
Annexe T : Retranscription intégrale – entretien oncopédiatre	CXI
Annexe U : Tableau récapitulatif des axes, thèmes et sous-thèmes de répartition des verbatims	CXIX
Annexe V : Grille d'analyse des entretiens – phase expérimentale	CXX
Annexe W : Formulaire de consentement.....	CLXX
Annexe X : Charte anti-plagiat	CLXXI

Annexe A : Mécanismes de cancérogénèse

Reproduit à partir de « Qu'est-ce qu'un cancer » par Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

(s. d.). <https://www.fondation-arc.org/cancer/quest-ce-quun-cancer>



Annexe B : Tableau des principaux cancers rencontrés chez l'enfant

Reproduit à partir de « Types de cancer – Les cancers chez l'enfant », par Institut National du Cancer, INCa. (s. d.). <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Types-de-cancer#top>

Type 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 tissus de soutien
rétinoblastome	rétine
tumeur cérébrale	cerveau et moelle épinière
autres tumeurs	ovaires, testicules, système nerveux central, thorax, abdomen

Annexe C : Méthodologie de recherche documentaire

Bases de données et moteur de recherche	Moteur de recherche	Bases de données
	Google Scholar	Cochrane Library Science direct EM Consulte Pub Med Cairn
Mots clés	Français	Anglais
	soins de support – ergothérapie - cancer pédiatrique- enfants- qualité de vie – MCRO – MCREO	Supportive care - occupational therapy – pediatric cancer – children– quality of life – COPM-E – COPM
Equations de recherche	Français	
	(« soins de support » ET « cancer pédiatrique ») OU (« ergothérapie » ET « cancer pédiatrique » ET « qualité de vie ») OU (« ergothérapie » ET « soins de support » ET « qualité de vie ») OU (« ergothérapie » ET « enfants » ET « MCREO ») OU (« ergothérapie » ET « enfants » et « MCRO »)	
Equations de recherche	Anglais	
	("supportive care" AND "pediatric cancer") OR ("occupational therapy" AND "pediatric cancer" AND "quality of life") OR ("occupational therapy" AND "supportive care" AND "quality of life") OR ("occupational therapy" AND "children" AND "COPM-E") OR ("occupational therapy" AND "children" AND "COPM")	
Filtres	<ul style="list-style-type: none"> • Date de parutions des articles : <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Articles retenus : de 2002 à 2022 pour être en adéquation avec l'évolution des pratiques. 	
Articles retenus	30 articles de la littérature dont 13 issus de la recherche en français et 17 issus de la recherche en anglais.	

Annexe D : Livret de passation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

(Source personnelle)

MCRO



La mesure canadienne du
rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : _____

Date de naissance du client : ____/____/____

Évaluation initiale : ____/____/____ Réévaluation : ____/____/____

Nom du thérapeute : _____

9

⁹ Ce document est fourni aux seuls ergothérapeutes détenteurs de la formation MCRO. Il ne peut faire l'objet d'une diffusion libre.

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — Identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : **une occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTANCE qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout
La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

LES SOINS PERSONNELS

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

L'hygiène personnelle

	IMPORTANCE

La mobilité fonctionnelle

	IMPORTANCE

La vie communautaire

	IMPORTANCE

LA PRODUCTIVITÉ

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

L'IMPORTANCE

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

L'IMPORTANCE

COTATION

RENDEMENT (Comment coteriez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
 1 = Incapable d'exécuter l'activité ←————→ 10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? 1 = Pas satisfait du tout ←————→ 10 = Extrêmement satisfait

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : ____ / ____ / ____ 2^e TEMPS (réévaluation) : ____ / ____ / ____

Difficultés quant au rendement occupationnel	Impt	Rendement T ₁	Satisfaction T ₁	Rendement T ₂	Satisfaction T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
		Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
COTE TOTALE					
		Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
COTE MOYENNE <small>(Total des cotes / nombre de difficultés)</small>					
				Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
CHANGEMENT DANS LA COTATION (T ₂ - T ₁)					

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Évaluation initiale

Réévaluation

Annexe E : Grille d'analyse des articles de la revue de littérature

Nom du document/ auteurs	Type d'étude	Mots clés	Idées principales
Articles : le cancer et ses effets			
Cancérologie pédiatrique : des annonces qui font basculer la vie d'un enfant et de sa famille (Michon, 2014)	Etude de cas multiples	Cancérologie pédiatrique – annonce - diagnostic	La mort possible est présente comme un danger réel lors du diagnostic, de même que les séquelles potentielles de la maladie et des traitements. La vie bascule à la fois pour l'enfant mais aussi pour son entourage lorsque la maladie est annoncée.
Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : éclairage psychologique (Levallois et al, 2007)	Etude de cas individuel	Enfants – adolescents – cancer	La survenue d'une pathologie cancéreuse chez un enfant ou un adolescent a un impact très particulier compte tenu du fait qu'il est en développement.
L'annonce de la maladie grave chez l'enfant (Zucker, 2007)	Etude de cas individuel	Maladie – cancer – annonce – enfant	Les cancers représentent des cas extrêmes de maladie grave. Ils constituent une fracture existentielle soudaine. Ils renvoient à une double connotation d'incurabilité véhiculée par le terme de cancer et d'injustice attachée à l'éventualité d'une mort précoce.
La « prise en charge globale » en oncopédiatrie : l'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer (Lecompte, 2016)	Etude de cas individuel	Prise en charge globale – oncopédiatrie – normalisation – enfant - cancer	Afin de préparer la guérison, il faut renforcer « la prise en charge globale » pendant les traitements. L'organisation de la prise en charge vise à reproduire en partie le quotidien des enfants en dehors des murs de l'hôpital. Malgré tout, les soins restent la priorité.
Les bénéfices associés à l'expérience du	Protocole de cas individuels	Bénéfices – cancer pédiatrique	Même si les conséquences sont importantes, des effets positifs pourraient être retirés. Les participants à l'étude qu'il s'agisse des enfants,

<p>cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents (Jutras, 2012)</p>			<p>des adultes guéris ou des parents rapportent des bénéfices à l'expérience du cancer tels que le courage, l'humanité ou le soutien.</p>
<p>Maladie grave chez l'enfant et confrontation à la question de la mort : l'exemple du cancer pédiatrique (Araneda, 2020)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Maladie grave – confrontation – mort – cancer pédiatrique</p>	<p>Les enfants exprime une compréhension profonde de leur situation. Il existe un paradoxe puisque le cancer qui est censé guérir l'enfant et aussi à l'origine d'une toxicité et de séquelles.</p>
<p>Quel projet de vie pour l'enfant atteint de cancer (Lemaitre et al., 2011)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Projets de vie – enfant – cancer</p>	<p>le terme de « guérison » doit être nuancé. La maladie grave fige tout désir et rompt brutalement tout élan de vie.</p>
<p>The impact of a childhood cancer diagnosis on the children and siblings school attendance, performance, and activities : a qualitative descriptive study (Tsimicalis et al., 2018)</p>	<p>Etude qualitative descriptive</p>	<p>École – absentéisme – performance – activité – scolarité – cancers - enfants</p>	<p>Les enfants prennent du retard par rapport à leurs camarades sur le plan scolaire et ont perdu des moments sociaux importants avec leurs pairs. L'impact négatif des effets secondaires empêchent les enfants de prendre part à des activités simples ou même de marcher sur de petites distances.</p>
<p>Rehabilitation and Pediatric oncology: support patients and families during and after treatment (Paltin et al., 2018)</p>	<p>Protocole de cas individuels</p>	<p>Réadaptation – oncologie pédiatrique – soutien</p>	<p>Les enfants sont exposés à des difficultés sociales à long terme tels que l'isolement et le manque de compétences sociales.</p>

<p>Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy (Sposito et al, 2015)</p>	<p>Protocole de cas individuels</p>	<p>Chimiothérapie – cancer – enfant – adaptation</p>	<p>Les enfants doivent gérer les hospitalisations, les douleurs, les effets secondaires et l’incertitude quant aux traitements. L’enfant est confronté à des nausées, des vomissements, une modification du goût et de l’odorat.</p>
<p>Late effects of Childhood cancer, participation and quality of life of adolescents (Berg et al, 2009)</p>	<p>protocole de cas individuels</p>	<p>Cancer – adolescent – participation</p>	<p>92% des adolescents ayant participé à l’étude vivent avec des effets tardifs qui affectent leur participation aux AVQ et leur transition vers des rôles d’adulte. Aucun des enfants de l’étude n’a pu bénéficier d’un suivi ergothérapique.</p>
<p>Difficultés de scolarisation chez l’enfant atteint de cancer (Scaon, 2021)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Scolarisation – enfant – cancer</p>	<p>La réintégration à l’école confronte l’enfant à un véritable défi. Les traitements et les effets secondaires induisent un absentéisme scolaire qui réduit les possibilités d’apprentissage et de relation avec les pairs.</p>
<p>Articles : les soins oncologiques de support en pédiatrie</p>			
<p>Soins de support en oncologie pédiatrique ou le respect des besoins fondamentaux des enfants et adolescents (Poirée et al, 2021)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Soins de support - besoins - oncologie pédiatrique</p>	<p>Cette met en avant une trop grande disparité à l’échelon national en ce qui concerne les professionnels intervenant au niveau des soins de support dans les services.</p>
<p>Pour une meilleure prise en charge globale (Colombat, 2017)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Prise en charge globale – soins de support</p>	<p>Une évaluation des besoins en soins de support est nécessaire nécessité d’une évaluation » des besoins. Néanmoins, le financement des soins de support non inclus dans le panier de base au sein des établissements constitue une des difficultés majeures pour permettre l’accès des patients et de leurs proches aux soins de support.</p>

<p>À propos de la mise en place des soins de support en oncologie : Pistes de réflexions et propositions (Colombat et al., 2009)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Soins de support – oncologie -</p>	<p>Les soins de support nécessite une démarche diagnostique et d'évaluation régulière des besoins du patient. Il faut mettre à disposition des professionnels des outils de dépistage de besoins et d'évaluation des symptômes pour qu'ils puissent se coordonner entre eux.</p>
<p>L'amélioration de la prise en charge passe forcément par le développement des soins oncologiques de support (Krakowski, 2022)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Soins de support – prise en charge – cancer</p>	<p>le pronostic du cancer a évolué, passant d'une maladie mortelle à une maladie chronique ce qui implique la nécessité du développement des soins de support.</p>
<p>Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review Dilworth et al, 2014</p>	<p>Revue systématique de la littérature</p>	<p>Soins de support – soins psychosociaux – cancer - adulte</p>	<p>Malgré la grande variété de disciplines impliqués dans les soins de support, les jeunes survivants d'un cancer signalent une insatisfaction à l'égard de ces services.</p>
<p>Unmet Needs and Their Relationship with Quality of Life among Women with Recurrent Breast Cancer (Park et Hwang, 2012)</p>	<p>Etude comparative contrôlée</p>	<p>Besoins non satisfaits – qualité de vie - cancer</p>	<p>L'absence de soins de support adaptés peut exacerber et prolonger les symptômes du cancer et de ses traitements et ainsi diminuer la qualité de vie</p>

Coping with cancer-related cognitive dysfunction: a scoping review of the literature (Sleight, 2015)	Revue systématique de la littérature	Déficit cognitif - cancer	Les insatisfactions en soins de support des enfants concernent le plus fréquemment le fonctionnement quotidien.
Articles : rôle de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique, MCREO et MCRO			
Occupational therapy in oncology : position statement (Occupational Therapy Australia, 2015)	Etude de cas individuel	Ergothérapie – oncologie	La présence de l'ergothérapie dans les soins de support est considérée comme un gage d'excellence. Il vise à optimiser l'indépendance dans les activités de vie quotidienne et à promouvoir l'engagement dans des activités et des occupations valorisées.
Play-based Occupational Therapy for Hospitalized Children With Cancer: A Short Communication (Mohammadi & Hassani Mehraban, 2020)	Etude de cas individuel	Ergothérapie – jeu – enfant – hospitalisation - cancer	Les traitements du cancer varient selon le type, la zone affectée, la gravité ainsi que la progression de la maladie. Il existent des avantages de l'ergothérapie basée sur le jeu pour les enfants hospitalisés atteints de cancer qui méritent d'être davantage explorés.
Occupational therapy : an essential component of support young children with cancer Sparrow et al (2022)	Etude comparative contrôlée	Jeunes enfants – ergothérapie –	Les enfants atteints de cancer ont besoin de soins de support comme l'ergothérapie non seulement pendant la phase aigüe du traitement, mais aussi au moment de la sortie de l'hôpital et pendant la phase de survie à long terme.
Occupational therapy in oncology and palliative care Sahin et al (2017)	Etude de cas individuel	Ergothérapie – réadaptation - oncologie	Une évaluation de l'enfant est nécessaire au début et à la fin de la réadaptation pour évaluer la structure et les fonctions du corps mais aussi les activités et la participation.

<p>Occupational therapy in palliative care (Cooper, 2013)</p>		<p>Ergothérapie – soins de support – soins palliatifs</p>	<p>La chimiothérapie consiste en l’utilisation de médicaments cytotoxiques, qui pénètrent dans l’organisme pour détruire les cellules cancéreuses.</p>
<p>Effect of play-based occupational therapy on symptoms of hospitalized children with cancer: a single-subject study (Mohammadi et al. 2017)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Chimiothérapie – cancer pédiatrique – hospitalisation – ergothérapie par le jeu</p>	<p>l’ergothérapeute en oncologie pédiatrique peut utiliser le jeu. Cette activité peut être utilisée comme finalité de l’intervention puisqu’il représente un besoin fondamental chez l’enfant et comme moyen pour l’aider à surmonter certaines situations d’inconfort à l’hôpital.</p>
<p>L’ergothérapie comme appui à la mise en place d’une pratique interprofessionnelle en oncologie (Soum Pouyalet et al (2018)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Ergothérapie – hyperspécialisation – oncologie – soins de support</p>	<p>Le cancer a une atteinte sur toutes les sphères de la vie de l’individu. Par ce caractère holistique, il rend nécessaire une prise en charge globale et systémique auquel l’ergothérapeute peut apporter son expertise.</p>
<p>Toward a Broader Role for Occupational Therapy in Supportive Oncology Care (Sleigh & Ducker, 2016)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>Ergothérapie – soins de support – oncologie</p>	<p>La littérature reflète un rôle limité de l’ergothérapeute en oncologie, suggérant que cette discipline fournit des soins de soutien principalement pour des questions de déficits physiques.</p>
<p>A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for</p>	<p>Etude comparative contrôlée</p>	<p>MCREO – évaluation – objectifs - réadaptation pédiatrique -</p>	<p>La MCRO permet à la personne ou dans le cas d’une utilisation en pédiatrie, à l’enfant et à ses parents d’identifier les problématiques de performance occupationnelle, les préoccupations ainsi que les questions qui sont importantes pour eux.</p>

<p>pediatric rehabilitation research (Cusick et al. 2009)</p>			
<p>Enhancing a Client-Centred Practice with the Canadian Occupational Performance Measure (Enemark Larsen et al., 2018)</p>	<p>Revue de la littérature</p>	<p>Prise en charge centré sur le patient – MCRO – ergothérapie</p>	<p>L'étude a montré que l'utilisation de cet outil contribue à accroître la motivation et le sentiment de contrôle des participants qui ont rapporté avoir eu le sentiment d'être vus et écoutés.</p>
<p>Occupational performance in children aged 6 to 13 years with cancer (Gharebaghy et al., 2018)</p>	<p>Protocole de cas individuels</p>	<p>MCRO – Ergothérapie – enfants - cancer</p>	<p>La participation aux activités de l'enfance est essentielle au développement approprié de l'enfant. Il est indispensable que l'enfant évalue ses besoins, ce qu'il perçoit de ses occupations.</p>
<p>Measuring clinical effectiveness in mental health : is the Canadian Occupational Performance an appropriate Measure ? (Chesworth et al., 2002)</p>	<p>Protocole de cas individuels</p>	<p>Santé mentale – MCRO - Ergothérapie</p>	<p>L'étude portant sur l'utilisation de la MCRO au sein d'un service pluridisciplinaire à montrer que le recours régulier à cet outil a favorisé les échanges interprofessionnels et facilité les décisions d'équipe.</p>
<p>Canadian Model of Occupational Performance: 30 years of impact (Law et al. 2013)</p>	<p>Etude de cas individuel</p>	<p>MCREO – Ergothérapie - MCRO</p>	<p>L'objectif ciblé par le MCREO est le rendement et l'engagement dans l'occupation. Le rendement, point central du modèle, est le résultat des interactions dynamiques entre la personne, son environnement et ses occupations.</p>

Annexe F : Guide d'entretien - phase exploratoire

Introduction

Bonjour, je m'appelle Héléna Lopes Carneiro et je suis étudiante en deuxième année d'ergothérapie à l'institut de Formation en Ergothérapie de Grenoble.

Je me suis permise de vous solliciter pour un entretien afin de pouvoir réaliser mon mémoire de fin d'études. Le thème que j'ai choisi est celui de l'oncologie pédiatrique. Je m'intéresse plus particulièrement au maintien d'un équilibre occupationnel chez les enfants et adolescents atteints de cancer et le rôle que peut avoir l'ergothérapeute dans ce domaine.

L'entretien va durer environ 45 minutes. Cela vous convient ? Il sera anonymisé et votre identité restera totalement confidentielle. Je souhaiterais l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges le plus fidèlement possible et ne pas transformer vos paroles dans ma prise de notes. Je supprimerai ensuite l'enregistrement dès que cela sera fait. M'autorisez-vous à le faire ?

Sachez que vous êtes libre de l'interrompre à tout moment ou de me préciser si une question vous met mal à l'aise. De plus, il n'y a ni bonne ou ni mauvaise réponse, l'objectif de cet entretien est de recueillir votre récit, et vos ressentis.

Avez-vous des questions, avant que nous débutions ?

Thème 1 : Informations générales

1. Pour commencer, pouvez-vous vous présenter brièvement ?
 - Age
 - Situation familiale
 - Activité scolaire : suivez-vous des études ?

Thème 2: parcours médical

1. Pouvez-vous me parler de votre parcours médical ?
 - 1.1 Quel type de cancer a été diagnostiqué ? Il y a combien de temps ?
 - 1.2 Quels sont les traitements / soins dont vous avez bénéficié ?
 - 1.3 Comment vous sentiez vous pendant les traitements ?
 - 1.4 Quels ont été les effets secondaires/ séquelles de ces traitements ? Sont-ils toujours présents actuellement ?
2. Quels ont été les professionnels que vous avez rencontrés durant vos traitements ?
3. Avez-vous rencontré un ergothérapeute ?
4. Avez-vous bénéficié d'un suivi en rééducation ?

Thème 3: Impact du cancer dans la vie quotidienne :

1. Quel impact la maladie a-t-elle eu dans votre vie ? (aspect personnel, scolaire, familial ?)
2. Votre quotidien a-t-il été modifié ?

Thème 4 : Maintien d'un équilibre occupationnel

1. Quelles étaient vos occupations avant votre cancer ?
2. Durant la période de vos traitements, il y a-t-il eu des activités que vous avez dû arrêter ou modifier ? si oui, en étiez-vous satisfait ?
3. Qu'auriez-vous apprécié avoir comme aide à ce moment-là : qui, comment, pourquoi ?
4. Avez-vous mis en place de nouvelles occupations et quel était votre ressenti ?
3. De manière générale, quelles stratégies avez-vous mis en place dans le but de maintenir vos activités ?
4. Pour vous est-il important de maintenir des activités pendant les traitements ?
5. Pensez-vous qu'être accompagné par un professionnel sur la modification des occupations pourrait être bénéfique ou aurait pu être bénéfique pour vous ?

Conclusion :

Les questions sont désormais terminées. Pour finir, y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter, que nous n'aurions pas abordé ou des questions à poser ? Je vous remercie pour votre participation et le temps que vous m'avez consacré. N'hésitez pas à me contacter pour plus d'informations sur mon travail.

Annexe G : Retranscription intégrale – entretien exploratoire Mme A

H : alors, pour vous expliquer le contexte, je m'appelle Héléna Lopes Carneiro et je suis étudiante en deuxième année d'ergo à Grenoble. Et je me suis permise de vous solliciter pour un entretien, pour réaliser mon mémoire de fin d'étude. Le thème que j'ai choisi, c'est celui de l'oncologie pédiatrique. Je m'intéresse plus particulièrement au maintien d'un équilibre occupationnel chez les enfants et les adolescents atteints de cancer. Du coup, je m'intéresse au rôle que l'ergothérapeute peut aussi avoir dans ce domaine.

MME A : d'accord.

H : du coup pour vous expliquer, l'entretien est normalement censé durer une demi-heure mais vous êtes libre de l'interrompre à tout moment, si vous avez un impératif ou quoi que ce soit. Bien entendu, il sera anonymisé et votre identité restera confidentielle. Et euh, je voulais vous demander si vous m'autorisez à l'enregistrer pour m'aider dans ma prise de notes ?

MME A : oui, bien sûr, bien sûr.

H : ok bon, il sera effacé une fois que j'aurais fait mon travail. Ne vous inquiétez pas.

MME A : pas de soucis [rires], ça ne me dérange pas.

H : donc comme je vous l'ai dit, vous êtes libre d'interrompre l'entretien quand vous voulez ou de me dire si une question vous met mal à l'aise. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. L'objectif, c'est seulement de recueillir vos ressentis et votre récit. Voilà.

MME A : d'accord.

H : est-ce que vous avez des questions avant qu'on commence ?

MME A : non, c'est parfait.

H : ok. Donc alors, la première question que j'ai pour vous, est ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

MME A : oui, alors je m'appelle X, j'ai 20 ans, je suis né en Guyane et je suis en troisième année d'études à paris, donc j'ai une petite sœur et mes parents sont en Guyane. Euh, donc moi, j'ai eu le cancer à seize ans. Et là, je suis en rémission complète depuis trois ans fin, depuis quatre ans. Euh, et je suis suivi pendant, euh, je pense que je serais suivi à vie. Mais pendant cinq ans, c'est pour voir s'il n'y a pas de rechute. Donc au début euh, c'était tous les mois, tous les trois mois, tous les six mois et maintenant tous les ans. Et j'ai d'ailleurs le rendez-vous annuel de cette année, c'est jeudi. Euh, je ne sais pas si tu as d'autres questions [rires] mais voilà ma petite présentation.

H : merci, merci pour votre présentation. Du coup, est ce que vous pouvez me parler plus précisément de votre parcours médical ?

MME A : oui alors euh, j'étais en Guyane et puis on est parti, mon visage a commencé à gonfler. On est parti en vacances, on en a profité parce que ça faisait déjà trois mois que j'étais malade. Mais en Guyane, ils le voyaient pas parce que j'avais vraiment aucun autre symptôme, à part mon visage qui était très gonflé. Donc on pensait que j'avais fait une infection alimentaire ou que j'avais grossi mais rien d'alarmant parce que j'allais très bien. Et on a profité, euh, de venir, euh, quand on était à Paris pour aller consulter à l'hôpital. Euh, et en fait en deux jours, en faisant des biopsies, des pet-scans on

a vu que j'étais atteinte d'un lymphome B à grandes cellules. Donc j'avais euh, c'est en fait un cancer des ganglions, donc de tout le système lymphatique. Euh, donc j'étais pas encore touchée dans tous le corps, mais dans le rein gauche, derrière le thorax, et euh, un petit peu dans le ventre. Donc j'avais plusieurs ganglions. J'étais quand même au stade 1. Dès le lendemain de leur découverte, j'ai été admise à l'hôpital X donc euh, c'était un peu le choc pour mes parents, j'avais 16 ans. Mais du coup je suis pas rentrée en Guyane, je suis restée un an à Paris pour le, euh, pour me soigner. Ma mère était avec moi et mon père faisait les allers-retours entre la Guyane et Paris parce que ma sœur était là-bas pour l'école. Euh, du coup j'ai fait six cures de chimio. C'était euh, de la chimio très, très forte. La première cure, j'ai perdu, euh, mes cheveux et j'ai décidé de les raser moi-même parce que de les voir tomber c'était trop dur, et voilà. Ça a duré neuf mois, donc c'était pas long mais c'était des grosses chimios. Donc j'étais au service pédiatrie, c'est de 0 à 25 ans.

H : d'accord. Et du coup au niveau des traitements que vous avez suivi, c'était uniquement des cures de chimiothérapie ?

MME A : oui, uniquement de la chimio, uniquement de la chimiothérapie donc pendant six cures, six cures en fait. Euh, j'ai une cure qui dure quinze jours à l'hôpital et après je suis en aplasie, donc je n'ai plus de défense immunitaire pendant une semaine, le temps que mes défenses reviennent un petit peu. Et donc voilà, c'était comme ça, quinze jours de chimio, cinq jours dans un appartement qu'on louait du coup. Euh et du coup, et voilà. Et c'était que de la chimio, et après quand j'ai été en rémission complète, j'ai passé mon bac à l'hôpital, mon bac de français. Euh, mes profs m'ont laissé avoir mon année, ils savaient que j'étais une élève assidue et c'est vrai que j'ai raté deux trimestres de la première et un trimestre de la terminale mais j'ai quand même pu passer le bac de français à l'hôpital parce que c'est un centre d'examen, il y a beaucoup de jeunes.

H : ah d'accord !

MME A : oui voilà, dans l'hôpital X, ils ont mis en place un centre d'examen pour que les jeunes puissent passer leurs, euh, épreuves s'ils le veulent et s'ils en ont eu l'énergie.

H : d'accord, ok.

MME A : moi, j'étais plutôt, j'avais de l'énergie [rires] voilà, et du coup voilà.

H : et du coup vous, comment vous vous sentiez pendant ces traitements ?

MME A : au niveau psychologique, au début je voulais pas faire de chimio parce que j'avais peur pour mes cheveux [rires]. Et après, quand j'ai commencé à les faire, je me suis mise en tête que c'est la seule chose qui pouvait m'aider. J'ai vraiment bien accepté contrairement à d'autres à côté de moi, qui vomissaient. Et vraiment physiquement ça m'a, j'ai eu des effets secondaires en aplasie. Par exemple, des hémorroïdes, des aphtes dans tous le tube digestif et dans la gorge parce que ça assèche vraiment. Mais pendant les traitements, pendant la chimio, j'ai presque rien eu. Il y a eu des ponctions lombaires, des retraits de moelle osseuse mais euh, principalement la chimiothérapie et j'ai bien réagit à la chimio. Donc psychologiquement, j'étais entourée, ça allait. J'avais des coup de mous à la fin, j'en avais marre. Ça été dur aussi quand j'ai perdu mes cils et mes sourcils, c'était pire que les cheveux. Mais sinon j'étais bien entourée. Ça m'a beaucoup aidé et euh, je pense que comme j'avais 16 ans, j'étais un petit peu encore insouciant et je me rendais pas vraiment compte de ce que j'avais. Mais maintenant, avec du recul, je vis un petit peu différemment quand je me dis que j'ai vécu ça. Je pense que je me rendais pas forcément compte sur le moment.

H : ok, d'accord. Oui je comprends. Et du coup, les effets secondaires dont vous parliez, est ce que ce sont des éléments qui sont par exemples encore présents aujourd'hui ?

MME A : non, non, non, non, non. Là ça fait du coup quatre ans, et euh, je n'ai plus aucun, plus rien en fin, j'ai quelques tâches sur le corps que la chimio a fait mais euh, et puis j'ai encore ma cicatrice de mon cathéter et de ma biopsie mais euh, sinon j'ai pas d'effets secondaires. Je dois faire attention, je suis plus sensible donc je fais des vaccins pour la grippe et tout ça, mais euh, je n'ai pas forcément d'effets secondaires. Mais, c'est vrai, que je devrais faire attention à vie. Après ma rémission complète pendant un an, j'ai pris du Bactrim, donc c'est trois fois par semaine pour euh, rehausser les défenses immunitaires. Mais maintenant, j'ai plus de traitements. J'ai juste un suivi une fois par an.

H : ok, ça marche. Et du coup, est ce que vous pouvez me parler des professionnels que vous avez rencontrés pendant vos traitements ? C'était quels professionnels que vous avez rencontrés ?

MME A : alors, j'ai eu un docteur fin, un professeur à l'hôpital X qui m'a appris que j'avais le cancer et que euh, j'allais faire de la chimio. Et à l'hôpital X c'est une grande, comme une famille hein, donc j'ai eu beaucoup d'infirmières, y'avait mes préférées [rires].

H : [rires].

MME A : c'était des équipes tournantes mais c'était toujours les mêmes. Donc euh, beaucoup d'infirmières et j'ai eu des médecins de garde et mon docteur qui me suit jusqu'à aujourd'hui, c'est Docteur X. Donc lui, spécialiste en lymphome, fin elle, spécialiste en lymphome et en pédiatrie.

H : d'accord. Et du coup, est-ce qu'au cours de vos traitements, vous avez rencontré un ergothérapeute ?

MME A : ah j'ai vu, euh une psychologue, plusieurs psychologues. J'ai vu une diététicienne parce que y'avait des choses que je ne pouvais pas manger et y'avait des professeurs sportifs qui venaient comme on était tous, tout le temps couchés, pour pas qu'on perde de mobilité. On faisait des exercices dans les chambres mais, euh voilà, j'ai eu une psychologue, une coach de vie euh y'avait plusieurs intervenants, et voilà.

H : et donc il n'y avait pas d'ergothérapeute dans votre suivi ?

MME A : non.

H : ok, ça marche. Du coup maintenant, j'ai quelques questions, un peu plus sur l'impact de la maladie dans la vie quotidienne. Euh du coup, de votre point de vue, quel impact la maladie a eu dans votre quotidien, d'un point de vue scolaire, euh ?

MME A : Alors euh, bah ça m'a vraiment [soufflement] arrêté pendant une année de ma vie, en fait, donc euh. Au niveau scolaire, j'ai eu beaucoup de lacunes. Euh, j'ai perdu un petit peu ma vie sociale que j'avais à l'école et tout ça, donc euh, ça change. Et puis j'étais jeune, fin, j'avais 16 ans donc du coup quand je suis revenue à l'école, c'était différent avec mes copines et tout ça. Ça a changé un petit peu tout. Euh, et après au niveau physique, j'ai eu du mal à me remettre, j'étais très fatiguée en fait très faible je trouve. Euh, [silence] et en fait euh, je trouve que ça a un impact un petit peu de fainéantise parce qu'on est tout le temps couché, donc après c'est dur de reprendre sa vie en main, ça prend du temps.

H : oui je comprends.

MME A : pour reprendre une activité sportive, moi j'étais danseuse et j'ai pas repris en fait. Donc euh, c'est un petit plus dur de se remettre, mais euh ça va avec le temps. Mais c'est vrai que ça prend du temps au niveau physique, moi avec mes parents, ils sont très, très, très protecteurs du coup, trop d'ailleurs [rires] à cause de ce qui s'est passé, du coup, voilà.

H : je vous remercie. Et du coup, vous parliez un petit peu de vos loisirs avant. C'était quoi les occupations, les choses que vous aimiez faire avant votre cancer ?

MME A : euh, je faisais de la danse. J'ai fait 15 ans de danse classique. Et c'est vrai que j'ai arrêté. J'ai repris un petit peu quand je suis revenue, mais c'est vrai que j'étais très fatiguée rapidement et après je suis venue m'installer à Paris pour mes études et j'ai arrêté. Je faisais du piano aussi et y'avait un piano à l'hôpital ? donc je continuais le piano.

H : ah génial.

MME A : euh, j'ai commencé à colorier, à faire des mandalas, des dessins relaxants à l'hôpital. Donc, euh ça, c'est une passion que j'ai gardée jusqu'à aujourd'hui donc ça m'a apporté beaucoup, en fait. On essayait de trouver des occupations, donc ça c'est quelque chose que j'ai gardé, et voilà.

H : ok super, donc c'est ça, vous avez mis en place des nouvelles occupations pendant vos traitements, comme le coloriage ?

MME A : voilà, c'est ça.

H : et il y en a eu d'autres ?

MME A : alors, j'avais arrêté le piano et à l'hôpital, j'ai repris le piano. Je jouais au sudoku beaucoup. Euh, je faisais beaucoup de coloriage, et après je jouais au Uno avec mes camarades de chambre. J'ai des copines, deux, avec qui je suis en contact jusqu'à aujourd'hui. Donc, toutes les trois, on s'est beaucoup aidées les unes et les autres, parce que même si nos proches sont là, ils vivent pas exactement la même chose. Donc, c'est bien de parler à des personnes qui vivent la même situation.

H : oui qui vivent la même situation, oui je comprends. Du coup, euh à ces moments, est ce que vous auriez apprécié avoir une aide particulière pour maintenir les activités qui vous teniez à cœur ?

MME A : euh oui, ça aurait été plutôt bien je trouve. Mais c'est vrai que c'est compliqué avec les perfusion et tout ça de reprendre la danse. C'est vrai qu'ils essayaient de faire au mieux. Comme c'est un service pédiatrique, y'avait beaucoup d'animations. Y'avait des esthéticiennes qui venaient nous faire nos ongles, on avait un coiffeur dans l'hôpital même si on a plus de cheveux [rires]. Mais euh, y'avait beaucoup de choses mises en place, mais c'est vrai que quelques fois la déprime, elle monte au-dessus.

H : est-ce que vous pensez qu'être accompagnée par un professionnel, justement sur la modification des occupations, ça aurait pu être bénéfique pour vous, euh, à ce moment-là ?

MME A : je pense que ça aurait pu être bénéfique. Mais c'est vrai, que y'a beaucoup de patients qui vivent mal la chose et qui n'acceptent pas de parler aux professionnels. Donc c'est un petit peu euh, comment dire.

H : ça dépend des personnes ?

MME A : voilà ça dépend des personnes. Moi je pense que ça m'aurait aidé mais c'est vrai qu'ils étaient déjà tous très présents et j'étais bien entourée. Ça a été quand même une expérience, une belle expérience. C'est vraiment beaucoup de positif. Je retiens pas trop les points négatifs.

H : ok bah super, j'ai terminé avec mes questions. Donc euh, bon ça va, il est 20H05, j'espère que je ne vous ai pas trop mise en retard ?

MME A : oui [rires], non, ça va, ça va.

H : euh, est ce que y'a quelque chose que vous voulez ajouter, des choses qu'on aurait pas abordé dont vous voudriez parler ou des questions à poser ?

MME A : moi, euh, j'ai tout dit, n'hésites pas si tu as d'autres questions ou si t'as, vraiment n'hésites pas, je reste à ta disposition et j'espère que j'ai pu t'aider.

Annexe H : Retranscription intégrale – entretien exploratoire Mme B

H : alors du coup, les premières questions sont plutôt des questions générales. Pour commencer, est ce que vous pouvez vous présenter brièvement, s'il vous plait ?

Mme B : ok. bah du coup, euh moi je m'appelle X, j'ai vingt ans depuis un mois [rires]. Et du coup, moi, je suis en rémission, depuis bientôt 3 ans, donc ça fera 3 ans en juin. Et du coup, euh bah, je suis tombée malade à 16 ans et on l'a appris en novembre 2018, du coup voilà.

H : ok. Du coup, est ce que vous pouvez me parler un peu plus précisément de votre parcours médical ?

Mme B : euh oui, bah alors du coup euh, on a appris que j'étais malade en novembre et du coup c'était la maladie de Hodgkin stade 4 et après y'a des lettres avec, mais moi ça, j'ai pas du tout retenu. Euh donc après en gros euh, on savait pas si on devait me mettre en pédiatrie ou en adulte parce qu'à partir de 16 ans, ils commencent à se poser des questions justement.

H : ah, d'accord. Je savais pas.

Mme M : bah voilà [rires]. Du coup, finalement, j'ai été prise en pédiatrie et du coup j'ai été suivi par deux hôpitaux. J'ai été suivi par euh, X parce que c'était le plus proche de chez moi et par X parce que c'était l'hôpital de référence et c'est là-bas que j'ai fait euh, ma première semaine de chimio. Euh, du coup, en gros, euh j'ai eu 7 mois de traitement avec deux cures. Donc, une cure qui a duré 2 mois et une cure qui a duré 5 mois. Voilà, après fin, pose-moi des questions en plus, peut-être que ça me viendra.

H : euh et du coup, c'était des cures de chimiothérapie ?

Mme B : euh,

H : Vous avez bénéficié de quels types de traitement, uniquement de la chimiothérapie ?

Mme B : alors, j'ai eu chimiothérapie et avec c'était, en plus j'avais des antibiotiques et beaucoup de cortisone.

H : ok, ok ça marche. Et vous, comment vous vous sentiez pendant ces traitements ?

Mme B : euh, bah euh, au début, euh bah, c'était un peu spécial forcément, mon corps était pas du tout habitué. Donc, je me sentais très fatiguée, je devenais toute pâle d'un seul coup, c'est, c'est fin voilà. Après sur le long, j'ai commencé à m'y habituer, mais c'est vrai que c'était dur quand même parce que euh, même si on s'habitue à la fatigue et tout bah, y'a toujours des moments où euh, on va avoir envie de vomir, on va faire des malaises. Moi, je sais que les traitements m'ont un peu empêché de marcher parce que du coup j'avais des problèmes au niveau des talons et du bout des pieds aussi.

H : quels types de problèmes ?

Mme B : bah en fait, je sais pas exactement comment ça s'appelle mais fin, si du coup c'est la motricité fine qui, ouai c'est ça, c'est la motricité fine qui a disparu en quelque sorte et ça me la fait aussi dans les mains. Euh, j'avais les mains qui se bloquaient et pareil bah, j'avais des grosses douleurs dans les jambes. Souvent la nuit, ça se bloquait dans les muscles, un peu comme de la tétanie. Je sais pas trop

comment on appelle ça [rires], mais voilà. Et c'était très, très douloureux et pour ça, on m'avait prescrit un anti-épileptique pour calmer les douleurs.

H: accompagné à ces douleurs, vous aviez une perte de sensibilité au niveau des pieds, des jambes ?

Mme B: euh, oui.

H : est-ce que vous pouvez me parler plus en détail des effets secondaires et des séquelles que vous avez eu pendant et même après ?

Mme B: oui. Alors, du coup, pendant les traitements, y'avait ces sortes de tétanies. Au début, bah j'avais plus vraiment de sensibilité puis, après euh, vers les 5 mois, j'ai commencé à être très douloureuse au niveau de la peau, c'est-à-dire que même un drap ça me faisait mal en fait. Ouai, j'avais voilà, le toucher avec les gens, c'était pas très agréable. Euh, bah du coup les vomissements, les nausées, euh, le gonflement à cause de la cortisone, donc beaucoup de rétention d'eau. Hum, et au niveau du cognitif aussi, bah du coup ça joue encore maintenant. J'ai des problèmes de mémorisation, de concentration, des fois, je vais bégayer un peu quand je vais être trop fatiguée. Par exemple, je vais vouloir dire un mot mais c'est un autre mot qui va sortir qui parfois n'a rien à voir avec ce que je voulais dire. Ou alors, je vais un peu bégayer, voilà. Et du coup, aujourd'hui, de ce que je viens de dire, j'ai encore beaucoup de fatigue chronique euh, des douleurs dans les jambes mais de moins en moins mais c'est souvent quand je fais de gros efforts, quand je marche beaucoup. Euh, au niveau des mains, ça va mieux parce que du coup, je me suis rééduquée mais ça m'arrive encore quand j'écris trop d'avoir le poignet bloqué. Même après 3 ans donc c'est, c'est beaucoup.

H : est-ce que vous avez rencontré des professionnels par rapport à ça, en rééducation ?

Mme B : alors pendant surtout, parce que du coup, c'est un petit donc, euh vu que là pour l'instant je suis en train de refaire le dossier MDPH, je peux pas me permettre de payer des séances trop souvent. Mais du coup pendant, j'avais de la sophrologie, j'ai fait de la kiné aussi et de la réflexologie plantaire.

H : ok, ça marche, et du coup, ça c'était dans le cadre rééducatif. Et vous pouvez me parler de tous les professionnels que vous avez rencontré au cours de vos traitements ?

Mme B : euh bah, du coup au niveau des professionnels, j'en ai pas rencontré tant que ça. Euh, j'ai rencontré ceux qui m'ont fait, réflexologue tout ça. Après, sans que ce soit vraiment pour me soulager ou quoi, j'ai rencontré des socio-esthéticiennes, par exemple. Euh, et bon c'était surtout des personnes qui faisaient partis d'association , histoire de changer les idées quoi.

H : du coup avec ces personnes, vous faisiez des activités ?

Mme B : oui, du coup y'avait une association. Du coup, ils permettaient aux enfants, par exemple y'avait la fête foraine , ils nous permettaient d'y aller gratuitement, tous ensemble, en groupe. Euh, on a pu aller voir aussi un spectacle de Kev Adams par exemple, voilà. Et aussi, grâce à cette association, je me rappelle, parce que nous on avait une petite Twingo donc c'est pas très confortable pour me balader on va dire. Et ils étaient en contact avec le directeur de Mercedes et donc du coup, ce directeur-là pouvait prêter des voitures aux parents d'enfant malade pour euh, on va dire apaiser quand on va se balader quoi.

H : ok ça marche. Donc, beaucoup de professionnels mais aussi beaucoup de bénévoles et d'association ?

Mme B : ouai.

H : et est-ce que vous avez rencontré un ergothérapeute pendant votre traitement ?

Mme B: non.

H: ok. Donc si vous voulez maintenant, on va aborder un peu plus l'aspect impact de la maladie dans la vie quotidienne. Du coup, quel impact la maladie a eu dans votre vie ? D'un point de vue scolaire, personnel, physique ?

Mme B : alors du coup, au niveau personnel, bah du coup, les gens qui m'ont complètement laissés tomber. Euh, parce que bah, c'est un peu les stéréotypes, ils ont peur que soit je leur refille mon cancer, soit bah, ils s'éloignent parce qu'ils ne savent pas comment réagir. Mais du coup, ils te le disent pas forcément donc bah tu le prends mal. Personnellement, ça, déjà c'était un peu compliqué. Euh, après d'un point de vue un peu plus scolaire, moi j'étais en seconde quand ça m'est arrivé donc c'était vraiment au tout début de la seconde. Euh, ça a pas fait grande chose au début parce que j'ai réussi à avoir des professeurs qui venaient me voir à la maison pour que je perde pas trop euh, bah euh, c'était quoi, c'était des maths et du français donc voilà [rires]. Et après, par contre quand j'ai eu fini la chimiothérapie, euh bah, y'a beaucoup de monde qui pense que quand on finit, ça y est quoi, c'est fini. Ils ne pensent pas qu'il y a des séquelles derrière, donc ça c'était un peu compliqué à gérer. Parce que du coup, je suis rentrée en première quand même sans redoubler et euh bah, mes professeurs, ils en avaient un peu rien à faire que je sois en rémission. Ils pensaient que c'était surtout un manque de volonté de ma part, de pas venir en cours, voilà. Ça, c'était vachement compliqué à gérer parce que, forcément c'est énervant, et tu te dis, du coup moi je culpabilisais un petit peu je sais, c'est vrai faut peut-être que j'y aille plus. Mais finalement, mon corps y veut pas donc voilà.

H : est-ce que vous avez eu des aménagements au niveau scolaire ?

Mme B : oui, j'allais en venir à ça justement. J'ai quand même réussi à avoir des aménagements. C'est grâce à ma maman surtout parce qu'elle a vraiment forcé le truc quoi. Et puis, j'avais encore à ce moment-là, le dossier handicap donc ça c'était bien quand même. Du coup j'ai eu donc, en premier j'avais un scribe pour les examens, j'avais un tiers temps aussi voilà. Et du coup, ça s'est bien passé. Après du coup, en terminal, j'ai déménagé. Donc ça s'est pas passé pareil du tout. Les profs ont très bien compris que, bah voilà, c'était une rémission, que c'était pas facile tout ça. J'ai encore eu des aménagements. Cette fois ci, j'avais pas de scribe parce que ça m'avait pas plu la première fois. J'avais quand même le tier temps mais j'ai quand même un peu plus galéré parce que bah, j'avais mal à la main. Après ça s'est bien passé au niveau de là. Là, du coup, je suis rentrée en première année de droit et grâce au médecin scolaire et à un monsieur qui s'occupe des aménagements, j'ai réussi à en avoir. C'est-à-dire que maintenant, j'ai un ordinateur pour les examens avec un tiers temps et y'a une plateforme, je sais pas si ça fait ça dans toutes les universités mais y'a une plateforme qui permet d'avoir les cours quand on vient pas.

H : ok, super. Donc ça c'est au niveau des aménagements que vous avez actuellement. Bah merci beaucoup pour vos infos. Si vous voulez maintenant, on va parler un petit peu de justement comment vous avez pu maintenir un équilibre pendant vos traitements et même maintenant. Est-ce que vous pouvez me parler des occupations que vous aviez avant votre cancer ? Les choses que vous aimiez faire, les activités que vous pratiquiez ?

Mme B : humm, bah du coup avant moi, j'ai toujours été très manuelle. C'est-à-dire que bah, je dessine beaucoup, je fais beaucoup, je sais pas comment on dit, comment on peut appeler ça, bah je fais des créations des trucs comme ça quoi, voilà. Après, je sortais beaucoup aussi parce qu'à ce moment-là j'avais un copain donc bah forcément je sortais beaucoup pour le voir. Mais en soit, c'était surtout sorties et dessin en gros, truc manuel quoi.

H : et du coup, est ce que pendant vos traitements, y'a des activités que vous avez dû arrêter ou modifier ? Et si c'est le cas, est ce que vous en êtes satisfaite ?

Mme B : alors du coup, oui j'ai pas pu beaucoup peindre ou dessiner à cause de mes problèmes aux poignets et au doigts du coup. Après les sorties, j'essayais quand même de sortir avec ma maman mais du coup, j'avais des béquilles pour marcher. Euh, après du coup ça m'a un peu cassé le moral parce que c'est vraiment des choses que j'aimais faire mais disons que pendant les traitements je dormais beaucoup donc déjà j'avais plus vraiment le temps. Et bah, vu que j'avais des problèmes dans les poignées tout ça, c'était un peu compliqué.

H : quelles stratégies avez-vous mis place pour maintenir ces activités ?

Mme B : et bah du coup quand je sentais que j'avais un peu d'énergie, je réfléchissais pas trop et je prenais un crayon, une feuille et je dessinais. En fait, quand j'avais l'occasion de le faire je le faisais et puis voilà quoi.

H : ok, ça marche et du coup est ce que vous avez mis en place de nouvelles occupations pendant vos traitements et même après ?

Mme B : eh bah du coup, pendant mes traitements, j'ai installé tiktok et bah je faisais les vidéos parce que c'était beaucoup moins fatigant. Donc on peut dire que c'est une activité parce que du coup j'avais que ça à faire pendant toute ma journée. Voilà, bah en soit juste tiktok pour parler de la maladie et puis m'aérer l'esprit un petit peu en m'amusant.

H : ok, ça marche. Et du coup, quelle aide vous auriez apprécié avoir dans ces moments-là ? Déjà est ce que vous auriez apprécié avoir une aide pour maintenir ces activités qui comptaient pour vous ?

Mme B : Bah [silence], elle est un peu dur comme question [rires]. C'est dur comme question parce que du coup vu que maintenant ça fait longtemps, bah je sais pas trop comment j'aurais réagi. Je pense que si j'avais eu besoin d'une aide euh. Non, je pense que ça aurait été plus contraignant qu'autre chose parce que vu que j'étais souvent fatiguée et que je pouvais pas vraiment savoir quand j'allais bien, ça aurait été contraignant.

H : ok et du coup est ce que vous pensez qu'être accompagné par un professionnel de santé justement autour de comment maintenir un équilibre dans ses activités de vie quotidienne ça pourrait être bénéfique ?

Mme B : Je pense que ça pourrait l'être, oui. Oui je pense, parce que du coup bah je vais prendre l'exemple de certaines personnes que j'ai connu en chimio. On réagit vraiment tous différemment c'est-à-dire que moi j'étais vraiment très fatiguée mais au contraire j'avais des copines qui allaient très bien entre guillemets comparé à moi et qui elles je pense que des activités tout ça, ça leur aurait fait du bien donc voilà.

H : ok ça marche donc c'est vraiment personne dépendant. Ça dépend des personnes, donc une aide peut être proposée mais la réponse dépend de l'état de fatigue, etc.. ?

Mme B : c'est ça.

Annexe I : Grille d'analyse des entretiens exploratoires

Thèmes	Sous-thèmes	Entretien Mme A	Entretien Mme B
Parcours médical	Type de cancer	« lymphome à grandes cellules B au stade 1 » « un cancer des ganglions » qui s'est répandu dans « le rein gauche, derrière le thorax et un petit peu dans le ventre »	« lymphome de Hodgkin à l'âge de 16 ans au stade 4 »
	Types de traitement	« j'ai fait 6 cures de chimio », « quinze jours à l'hôpital et après en aplasie pendant cinq jours », « ça a duré neuf mois »	« j'ai eu 7 mois de traitement avec deux cures », « une cure qui a duré deux mois et une qui a duré cinq mois »
	Ressentis pendant les traitements	« au début je ne voulais pas faire de chimio parce que j'avais peur pour mes cheveux », « je me suis mise en tête que c'était la seule chose qui pouvait m'aider », « ça été dur aussi quand j'ai perdu mes cils et mes sourcils, c'était pire que les cheveux », « j'ai bien accepté [les traitements] contrairement à d'autres », « pendant la chimio, j'ai presque rien eu ».	« C'était un peu spécial forcément, mon corps était pas du tout habitué », « Je me sentais très fatiguée, je devenais toute pâle d'un seul coup », « C'était dur quand même »
	Effets secondaires et séquelles	« j'ai eu des effets secondaires en aplasie comme des hémorroïdes, des aphtes dans tout le tube digestif et dans la gorge », « j'avais de l'énergie »	« les traitements m'ont un peu empêché de marcher, parce que du coup j'avais des problèmes au niveau des talons et du bout des pieds aussi », « on va avoir envie de vomir, on va faire des malaises »,

			<p>« j'avais les mains qui se bloquaient et pareil, j'avais des grosses douleurs dans les jambes »</p> <p>« c'était, très, très douloureux »</p> <p>« y'avait ces sortes de tétanies », « j'avais plus vraiment de sensibilité », « j'ai commencé à être très douloureuse au niveau de la peau. ...même un drap ça me faisait mal », « les vomissements, les nausées, le gonflement, à cause de la cortisone »</p>
	Professionnels rencontrés	<p>« des médecins, des médecins de garde, beaucoup d'infirmières... j'avais mes préférées », « c'est comme une grande famille ». « j'ai rencontré plusieurs psychologues. ... une diététicienne. ...des professeurs sportifs. ...une coach de vie. Aucun ergothérapeute n'a été rencontré.</p>	<p>« j'avais de la sophrologie, j'ai fait de la kiné aussi, et de la réflexologie plantaire », « j'en ai pas rencontré tant que ça », « des socio-esthéticienne », « des personnes qui faisaient partis d'association », Aucun ergothérapeute n'a été rencontré.</p>
Cancer et vie quotidienne	Aspects physiques et cognitifs	<p>« je n'ai plus aucun [effets secondaires], plus rien en fin, j'ai quelques tâches sur le corps que la chimio a fait mais euh, et puis</p>	<p>« « j'ai des problèmes de mémorisation, de concentration », « je vais vouloir dire un mot mais</p>

		<p>j'ai encore ma cicatrice de mon cathéter et de ma biopsie mais euh, sinon j'ai pas d'effets secondaires ».</p> <p>« je dois faire attention à vie, je suis plus sensible », « au niveau physique, j'ai eu du mal à me remettre, j'étais très fatiguée et très faible », « c'est dur de reprendre sa vie en main, ça demande du temps »</p>	<p>c'est un autre mot qui va sortir, qui parfois n'a rien à voir », « j'ai beaucoup de fatigue, des douleurs dans les jambes », « ça m'arrive encore quand j'écris d'avoir le poignet bloqué »</p>
	Aspects psychologiques	<p>« j'étais entourée, ça allait », « j'avais des coups de mous à la fin, j'en avais marre », « ça m'a vraiment arrêté pendant une année de ma vie », « j'ai perdu un petit peu de ma vie sociale que j'avais à l'école », « c'est vrai que quelques fois, la déprime elle monte au-dessus »</p>	<p>« les gens qui m'ont complètement laissé tomber », « ça m'a un peu cassé le moral, parce que c'est vraiment des choses que j'aimais faire »</p>
	Scolarité	<p>« au niveau scolaire, j'ai eu beaucoup de lacunes », « j'ai raté deux trimestres de la première et un trimestre de la terminal mais j'ai quand même pu passer le bac de français à l'hôpital », « quand je suis revenue à l'école, c'était différent avec mes copines », « ça a changé un petit peu tout »</p>	<p>« moi j'étais en seconde quand ça m'est arrivé », « ça a pas fait grand-chose au début, j'ai réussi à avoir des professeurs qui venaient me voir à la maison », « y'a beaucoup de monde qui pense que quand on finit, ça y est quoi c'est fini », « mes professeurs, ils en avaient un peu rien à faire que je sois en</p>

			<p>rémission », « ils pensaient que c'était surtout un manque de volonté de ma part, de pas venir en cours », « je culpabilisais un petit peu », « J'ai quand même réussi à avoir des aménagements », « scripteur. ... un tiers temps. ... un ordinateur pour les examens »</p>
<p>Maintien d'un équilibre occupationnel</p>	<p>Occupations avant le diagnostic</p>	<p>« je faisais de la danse. ...15 ans de danse classique », « je faisais du piano, aussi »</p>	<p>j'ai toujours été très manuelle », « je dessinais beaucoup », « je sortais beaucoup aussi », « c'était surtout sorties et dessin »</p>
	<p>Modification des occupations</p>	<p>« j'ai arrêté [la danse]. ...j'étais très fatiguée rapidement », « c'est vrai que c'est compliqué avec les perfusion et tout ça, de reprendre la danse », « je faisais du piano aussi et y'avait un piano à l'hôpital, donc je continuais le piano ».</p>	<p>« j'ai pas pu beaucoup peindre ou dessiner à cause de mes problèmes aux poignets et aux doigts », « [pour les sorties] j'avais des béquilles pour marcher, je dormais beaucoup donc déjà, j'avais plus vraiment le temps »</p>
	<p>Stratégies et mise en place de nouvelles occupations</p>	<p>« j'ai commencé le coloriage, à faire des mandalas, des dessins relaxants », « c'est une passion que j'ai gardée », « je jouais au sudoku beaucoup », « je jouais au</p>	<p>« Dès que j'avais un peu d'énergie, je réfléchissais pas trop et je prenais un crayon, une feuille et je dessinais », « j'ai installé tiktok et bah, je faisais</p>

		Uno avec mes camarades de chambre »	les vidéos parce que c'était beaucoup moins fatigant, j'avais que ça à faire pendant toute ma journée pour parler de la maladie »,
	Accompagnement par un professionnel à travers les occupations	« Je pense que ça aurait pu être bénéfique. Mais c'est vrai que y'a beaucoup de patients qui vivent mal la chose et qui n'acceptent pas de parler aux professionnels », « c'est bien de parler à des personnes qui vivent la même situation », « Moi, je pense que ça m'aurait aidé mais c'est vrai qu'il était déjà tous très présents et j'étais bien entourée »	Je pense que ça pourrait l'être, oui », « on réagit vraiment tous différemment c'est-à-dire que moi, j'étais vraiment très fatiguée mais au contraire j'avais des copines qui allaient très bien. ... qui elles, je pense que des activités tout ça, ça leur aurait fait du bien, donc voilà »

Annexe J : Guide d'entretien - phase expérimentale

Présentation générale de la structure de l'entretien
<p>« Bonjour, je m'appelle Héléna Lopes Carneiro et je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation d'Ergothérapie de Grenoble.</p> <p>Je me permets de vous solliciter pour un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Le sujet porte sur les soins de support au sein d'un service d'oncologie pédiatrique. Je m'intéresse à l'ensemble des soins de support pratiqués par l'équipe. L'entretien va durer environ 30min. Il sera anonymisé et votre identité restera confidentielle. Je souhaiterais également l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges le plus fidèlement possible. Etes-vous d'accord ?</p> <p>Je m'engage à utiliser cet enregistrement dans le stricte cadre de mon mémoire et à le supprimer par la suite. Il n'y aura aucun jugement de votre pratique. L'objet de cet entretien est de recueillir votre point de vue. Sachez que vous êtes libre de l'interrompre à tout moment.</p> <p>N'hésitez pas à me faire répéter ou à reformuler si la question ne vous semble pas claire.</p> <p>Avez-vous des questions, avant que nous débutions ? Si vous êtes prêt(e), je vous propose de commencer ».</p>

Présentation et généralités	
Questions	Relances
1. Pouvez-vous vous présenter brièvement ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quelle est votre profession ? ➤ Depuis quand travaillez-vous dans au sein du service d'oncologie pédiatrique ? ➤ A quelle fréquence travaillez-vous au sein du service ? ➤ Aviez-vous déjà exercé auprès d'enfants atteints de cancer ?
2. Quels sont vos objectifs d'accompagnement auprès des enfants ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quelles sont vos missions au sein du service ?
Objectif : connaître le professionnel interrogé(e) et s'assurer qu'il répond aux critères d'inclusion.	

Soins de support en phase initiale de traitements	
Questions	Relances
3. Comment définiriez-vous les soins de support ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quels sont les enjeux des soins de support en oncologie pédiatrique ?
4. Comment sont-ils organisés au sein du service ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Qui les prescrit ? ➤ Quels professionnels interviennent ?
5. Font-ils l'objet d'une évaluation ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment les besoins en soins de support sont-ils identifiés ?
6. Menez-vous des actions de coordination des soins de support ? Si oui, comment ?	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Quel est votre champ d'action concernant l'organisation des soins de support ?

<p>7. Que pensez-vous de l'organisation actuelle des soins de support dans votre service ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dans quelle mesure l'organisation actuelle répond aux besoins des enfants ? ➤ Quels sont les leviers et les freins à la mise en place de ces soins de support ?
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprendre comment les participants définissent et perçoivent les soins de support. - Connaître l'organisation et les modalités d'accès aux soins de support au sein du service. - Connaître les outils utilisés pour identifier les besoins en soins de support. - Identifier les valeurs inhérentes aux professionnels exerçant au sein du service 	

« A présent, je vais vous poser à trois reprises les mêmes questions mais celles-ci vont concerner des domaines différents ».

Problématiques occupationnelles (grandes thématiques de la MCRO)	
SOINS PERSONNELS	<p>8. Durant vos suivis, les enfants évoquent-ils des difficultés dans le domaine des soins personnels ? <i>Insérer une définition du terme</i> : Ils représentent tout ce qu'une personne effectue pour prendre soin d'elle-même comme se laver, manger ou s'habiller.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Si oui, pouvez-vous me donner des exemples d'activités de soins personnels, pour lesquelles les enfants éprouvent des difficultés ? <p>9. Pour vous, est-il pertinent de se préoccuper de ce champ en phase initiale de traitement ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si oui, qu'est ce qui est mis en place ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si non, pourquoi ?</p>
PRODUCTIVITE	<p>10. Durant vos suivis, les enfants évoquent-ils des difficultés dans le domaine de la productivité ? <i>Insérer une définition du terme</i> : cela fait référence à tout ce qui contribue à l'épanouissement personnel et social comme le travail scolaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Si oui, pouvez-vous me donner des exemples d'activités de productivité, pour lesquelles les enfants éprouvent des difficultés ? <p>11. Pour vous, est-il pertinent de se préoccuper de ce champ en phase initiale de traitement ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si oui, qu'est ce qui est mis en place ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si non, pourquoi ?</p>
LOISIRS	<p>12. Durant vos suivis, les enfants évoquent-ils des difficultés dans le domaine des loisirs ? <i>Insérer une définition du terme</i> : Cela renvoie aux activités sportives et ludiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Si oui, pouvez-vous me donner des exemples d'activités pour lesquelles les enfants éprouvent des difficultés ? <p>13. Pour vous, est-il pertinent de se préoccuper de ce champ en phase initial de traitement ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si oui, qu'est ce qui est mis en place ?</p> <p style="margin-left: 20px;">→ Si non, pourquoi ?</p>
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier la prise en considération de chaque thématique de la MCRO - Identifier la pertinence de leur prise en considération dès la phase curative - Identifier si la MCRO peut constituer un outil associé à l'équipe 	

Suivi à long terme	
<p>14. Lorsque l'enfant arrive au terme de son suivi dans votre service, comment s'organise son départ ?</p> <p>15. Que pensez-vous de l'organisation actuelle de ce suivi à long terme ?</p>	<p>➤ Un suivi est instauré ? Si oui, comment ?</p>
<p>Objectif : identifier les moyens mis à disposition pour assurer le suivi à long terme des enfants</p>	

Ergothérapie en oncologie pédiatrique
<p>16. Un ergothérapeute est-il présent au sein du service ?</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; margin: 10px 0;"> <div style="text-align: center;"> <p>OUI</p> </div> <div style="text-align: center;"> <p>NON</p> </div> </div>
<p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier la perception du rôle de l'ergothérapeute au sein du service - Identifier les rôles potentiels d'un ergothérapeute en phase curative

Clôture de l'entretien
<p>Les questions sont désormais terminées. Pour finir, y a-t-il quelque chose que vous voudriez ajouter, que nous n'aurions pas abordé ou des questions à poser ?</p> <p>Je vous remercie pour votre participation et le temps que vous m'avez consacré. N'hésitez pas à me contacter pour plus d'informations sur mon travail.</p>

Annexe K : Tableau récapitulatif des critères et indicateurs de validation des hypothèses

Objectif 1 : Déterminer si la MCRO pourrait être un outil associé à l'équipe pour identifier et formaliser les problématiques occupationnelles des enfants dès la phase curative			
Critères d'évaluation		Indicateurs	Questions
Hypothèse 1	Identification de difficultés dans les domaines de la MCRO	<ul style="list-style-type: none"> • A travers le discours des professionnels, une ou plusieurs difficultés relatifs aux trois domaines de la MCRO sont identifiées et énumérées : <ul style="list-style-type: none"> - <i>Soins personnels</i> : des difficultés pour s'alimenter, s'habiller, se déplacer, se doucher - <i>Productivité</i> : retard dans les acquisitions scolaires et/ou taux de déscolarisation important - <i>Loisirs</i> : interruption d'activités de loisirs signifiantes, perte de rôles sociaux, altération de l'engagement et de la participation occupationnelle • Les problématiques occupationnelles ne sont pas identifiées par l'enfant lui-même mais les difficultés sont objectivées par les professionnels ou le parent 	Q8, Q10, Q12
	Moyens mis en place autour des trois domaines de la MCRO	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels prennent en considération dans leur pratique les soins personnels, la productivité et les loisirs. • Ils mettent en place des moyens pratiques pour pallier ces difficultés. Sans en avoir connaissance, ils travaillent déjà autour des grandes thématiques de la MCRO. 	Q9, Q11, Q13
	Pertinence de la prise en considération des trois domaines de la MCRO en phase curative	<ul style="list-style-type: none"> • Analyse du champ lexical relatif à la prise en considération de ces domaines et à leur plus-value • Fréquence à laquelle les professionnels prennent en compte les problématiques occupationnelles • Affirmation favorable quant à la prise en considération de ces trois domaines dès la phase curative 	Q9, Q11, Q13
	Evaluation des besoins en soins de support	<ul style="list-style-type: none"> • Absence d'un outil d'évaluation des besoins • Identification d'une volonté d'ajouter un outil • Insatisfaction relevé dans le discours, concernant l'outil d'identification des besoins, s'il y en a un • Identification d'une place prédominante du soin curatif par rapport au soin de support 	Q5

Objectif 2 : Identifier si l'organisation actuelle des soins de support est efficace et permet la prise en considération de toutes les sphères de la vie de l'enfant			
Critères d'évaluation		Indicateurs	Questions
Hypothèse 2	Organisation des soins de de support	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le discours des professionnels, identification d'un besoin d'organisation des soins de support • Les soins de support dépendent des demandes des parents • Absence d'une priorisation dans les soins de support • Identification d'une division des tâches : les professionnels conservent leur spécificités vis-à-vis de leur champ de compétence et le travail interdisciplinaire est peu présent • Absence de temps de transmission entre l'équipe et les intervenants en soins de support 	Q2, Q3, Q4, Q6
	Satisfaction des professionnels à l'égard de l'organisation des soins de support	<ul style="list-style-type: none"> • champ lexical relatif à une insatisfaction ou présence d'un vocabulaire évoquant des freins ou des axes d'améliorations • plus de trois professionnels identifient des axes d'amélioration concernant les soins de support 	Q7
Objectif 3 : Questionner la connaissance de la profession et déterminer la plus-value d'une intervention ergothérapique en phase curative			
Critères d'évaluation		Indicateurs	Questions
Hypothèses 1 et 2	Identification du besoin en ergothérapie	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'ergothérapie exprimé explicitement dans le discours des professionnels • Champ lexical relatif à un manque d'informations concernant la profession d'ergothérapeute • Champ d'intervention de l'ergothérapeute effectué par un autre professionnel ou champ lexical de l'ergothérapie retrouvé dans le discours d'un autre professionnel • Identification d'un besoin dans le suivi à long terme 	Q14, Q15, Q16

Annexe L : Mail récapitulatif de la demande auprès du service

Bonjour,

je suis Héléna Lopes Carneiro, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'institut de formation de Grenoble, Ocellia.

Je vous sollicite dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Ma recherche porte sur les soins de support en oncologie pédiatrique et les difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer.

Je m'intéresse plus particulièrement à l'organisation d'un service. Dans ce cadre, je recherche entre 5 à 8 professionnels exerçant au moins à 50% au sein du même service pour un entretien. Je souhaiterais pouvoir m'entretenir avec les professionnels suivants : auxiliaire puéricultrice, infirmière, cadre de santé, médecin, kinésithérapeute, assistante sociale, enseignant en activité sportive adaptée ou psychologue.

L'entretien dure 30 minutes et peut être réalisé en présentiel, en visioconférence ou par téléphone. Je m'adapte aux modalités les plus pratiques pour vous et votre équipe.

Je vous joins à ce mail un flyer récapitulatif des modalités de ma recherche.

Vous remerciant par avance pour votre aide précieuse dans la réalisation de ce travail.

Bien cordialement,

Annexe M : Tableau des caractéristiques démographiques des participants

	N	%
Sexe		
Homme	1	14.3
Femme	6	85.7
Fonction		
Cadre de santé	1	14.3
Kinésithérapeute	1	14.3
Oncopédiatre	1	14.3
Enseignant en pratique sportive adaptée	1	14.3
Auxiliaire de puériculture	2	28.5
Infirmière puéricultrice	1	14.3
Années d'expérience au sein du service		
1 à 5	1	14.3
5 à 10	4	57.2
Plus de 10	2	28.5
Années d'expérience auprès des enfants atteints de cancer		
1 à 5	1	14.2
5 à 10	3	42.8
Plus de 10	3	42.8
Fréquence de travail au sein du service		
50%	1	14.3
100%	6	85.7

Annexe N : Retranscription intégrale – entretien cadre

H : Donc comme je vous disais, je fais mon mémoire de fin d'études sur les soins de support en oncologie pédiatrique. Donc je m'intéresse vraiment à tous les soins de support pratiqués par l'ensemble des professionnels, du coup en phase curative, en service d'onco et plus généralement aux difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer. Donc l'entretien, il va durer 30 minutes. Bien entendu, il sera anonymisé et votre identité restera confidentielle. Aussi, il n'y aura pas du tout de jugement de la pratique. L'objectif pour moi, c'est de recueillir votre point de vue et vos ressentis par rapport à l'organisation.

C : Oui, mmh.

H : Et sachez que vous êtes libre de l'interrompre à tout moment ou de m'inviter à reformuler mes questions si elles ne sont pas claires. Est-ce que vous avez des questions avant qu'on débute ?

C : Non.

H : Ok bah, on peut commencer. On va commencer par des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

C : Alors moi je suis X, je suis actuellement cadre de santé dans ce service depuis, j'entame ma septième année. De métier de base, je suis infirmière puéricultrice donc je me suis spécialisée dans les enfants et du coup j'ai travaillé de mon métier de puéricultrice pendant presque 6 années. Un petit peu de direction de crèche et puis non, plutôt hospitalier un petit peu de direction de crèche, une petite année et ensuite j'ai fait d'abord fonction de cadre, ça s'appelle. Mais du coup, en tout, dans la fonction d'encadrement, ça fait 14 ans que je suis dans l'encadrement.

H : D'accord en combinant fonction de cadre plus ?

C : Voilà, exactement. Voilà, si je compte la direction de crèche, un an, parce que c'est quand même de l'encadrement, le cadre faisant fonction de 3 ans et puis du coup ensuite, j'ai fait de la pédiatrie polyvalente en tant que cadre, l'hôpital de jour, d'abord en faisant fonction ambulatoire, secteur plutôt consultation, hôpital de jour, ensuite, pédiatrie polyvalente pendant un peu plus de 2 années et du coup l'IHO de pédiatrie où je suis actuellement.

H : Et ça fait combien de temps que vous exercez en tant que cadre dans le service ?

C : 7 ans, c'est ça, je suis dans la septième année.

H : Donc vous êtes sur un temps plein, j'imagine, sur le service ?

C : Oui, tout à fait que sur ce service et en temps plein.

H : Est-ce que vous aviez déjà exercé auprès d'enfants atteints de cancer ?

C : Oui, ma première expérience de soignante en sortant d'école d'infirmières et pendant mes premières années de puéricultrice, c'était en oncologie pédiatrique.

H : Ok.

C : C'est finalement un retour dans un métier que j'aimais beaucoup et que j'aime (rires).

H : Ça continue. Et donc vous, en tant que cadre, quelles sont vos missions au sein du service ?

C : Alors si on vous dit, organiser les moyens à allouer pour l'activité. Donc ici on a 12 lits, 12 lits d'enfants qui vont, pendant leur année de traitement, à peu près, ça dure à peu près une année de traitement, se partager entre l'hôpital de jour, la maison, beaucoup, beaucoup la maison et le service de soins. Mais d'une manière globale, au niveau national, un enfant qui atteint d'un cancer, il va rester seulement 5% de son temps à l'hôpital, du coup, si vous mettez toute pathologie confondue. Donc c'est vous dire combien on doit travailler avec le territoire, combien on travaille avec les partenaires libéraux, HAD, prestataires, voilà. Parce que du coup j'ai 12 lits, on fait à peu près 80 nouveaux cas par an et du coup, si vous comptez que l'enfant ça dure un an, un an et demi parfois plus longtemps. Là, on a un petit garçon là qu'on soigne depuis plus de 3 ans. Donc voilà grosso modo sur 12 lits donc forcément.

H : Ok. Donc j'imagine au niveau de la coordination ?

C : Oui voilà du coup mon travail ici, c'est de faire en sorte que tous les enfants aient leur cure au moment voulu, c'est-à-dire sans retard et donc organiser les moyens et les activités. Ça veut dire que j'ai un, bien sûr, je manage du personnel. En personnel, j'ai à peu près 40 personnes, puéricultrices, infirmières, avec un gros trois quart de mon personnel infirmier est déjà puéricultrices et les infirmières et infirmiers puisque j'ai un homme, sont dans un projet de devenir puériculteur, puéricultrice voilà. Mais du coup j'ai un fort personnel qualifié. Voilà, ensuite j'ai les auxiliaires de puériculture qui sont les équivalents des aides-soignantes pour les enfants. Voilà, donc elles sont toutes bien sûr, diplômées aussi en puériculture. Et puis ensuite j'ai des ASH donc les agents de service hospitaliers, voilà. Et à ces personnes, nous pouvons ajouter, et c'est en lien avec votre sujet, les quatre thérapeutes en soins de suite que j'appelle pour moi les soins de support qui sont financés par l'association d'usagers et de parents qui s'appelle X, qui est fort présente sur le territoire, donc X finance pour les enfants du service et de l'hôpital de jour puisque c'est la même cohorte de patients finalement, qu'on partage une art thérapeute qui vient une fois par semaine, une réflexologue plantaire, qui vient deux fois par semaine, ils font des vacances en fait de trois heures. J'ai également une sophrologue qui vient deux fois par semaine, pareil sur une plage de deux heures et demi je crois que c'est deux heure et demi leur plage et puis une dernière soin de support qui, à mon avis, est entre le professionnel et le soin de support parce que du coup c'est l'APA. Alors pourquoi je l'ai appelé enfin je la mets dans les soins de support, parce que son financement, il est associatif, même si elle est employée par le centre hospitalier.

H : D'accord.

C : Voilà donc, l'APA, c'est l'activité physique adaptée que vous allez rencontrer, X, elle est professionnelle de santé pour moi, c'est quelqu'un qui a fait un master du coup en médecine. Enfin

pas en médecine, mais en activité physique adaptée. Mais voilà, elle est financée par des fonds associatifs, elle est gérée par mon collègue, le cadre kiné. Voilà, donc, c'est encore un petit peu, voilà.

H : C'est entre 2, c'est partagé un petit peu.

C : Je la mets dans les soins support mais ça en est pas.

H : Parce que vous, vous, comment est-ce que vous définiriez les soins de support au sein du service ?

C : Du coup, voilà pour ce qui est du coup de mon travail, essayer d'organiser sur 12 lits l'activité des enfants qui viennent pour leur cure et les entre-cures hein, les fameuses aplasies fébriles qui arrivent voilà ou les complications, hein, voilà. Donc trouver des lits, essayer de voilà de faire en sorte que bah que tous les enfants trouvent une place. Voilà donc ça, c'est mon métier, gérer les moyens et les activités.

H : Ok.

C : Avec la qualité des soins qui va avec, la sécurité évidemment, enfin voilà. Voilà beaucoup de beaucoup de partenariats aussi avec l'ensemble des institutions qui gravitent autour de l'hôpital. Tout ce qui est aide sociale à l'enfance, PMI. Et puis, bien entendu, toutes les fonctions support de l'hôpital, alors encore une fois, c'est un mot support qui est (rires) alors oui le service informatique, le service technique, voilà. Donc le cadre, il est un petit peu pivot de ça. L'équivalent du cadre de santé au Québec, c'est infirmière pivot et je trouve que vraiment ce terme.

H : Le terme est bien trouvé.

C : Voilà, le terme est bien trouvé. Voilà donc vous m'avez dit, qu'est-ce que j'entends par soins de support ?

H : C'est ça.

C : Et bah, quand vous m'avez parlé de votre sujet, effectivement, je suis venue à m'interroger. Donc pour nous, ce qu'on appelle communément en hémato IHO, le soin de support, c'est ce qui va aider les enfants à supporter les traitements. Ouais, c'est un petit peu ça. Donc alors, tu peux définir comme soin de support un antiémétique et un anti douloureux parce que quelque part, c'est aussi du soin de support. Une fois que l'enfant a la chimio ou bien l'effet secondaire de la chimio et de la douleur, bah tout ce qui va être autour de la PCA de morphine, la prise en charge de sa douleur, et cetera, c'est des soins de support direct en fait, hein, voilà. Tout ce qui est pris en charge nauséux et cetera, les antinauséux sont des soins supports hein. Les douleurs qui pourraient être neuropathiques, soins de support, on pourrait dire. Mais quelque part, dans le soin aigu pour moi, le soin de support, ce que j'entends par soins de support, c'est vraiment ce qu'on va pouvoir ajouter aux soins qui ne sont pas des soins durs entre guillemets, et qui vont effectivement permettre à l'enfant de mieux vivre sa maladie. Et c'est pour ça que je vous nomme réflexo, sophrologue, art thérapeute, voilà.

H : D'accord, je le comprend. C'est vrai que quand on se réfère à la littérature comme je vous disais, ils font rentrer dans les soins de support, en fait tous les soins complémentaires, comme vous disiez aux soins vraiment spécifiques.

C : Tout à fait, voilà.

H : De type chimiothérapie, radiothérapie. Et du coup, c'est vrai qu'enfin, dans les soins de support sur le site officiel, ils font entrer la kinésithérapie.

C : Bien sûr.

H : L'EAPA, donc voilà pour vous c'est vraiment tous ces soins complémentaires qui améliorent la qualité de vie en fait ?

C : Voilà, oui. Mais pour moi, vous voyez le soin du kiné, le soin de l'ergothérapeute, le soin de l'EAPA, que j'ai d'abord classé dans soins de support, finalement, c'est une professionnelle, donc pour moi c'est comme une infirmière qui va faire monter une PCA de morphine. Un kiné qui vient, voilà, je les mets au même niveau. Pour moi, enfin dans mon, dans mon inconscient professionnel, le soin de support, c'est quelque part, c'est pas le soin entre guillemets obligatoire.

H : Ok.

C : Bien évidemment qu'un enfant doit avoir de la kiné bien évidemment, que l'enfant doit bénéficier d'une PCA monter par une infirmière qui va nous faire tout bien comme il faut. Évidemment, pour moi, le soin qui vient supporter, qu'on pourrait se dire optionnel peut être, ça voudrait dire le soin qu'on peut enlever, c'est ces thérapeutes dont je vous parle, qui sont finalement payés par les associations, et cetera. Mais pour moi, un besoin en ergothérapie, un besoin en kiné enfin clairement, dans ma façon de penser, ce n'est pas un soin de support, c'est un soin, c'est à dire que ce sont nos collègues de la rééducation, nos collègues.

H : Je comprends, dans l'idée que c'est pas optionnel et ?

C : Ah bah non, ah bah non.

H : Oui, d'accord.

C : Non pour moi, voilà, c'est comme ça. Parce que du coup communément, j'ai appelé soins de support, on appelle soins de support, ces thérapies support, voilà qui viennent.

H : C'est un terme qui est plutôt rattaché à la sophrologie, à ?

C : Voilà, ça, c'est voilà. Mais bien sûr qu'un psychologue c'est obligatoire, un kiné, c'est obligatoire, une ergothérapeute, c'est obligatoire, prendre avis d'un ergothérapeute si l'enfant a des difficultés, c'est pour moi, un soin.

H : D'accord, je comprends, oui.

C : Pas de support, enfin je sais pas, voilà.

H : Je comprends la nuance. Du coup, si vous voulez pour cet entretien, on va imaginer que bah, on parle de ces soins justement annexes des soins spécifiques.

C : oui, très bien, non moléculaire on pourrait dire (rires).

H : En prenant en compte. Voilà, c'est ça, oui (rires). Du coup, en prenant en compte la psychologue justement, la prise en charge de la douleur, la kinésithérapie.

C : Bien sûr, d'accord, OK.

H : (rires) Et comme ça, on trouve un terme commun, mais je comprends tout à fait votre point de vue et du coup, comment est-ce que tous ces soins, du coup non molécules, ils sont organisés au sein de votre service ?

C : Oui, oui. Alors déjà, c'est des soins qui vont être, du coup, qui vont être dans la même priorité. Par exemple, si un enfant doit bénéficier de la psychologue parce que on se rend compte qu'aujourd'hui spécifiquement, il est revenu à l'hôpital, c'était pas prévu et pour lui, c'est un coup dur par exemple. Et sa maman comme lui ont besoin de la psychologue. Eh bien, cette psychologue va nous dire, « bah moi, je peux me rendre disponible à 10h. Ah je sais bien que pour vous, c'est pas la bonne heure les soignantes ». Comment on peut faire ? Bah on s'en fiche. C'est à dire que les soignantes elles vont s'adapter. On est plutôt là-dedans, on va plutôt s'adapter au soin de la psychologue en se disant nous, on peut refaire un pansement plus tard, c'est pas grave. Et puis s'il faut et bah on se rendra discret pour venir changer une seringue ou valider un pousse-seringue qui se met à sonner, voilà. Enfin souvent ces thérapeutes supports, comme vous les appelez, sont des thérapeutes qui sont pas à temps plein dans le service. Si on prend mon collègue kiné, il est partagé. Et puis quelquefois, quand c'est les vacances, bah il a aussi en charge la réanimation. Voilà, donc c'est tout le travail de la puéricultrice qui a en charge l'enfant et faut savoir qu'une infirmière a 3 enfants dans ce service en charge.

H : Donc, il y a un référent ?

C : Oui, les enfants, ils sont 12 et pour 12 enfants, j'ai 4 infirmières ou puéricultrices. Et en fait, le binôme avec l'auxiliaire qui elles sont 2 pour 12, donc elles en ont 6. Donc en gros une infirmière travaille avec une auxiliaire et cette auxiliaire travaille elle-même avec 2 infirmières en gros hein ?

H : Ok.

C : Mais notre travail de puéricultrice et donc d'auxiliaire de puéricultrice, c'est d'organiser les soins de l'enfant, de rendre possible tout cela pour qu'ils puissent bénéficier. On va pas aller faire un pansement si c'est l'heure de la psychologue. On va pas par exemple hier, il y avait médiation animale organisée par les éducatrices, donc un projet qui coûte de l'argent, enfin, on fait venir du monde des professionnels de la médiation animale. Et bah si l'enfant est très motivé pour la médiation animale, bah nous, on va caler la ponction lombaire ou enfin le soin dur ou moléculaire, on va le caler en fonction de ça en fait.

H : Vous composez autour de tout ça ?

C : C'est un petit peu ce qui fait la spécificité de ce service, c'est qu'on connaît l'importance de ces soins de support et du coup, on va plutôt s'adapter. Alors bien sûr que si l'enfant doit absolument avoir quelque chose et que de ce soin-là vraiment dépend sa journée. On va pas lui dire, « je te ferai ta prise de sang à 18h, mon petit chat va donc à la médiation animale ». On va du coup négocier avec lui l'idée, « on fait vite fait la prise de sang comme ça après tu peux monter à l'espace X, voilà ». Mais ça c'est vraiment le cœur de métier de la puéricultrice qui, elle, a la vision globale de la journée de l'enfant et qui va aider les parents à s'organiser, à dire « on va faire comme ça, comme ça avec votre enfant, on peut peut être lui dire qu'on fait d'abord le pansement pour qu'après il soit tranquille, qu'il puisse monter à l'espace X et puis revenir ». Vous voyez ce que je veux dire ?

H : D'accord, oui, je comprends.

C : Je veux dire, dans ce service, on fait pas des tours, c'est pas le tour des traitements de 8h. C'est pas des tours des traitements de 10h (rires).

H : C'est vraiment individualisé.

C : C'est un projet de service, en fait s'adapter au rythme de l'enfant. Si l'enfant a très mal dormi, bah on va pas aller le réveiller à 7h du matin. Vous voyez, on fait des bilans à la lampe torche dans ce service, à la lampe frontale. Parce que si un enfant a passé une très mauvaise nuit, parce qu'il était nauséeux ou douloureux, et oui, il faut faire son bilan parce qu'il peut être besoin de transfusion. On est le calme, un faux calme, hein ? Les infirmières ici, restent calmes et elles vont faire le bilan la nuit ou en toute fin de nuit ou début de matinée à la lampe frontale pour favoriser le sommeil mais elles le font le bilan parce que les enfants en ont besoin, vous voyez. Donc ça, c'est notre projet de service, essayer de maintenir la vie des enfants dans leur intérêt global, la fameuse prise en charge globale, tout en se disant bah voilà, dans la journée, il faut qu'il ait ça, il faut qu'il ait ses traitements. Mais voilà, pour nous, une médiation animale organisée par une éducatrice de jeunes enfants ou un rendez-vous psychologue pour qu'on voit d'abord l'enfant, puis sa maman, et dans cet ordre-là, parce que du coup la maman c'est important pour elle de savoir ce qu'a pu déposer son enfant. Alors même si la psychologue va rester discrète, vous voyez. Il y a des enchaînements dans la journée de soins, et puis PAF, il faut faire une échographie, ah bah là, du coup, l'échographie c'est tout de suite maintenant parce que le plateau technique, hein, voilà, voilà, donc hop. Et puis des fois, les infirmières elles disent bon bah j'ai réussi à faire mon pansement, il était 16 heures. Mais quelque part, on s'en fiche un petit peu, voilà. C'est l'idée. Et ça, c'est parce qu'on peut se le permettre de vivre au rythme de l'enfant dans sa journée et de ses occupations et de ses soins de support, c'est qu'on peut se le permettre. Une infirmière qui a 8 enfants, 9 enfants évidemment qu'elle est pas dans cette même prévenance parce qu'elle ne peut pas en fait hein, donc soyons clairs.

H : Ça c'est en termes de moyens que c'est possible ?

C : Ah bah oui, c'est parce qu'on a les moyens de faire ça, hein. Vous voyez ce que je veux dire ? Donc c'est un projet de service, mais c'est aussi les moyens alloués d'une institution pour une prise en charge optimale.

H : Oui, bien entendu. Et du coup, est ce que ces besoins en soins enfin, soins de support comme je les appelle, est-ce qu'ils font l'objet d'une évaluation ?

C : Alors, ils font souvent l'objet d'une prescription, bah par exemple, tous les actes de kiné, le passage d'une diététicienne, le passage de l'EAPA, tout ça c'est prescrit. Et oui, bien sûr l'EAPA, elle quantifie ses actions, elle a un programme en fait, par enfant donc elle vous expliquera ça mais elle fait différents types de programmes. Il y a de l'EAPA entre guillemets, alors je sais plus ce que c'est le terme, active et puis d'autres fois c'est plutôt en conseils voilà, elle a 3 niveaux de, voilà. Et oui, elle fait un feedback sur son travail. Voilà, parce qu'un enfant qui va par exemple suivre le programme d'APA, c'est un feedback positif, ça veut dire qu'elle l'a incité à suivre son programme et à voilà. Le kiné, bah c'est au quotidien de ces soins qui fait une évaluation, hein, il va pas passer une évaluation de la marche de l'enfant toutes les 5 minutes. Mais dans une semaine de prise en charge, le kiné, il voilà, il fait des points dans notre logiciel en disant « grosse progression sur l'équilibre » ou au contraire « diminution de, voilà de la motricité » et cetera.

H : Et du coup, comment est-ce que vous vous allez évaluer si un enfant a besoin de kinésithérapie, ou de voir la psychologue ou de voir l'EAPA ?

C : Alors, ça, c'est vraiment des discussions conjointes. Alors il y a des maladies qu'on sait, je veux dire, un enfant qui a par exemple une boiterie liée à un sarcome de sa jambe, par exemple, bon bah ça c'est une évidence, il aura de la kiné à chaque fois qu'il vient. Et puis pour ce qui est de la kiné mobilisatrice par exemple, ça va être au regard des discussions entre les infirmières et les médecins qui vont, alors les médecins pendant leur examen clinique et puis l'infirmière, c'est dans son quotidien journée avec les transmissions qu'auront fait éventuellement les collègues sur la nuit. « Au moment où je l'ai fait lever, pour aller aux toilettes, j'ai senti qu'il titubait vraiment, je pense qu'il faut travailler autour de l'équilibre ». Voyez, ça va être avec les observations croisées, en fait des intervenants qu'on va prioriser bien entendu. Et puis aussi, suivant l'état de fatigue. Par exemple, les médecins vont dire, « ça serait vraiment bien qu'il ait de la kiné parce que pour telle et telle raison ». Et l'infirmière va dire, « bah tu vois par rapport à son état de fatigue, là il est quand même hyper fatigué, il a passé sa nuit à vomir malgré les traitements, bon ça a pas bien été hein, il a passé une mauvaise nuit donc aujourd'hui on va pas y aller quoi sur la marche hein. On va le laisser un peu se reposer ».

H : Donc, vraiment cette idée de croiser les raisonnements cliniques ?

C : Ah oui ! Ah bah c'est tout à fait ça, hein, et on fait que parler de ça en fait, hein, de l'état de santé des enfants, de leur fatigabilité. Voilà, après dans ce service comme dans beaucoup de services de pédiatrie, vous ne verrez pas un enfant qui fait de la clinophilie parce qu'on n'a pas eu le temps de s'en occuper, vous voyez ce que je veux dire ? Par contre, on va se dire cet enfant, l'autre jour y'avait une bataille pour ouvrir le volet, un ado qui voulait rester volet fermé. Oh mais ça a été cocasse, hein ! À la fin, ça s'est terminé que les infirmières disaient « mais tu m'emmexx, mais il se fout de moi, tu te fous de moi » (rires). Mais, en fait le gamin, il était cynophile parce que quand il est en douleur, il se met un peu en mode retranchement. Mais voilà, c'est tout notre travail de soignante que d'aller questionner ça en disant, « tu sais plus tu vas rester dans ton lit, moi, j'ai l'impression que plus tu t'enfonces, voilà ». En pédiatrie, on peut faire l'humour, on peut dire à un ado, on dirait un petit vieux, mais depuis hier je

te dis, il faut que t'ouvre tes volets, il faut un fauteuil, de toute façon je t'interdis d'aller dans ton lit. Et ça c'est les auxiliaires beaucoup qui sont là-dedans.

H : Oui, qui sont vraiment quotidiennement avec l'enfant.

C : Bah oui, c'est elles qui vont l'aider à faire la toilette, si y'a une motricité un petit peu diminuée, elles vont être en étayage si jamais pour l'accompagner à la douche pour voilà. Donc, il y a une attention particulière portée par les soignantes, blouse blanche sur l'état de fatigue de l'enfant et des regards croisés avec le médecin et le kiné hein, qui dit « j'arrive pas à travailler avec cet enfant, ou bien je ne pensais pas arriver à travailler avec cet enfant et regarder le parcours que je lui ai fait faire aujourd'hui. Il a vraiment progressé, je suis très content ». Enfin voilà donc c'est vraiment les regards croisés et les discussions. Elles ont eu lieu au cours de la journée et notamment au moment des transmissions.

H : Donc durant le temps formel ?

C : Alors, il y a un temps le matin à 8h30 et il y a un autre temps en début d'après-midi et il y a aussi une CV, contre visite donc là on va pouvoir dire, « aujourd'hui, l'enfant, il s'est positionné en disant qu'il avait pas envie de voir le kiné, néanmoins, demain, c'est clair, on va pas lui laisser le choix, hein ». Vous voyez ?

H : Je comprends. Oui, cette discussion constante entre les professionnels ?

C : Exactement, c'est notre cœur de métier, hein. Voilà, voilà.

H : OK et du coup vous par rapport aux moyens qui vous sont alloués, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle de ces centres supports ?

C : Moi, je dirais qu'on peut pas dire qu'on est des parents pauvres. Je trouve qu'on est même des parents riches de l'hôpital. Néanmoins, aujourd'hui, l'EAPA par exemple, elle est financée par des moyens associatifs, alors que dans certains hôpitaux, elle est financée par l'hôpital et basta quoi. Donc, je dirais qu'on est un petit peu dans la mi-temps par rapport à ça. Par exemple, on sait les bienfaits que peuvent porter la sophrologue, voilà tous ces soins de support. Chez l'adulte, ça va être une socio esthéticienne, et cetera, nous aussi on fait appel si besoin. Je vous en ai pas parlé mais ça peut être au besoin. Aujourd'hui, on parle d'humanisation des soins, on parle de rendre l'accès facilité justement à plein de petits soins de supports mais mine de rien, les hôpitaux publics ils ont pas forcément les finances qui vont avec. Et c'est pas du tout, j'ai rien contre l'hôpital public de X hein. C'est une manière globale en France en fait. On connaît l'importance de la parole, on connaît l'importance de mettre des mots sur des mots, on connaît l'importance de se maintenir dans une , voilà pour une femme, pour un homme, pour un enfant aussi hein, d'être beau, de pas se faire peur quand on se regarde dans la glace. Mais pour autant, il y a pas une socio esthéticienne qui est payée par le centre hospitalier. Mais parce que les moyens alloués aux hôpitaux, ils permettent pas ça en fait. Et du coup je vais surtout pas me plaindre, mais je pense que ça, ça pourrait être amélioré. Peut-être aussi dans une forme de reconnaissance, en fait, hein. La sophrologue, elle fait réellement un travail avec les enfants en fait d'émotions, de mettre des mots sur des émotions, mettre des images mentales sur ce qui vous arrive. Et on sait très bien le rapport du corps et de l'esprit. Enfin, je veux dire, et ça, c'est plus à douter, hein. Depuis le 16e siècle, voire même avant l'antiquité. Voilà, donc nos philosophes grecs parlaient déjà de

ça, hein. Donc voilà, et aujourd'hui, bah l'hôpital, pour moi reste dans le financement du dur, du traitements, du soin curatif. Et effectivement, heureusement qu'on a ces associations chez les adultes, je sais que c'est aussi associatif beaucoup de choses. Et voilà donc ça, ça pourrait être amélioré. Et puis si on part là-dessus.

H : Ok.

C : Moi, par exemple l'EAPA, elle est venue, on l'a mise en place, il y a 3 ou 4 ans. Avant, y'en avait pas d'EAPA.

H : D'accord.

C : Donc aussi, c'est avec l'air du temps aussi. On se dit, tiens, il y a de l'APA chez les adultes, pourquoi nous on en a pas, alors là, on vous répond « bah c'est parce que les adultes, ils en ont besoin, mais vous c'est pas la peine des enfants, ça bouge. Et puis ils ont leurs parents ». Alors là, vas-y, sors les rames, « alors les enfants ça bouge sauf que quand vous les clouez avec une mucite ou une anite dans leur lit, ils sont douloureux et clairement je peux vous dire ils bougent pas.

H : Oui et au même titre que des adultes ont besoin d'être mobilisés.

C : Voilà, et je peux vous dire que les parents en fait, je peux vous dire que quand ils voient leur petit chat mal comme tout, bah c'est pas eux qui vont leur dire lève-toi et marche hein. Donc du coup ils ont besoin. Moi, je dis que l'APA, elle fait à moitié le travail pour les enfants et à moitié le travail pour les parents, parce que voir l'enfant debout, c'est aussi voir son enfant autrement que vomissant des chimiothérapies. Excusez-moi hein.

H : Non, non, bien entendu.

C : Des fois, je suis un peu crue dans mes termes, mais c'est aussi pour vous dire que tout ça en fait tout ce qu'on apporte à l'enfant de plus que le soin moléculaire ou technique, ou le plateau technique de l'IRM, eh bah tout ça fait l'humanité et tout ça fait aussi la qualité des soins au regard de l'enfant. Evidemment pour lui d'abord, c'est lui, mais aussi les parents qui se disent, bon mon enfant quand il vient à l'IHO. Bah déjà vous avez jamais un enfant qui dit non je ne veux pas y aller, jamais de la vie. C'est terminé, tout ça. Maintenant les enfants, ils rentrent et ils saluent tout le monde et ils attendent que y'ait les, voilà parce que je vous ai pas parlé parce que on est resté sur les soins de support, mais on que dire des clowns ? Que dire des dames qui viennent jouer avec eux ? Des bénévoles qui viennent le soir faire une partie de Rami ? Tout ça, c'est ce qui humanise le soin, qui fait que les enfants et les parents se disent, « ok ça va être chaud, on en a pour un an de traitement, mais si c'est avec cette équipe, si c'est avec cet hôpital, bah on signe quoi, et on est content d'être là avec vous ». Parce que quelque part, les gens ils ont pas le choix, leur enfant a une leucémie, mais quelque part ils sont contents quand même de voir qu'on pense à autre chose que faire la chimiothérapie.

H : Donc, cette triangulation permanente parents, enfant et soignants ?

C : Voilà, exactement. Et moi je trouve que les thérapies de support elles font autant du bien aux parents qu'aux enfants parce que le parent voir son enfant, parce que le temps d'un café, ils vont les

laisser avec la professeure de sport, par exemple. Et quand ils reviennent, des fois ils disent à X, « mais comment avez-vous fait ? Ouais bah je lui dit qu'on allait faire un ping-pong. Mais attendez, moi, ça fait 3 jours que j'arrive pas à le lever. Oui, mais avec moi, c'est pas pareil, madame (rires). Déjà, je suis pas sa mère, je ne l'ai pas trop écouté et quand j'ai vu qu'il avait un tout petit mouvement avec ses jambes, je lui ai dit, maintenant tu te lèves et on va faire un ping-pong ». Et ça, c'est un soin en fait.

H : Oui, oui bien sûr.

C : Et moi, j'ai souvent pour habitude de dire que l'EAPA, je sais pas à qui elle fait le plus de bien parce que les parents qui voient leurs enfants debout versus mon enfant alité tout endormi vomissant, nauséeux, excusez-moi de le dire, mais pour une maman, c'est.

H : Oui, l'image que ça renvoie.

C : Ah bah l'image que ça renvoie, voilà. Et donc bah, tout ça participe à la qualité de la prise en charge, le regard porté sur son enfant également. « Mon enfant, quand il est en soin, il est très courageux et vous savez, voilà, il se laisse pas aller ». Vous voyez, tout dans le discours des mamans. C'est très important aussi de voir leur enfant pas que malade et pouvoir laisser son enfant avec un baby-sitter le soir, le temps que j'aille prendre ma douche, ça normalise.

H : C'est un temps de répit.

C : C'est un temps de répit qui est normalisé quelque part. Moi, je leur dis souvent aux bénévoles et aux dames qui viennent l'après-midi, je leur dis que c'est des supers mamies qui se rendent disponibles pour souvent c'est des mamies, c'est pour ça que je dis ça (rires). Je leur dis, c'est des baby-sitters triées sur le volet, je dis « vous pouvez pas rêver mieux pour confier votre enfant le temps d'aller manger, passer des coups de fil et revenir. Vous avez 2h devant vous, vous laissez gérer, y'a aucun souci ». Bah ça, ça fait tout en fait hein (rires).

H : J'imagine (rires).

C : Ça fait tout et on prépare la nuit sereinement, quoi. Et les mamans elle reviennent, elles ont mangé, elles sont douchées, elles ont appelé leur famille, leur mari ou j'en sais rien, ou leur sœur, je sais pas leur copine et voilà donc tout ça pour moi, ça participe et ça vient en support pour aider à supporter les soins qui sont des soins très difficiles, hein. L'oncopédiatrie c'est très difficile hein. Y'a pas plus hein, c'est très dur l'oncopédiatrie. Donc du coup ce service n'est pas vêtu comme tel de fait parce qu'il y a tout ça qui humanise les soins et qui normalise l'enfant malade. Mais on voit d'abord l'enfant.

H : Et non pas sa maladie.

C : Ah non, on n'a pas parlé encore d'école, on n'a pas parlé, vous voyez ce que je veux dire. Mais tout ça, vous voyez, ça normalise la maladie et ça permet de vivre avec un peu moins de difficulté les traitements.

H : Ok, très bien et du coup si on s'intéresse plus à ces problématiques de vie quotidienne de l'enfant comme vous parliez, est ce que les enfants que vous suivez dans le service, ils évoquent des difficultés liées aux soins personnels, donc tout ce qui est de manger, s'habiller, prendre soin de soi-même ?

C : Oui, oui, oui, ils évoquent. Ils évoquent, oui.

H : Est-ce vous avez des exemples ?

C : Oui, par exemple, mes cheveux ressemblent plus à rien et je suis en train de bientôt les perdre et maman, elle dit que voilà peut-être il faudrait les couper. Et bah hop, la soignante elle va s'occuper sans parler de ça en disant, à la maman il a évoqué la perte des cheveux, qu'est-ce que vous en pensez Ah bah oui, mais qu'est-ce qu'on pourrait faire pour ça ? Donc elles s'en saisissent, je sais pas comment vous dire des verbatims des enfants, les soignantes s'en saisissent pour avancer et proposer le coiffeur par exemple, qui peut intervenir à l'hôpital. Je sais pas si ça répond à votre question. Pouvez-vous répéter la question ?

H : Je parlais des soins personnels, tout ce qui renvoie à prendre soin de soi-même, s'habiller, manger.

C : Oui bah donc on est là-dedans, on est là-dedans hein. Et ça, c'est vraiment le rôle de l'auxiliaire de puériculture qui est dans les besoins primaires de l'enfant, hein, se nourrir, se dévêtir, maintenir des téguments propres, et cetera. Ça va être vraiment elle qui va, l'enfant, va dire au bout de par exemple d'un moment où il a pas été bien sur 3, 4 jours, il va commencer à dire, « j'ai pas pris de douche, tu te rends compte, ça craint, j'ai pas pris de douche pendant 3 jours ». « Bah oui, mais du coup moi y'a pas de souci, c'est vrai que ces jours, je t'ai laissé tranquille, on a fait la petite toilette au gant mais qu'est-ce que t'en penses si je te dis qu'on va à la salle de bain aujourd'hui ? » « Bah ça, ça me ferait vraiment du bien ». Voilà donc on va prendre en considération l'enfant dans son besoin. Et puis on peut aussi lui proposer parce que lui, il ne sait pas par exemple qu'on pourrait mettre par exemple un chariot douche. Par exemple, un enfant qui veut absolument prendre un bain mais qui a une mobilité réduite, on va sortir le chariot douche, mais lui sait même pas que ça existe un chariot douche.

H : Oui, oui.

C : Donc c'est à nous soignante et c'est beaucoup les auxiliaires de puériculture qui font ce métier.

H : Donc pour vous c'est pertinent de prendre en compte en considération cette problématique en phase curative ?

C : Évidemment, parce que c'est fait tout ça. Par exemple, prenons la nourriture. Là, je sais pas si vous avez senti, ça sent le McDo (rires). Bon bah ça c'est l'auxiliaire. Bah c'est pour le coup, c'est X, parce que je cite X parce que là aujourd'hui, X fait partie du comité de lutte contre la dénutrition à l'hôpital et avec X. On a beaucoup travaillé pour proposer aux enfants autre chose que le repas de l'hôpital. Mais c'est un projet sur 3 ans, hein, avec les diététiciennes, on a fait tout ça et maintenant on a un petit congélateur dans lequel on a de quoi faire un McDo.

H : Génial (rires).

C : Donc ça sent le McDo de temps en temps parce que on a frites nuggets burger bien évidemment glace hein, évidemment. Et alors ça paraît bête, mais pour moi c'est du soin de support, c'est à dire qu'un enfant qui va, parce que c'est dingue les enfants qui sont très nauséux, adorent le McDo parce que quelque part, c'est assez, y'a pas des fortes odeurs. Enfin, on pourrait croire, mais je vous assure les enfants veulent tous le McDo quand ils commencent à ré-avoir faim. C'est McDo, c'est dingue (rires).

H : (rires) C'est la référence ?

C : Je pense que c'est aussi un plaisir partagé avec sa famille peut être McDo.

H : Peut-être que ça renvoie aussi à pleins de choses.

C : Ça renvoie à la normalité d'un jeune qui va à McDo. En tout cas voilà. Et ça par exemple, c'est un soin qu'on propose pour s'adapter à un enfant qui mange plus ou peu. Eh bah va lui proposer par exemple, ici on fait pas la tournée du repas. On va dire bah « voilà toi pour toi aujourd'hui, voilà il y avait ça dans ta nourriture qui étaient prévus par l'hôpital dans ton plateau, dans ton repas, est ce que ça t'intéresse ? Est-ce que tu penses que y'a quelque chose dont t'aurais envie ? Et quelquefois les enfants ils disent, oui bah oui, moi j'aime tout, tu peux y aller ou la maman elle va dire, oui les betteraves oui ». Et puis des fois, l'enfant, il a la mucite, il est nauséux et lui il va dire moi y'a rien qui me tente dans ce. Alors du coup on peut lui proposer des collations, on a des crêpes en plus, on a de la pizza, on a de la quiche aussi, en plus. Enfin, voyez, on va faire du repas à la demande. On est en liaison froide, les repas ils nous arrivent en liaison froide et ensuite on fait notre petite popote quoi en fonction des envies des enfants et cetera.

H : D'accord, d'accord.

C : Et pareil donc, comme je vous le disais, cette possibilité qu'on offre aux enfants depuis maintenant un an, de leur faire un McDo, nickel, bah pour eux, c'est top quoi. Parce que, du coup, c'est un projet qu'on a monté donc alors on a un petit budget hein, j'ai 150€ pour 2 mois hein. Donc c'est pas non plus. Donc voilà, on reçoit des courses. Voilà, on a aussi des KitKat, des twix, voyez en fait on essaie de faire un peu comme au cinéma.

H : Ouais j'imagine.

C : « Tu veux des bonbons ? On a des krema, on a voilà ». Et ce qu'on va vouloir, c'est que l'enfant, il mange un petit peu, même si c'est pas un repas nutritif hein. Parce que bien souvent, il est suppléé par des perfusions, de la nutrition entérale et cetera, parentérale. Néanmoins maintenir sa bouche avec la salive parce qu'il mange un petit peu, c'est pour nous bah une prévention contre la mucite par exemple. Vous voyez ?

H : Oui, oui, oui, je comprends.

C : Donc pour moi, ça c'est du soins de support aussi.

H : Bien sûr, hein. Et du coup, les enfants que vous suivez, est ce qu'ils évoquent aussi des difficultés dans le domaine de ce que j'appelle productivité, c'est tout ce qui se réfère au travail scolaire en fait à l'école ?

C : Bien sûr, bien sûr.

H : Et ce que vous avez des exemples de ?

C : Alors un enfant qui va plus à l'école, c'est hou. Et c'est très compliqué hein, pour lui d'abord, pour sa famille, pour le regard que va porter la société sur cet enfant qui est déscolarisé, donc c'est très, très important l'école hein. Et c'est un des premiers facteurs qu'on va essayer de normaliser. Donc pour cela on a une école hospitalière, on a une maîtresse qui vient aux chevets des patients à tout nouveau cas, elle vient, elle participe au staff.

H : Pour chaque enfant ?

C : Pour chaque enfant, tous les lundis, il y a un staff qui réunit l'hôpital de jour et l'oncopédiatrie et à ce staff, il y a le personnel éducatif et scolaire. Il y a l'éducatrice, il y a la maîtresse pour les petits. L'éducatrice, c'est plutôt pour les tout-petits, pas encore scolarisés. Et puis, elle est aussi beaucoup en lien avec, elles sont très en lien l'éducatrice et la maîtresse. Et puis bah bien sûr la maîtresse, elle va savoir que cette semaine, on reçoit tel enfant, tel enfant, tel enfant et donc elle va s'occuper de venir les rencontrer, de voir si. Et elle fait des cours à l'hôpital. Du coup le gros de son travail, c'est comme le proviseur, lycée, collège, professeur X qui fait collège et lycées, leur gros de travail, eux, ça va être d'organiser la continuité scolaire de l'enfant puisque comme je vous disais, ça fait seulement 5% de son temps, l'enfant est à l'hôpital. Donc en fait le gros de leur travail va être de travailler avec le territoire, de travailler avec les collèges. En disant, voilà, » je viens en support de madame un tel qui a dû vous prévenir que son enfant allait être traité pour une durée assez longue au centre hospitalier, vous êtes la maîtresse de cet enfant ? Moi, je m'appelle x, je suis professeur et cetera et je vous propose qu'on travaille ensemble. » Voilà donc son boulot, ça va être de démystifier la maladie auprès de la maîtresse de l'enfant, de sa maîtresse de village ou de ville. Et puis essayer d'aider cette maîtresse, mais elles sont quand même surtout avec le COVID tout ça, elles ont développé énormément de méthodes pour faire du travail à distance, et cetera. [toque à la porte]. Et voilà le travail de la maîtresse, pour moi, il va plus être encore tourné vers le travail avec le domicile.

H : D'accord, ok oui ce lien du coup avec. Pour vous, c'est pertinent de le prendre en compte dès la phase curative ?

C : Voilà et bien sûr, elle va faire ici des petits cours. Mais l'enfant, quand il est ici, il est quand même très fatigué la plupart du temps, c'est pas là qui va être très productif. Donc elle, son travail il est vraiment tourné vers l'extérieur vers l'extra hospitalier en fait, hein.

H : Oui ce lien avec l'extra hospitalier. Je regarde là parce que le temps file.

C : Oui, oui, oui.

H : Parce qu'il me reste quelques questions, mais du coup, c'est vrai qu'il est déjà 15h13.

C : Oui ?

H : Du coup je sais pas au niveau des intervenants ?

C : Oui bah il y a quelqu'un qui a frappé mais alors, dites-moi.

H : Et du coup, si je continue un peu rapidement, est-ce qu' il y a également des problèmes au niveau de tout ce qui est loisirs, les activités sportives, ludiques ?

C : Alors ça, c'est sûr. Il y a beaucoup de choses que l'enfant ne peut pas faire en fait pendant qu'il est. C'est tout le projet de l'EAPA en fait. « Qu'est-ce que je peux adapter de ta vie de sportif ? Parce qu'avant d'arriver là, t'étais champion de ski ». On a beaucoup de petits qui font du ski à haut niveau ou au moins en club. Eh bien, tout le travail de l'EAPA, du Kiné, ça va être de voir comment on peut adapter justement sur cette année de traitement, son sport.

H : Ok donc cette question de comment est-ce que j'adapte aux capacités.

C : Bah ça, c'est typiquement le travail de l'EAPA hein ? Elle va faire une enquête avec l'enfant et voir comment, on peut jongler avec la maladie en fait. Parce qu'il y a aussi beaucoup de sport qui peuvent être interdits. Par exemple, si un enfant a une leucémie, va être très fragilisé par l'immunologie, enfin immunologiquement, il va être fragile, donc on va pas pouvoir par exemple aller dans une carrière où il y a des chevaux, de la poussière de partout, des selles par terre. Vous voyez, il y a des sports qui sont quand même un peu voilà ou alors un sport qui ferait des coups à l'enfant. Un enfant qui aurait pas beaucoup de plaquettes va à recevoir un mauvais coup au judo par exemple. Un enfant qui fait du judo pendant un an il ira pas judo, hein, c'est clair. Alors, qu'est-ce qu'on va faire avec cet enfant ? Qu'est-ce qu'on va lui proposer en, en.

H : En activités alternatives.

C : Exactement. Ça, c'est vraiment un travail de l'EAPA. Elle est très tournée vers le discours des parents, le discours de l'enfant et qu'est-ce qu'on peut faire à la maison.

H : Très bien, donc pour vous, c'est pertinent ?

C : Bien sûr.

H : Et du coup pour finir plutôt sur le versant de l'ergothérapie, est-ce que vous avez un ergothérapeute qui intervient dans le service ?

C : Alors, ce que je vous ai dit, on n'a pas d'ergothérapeute pour le service. Mais néanmoins on fait appel à un plateau technique qui est issu du service de réadaptation pédiatrique. Et donc, si on a besoin de, par exemple, réadapter un enfant au niveau de la phonie, on va faire appel à l'orthophoniste de cette de tout ça et de la même manière pour l'ergothérapeute. Donc on n'a pas d'ergothérapeute dans le service.

H : Ok.

C : Mais on partage un plateau. Enfin, un plateau technique se met à notre disposition en cas de besoin.

H : Et vous, comment est-ce que vous définiriez le rôle de l'ergothérapie au sein du service ?

C : Alors moi je pense que j'aimerais vraiment avoir plus de l'ergothérapie parce que du coup, je pense qu'on fait appel à eux seulement en cas d'extrême problématique (rires) puisque on a pas d'ergothérapeute entre guillemets dans le service. C'est pas comme un diététicien, je sais pas comment vous dire. Faut vraiment faire appel à ce plateau technique, mettre un mail médical pour que ce soit accepté par le médecin physique de réadaptation qui va dire oui, ok, on prend en charge cet enfant.

H : Il y a beaucoup d'intermédiaire ?

C : Oui, donc je trouve que c'est pas très facilité et que du coup on va venir sur ce versant-là de l'ergothérapie quand vraiment, vraiment c'est compliqué. Des fois, quand on est moins en lien avec un professionnel de santé, eh bien, on est peut-être un peu moins dans la sollicitation aussi. Parce que loin des yeux, loin de la pensée, vous voyez ce que je veux dire ? Et alors on commence vraiment à maintenant connaître l'orthophoniste, l'ergo et cetera. Mais c'est pas pareil que le kiné qui va venir tous les matins en disant « bonjour à tous, j'ai vu qu'il y avait un tel un tel bah je vais les voir. Par définition, je vais les voir, je vais les voir ces enfants, vous comprenez ?

H : Oui, je comprends la nuance.

C : La nuance de là, il faut faire appel à un plateau technique. C'est pas comme un professionnel qui dit bah voilà « je suis là aujourd'hui, qu'est-ce que je fais ? Vous avez des enfants que vous souhaiteriez ? Moi, j'ai déjà repéré un tel, un tel, j'ai vu que les médecins voulaient que je passe voir tel et tel enfant » Mais c'est pas pareil.

H : Oui j'imagine.

C : Voilà, mais après, je dirais par contre que ce soit la professeur en sport physique adapté ou le kiné, je dirais qu'ils ont vraiment quand même, leur discours est entendu et que s'ils disent, vous voyez ça, ça dépasse un peu ma compétence, je pense qu'il faudrait faire appel à ma collègue qui pourrait peut-être mieux aider cette maman sur cette problématique. Vous voyez, je sais pas comment vous dire.

H : Oui, il y a ce lien qui est fait.

C : Voilà, les autres professionnels de la rééducation qui ont un peu plus que la motricité qui sont implanter dans le service, leur voix va, « ah oui t'as raison vraiment pas bête, bah tu peux les appeler ». Bon après il faut faire un mail pour régulariser et cetera mais vous voyez, ils y pensent quand même. Et souvent je les entends souvent nommer « bah ça dépasse ma compétence, tu vois je pense qu'on devrait faire appel à un tel ou un tel ».

H : Oui, comprends.

C : Et de la même manière qu'une auxiliaire, beaucoup va dire, « j'ai beau expliquer à la maman que pour la déglutition, il faut faire comme ci comme ça je pense que là ça dépasse ma compétence ». Et donc hop, elle va aller voir les médecins qui vont demander un avis orthophoniste, vous voyez ? Parce que oui, on peut faire des petites choses, mettre de l'eau gélifiée attendre que l'enfant soit bien réveillé avant de dire à la maman, il faut mieux positionner votre petit comme ci comme ça pour que la déglutition soit facilitée. Néanmoins, quand un enfant a mal à la bouche, quand un enfant ou tout simplement à des problèmes, comment dirais-je mécaniques hein du fait de la maladie, voilà. Mais quand même, l'orthophonie, l'ergothérapeute, c'est des gens qui sont un peu loin de nous, plus difficiles d'accès on va dire moins facile d'accès (rires).

H : (rires) Ok. Écoutez, j'ai terminé avec mes questions, donc vous avez quelque chose à rajouter ou d'autres questions ?

C : Non, non, je pense que je rajouterai juste une chose derrière l'enfant et c'est quand même toujours un peu mon discours. Oui, un enfant a ses parents pour s'occuper de lui, oui un enfant c'est plein de vie, oui un enfant par définition, ça va vaincre sa maladie. Oui, oui, mais moi, je sais quand même que si on donnait pas tout ça, les enfants resteraient plus longtemps dans les lits, ils seraient plus douloureux. L'empowerment des familles sur, on va s'occuper de notre enfant. Enfin, tout ce travail qu'on fait, c'est aussi rendre du pouvoir aux enfants, rendre du pouvoir aux parents et c'est aussi pour ça que ça se passe si bien. Et ça, nos politiciens, faut qu'ils entendent aussi que si ça se passe si bien, c'est parce qu'il y a des moyens alloués, des moyens qu'on va chercher un peu partout hein. Vous l'avez compris dans mon discours, mais que c'est aussi pour ça qu'on peut faire du traitement ambulatoire parce qu'on peut pas mettre une famille en ambulatoire si elle s'est pas emparée de la situation de son enfant. Et on a beau dire, « bah des parents, ils s'occupent de leur enfant, c'est normal, mais non ». En fait, les parents, ils ont pas la ressource des fois certains, ils sont démunis.

H : Oui, dans les situations complexes comme ça.

C : Ils sont démunis et si vous rajoutez la problématique sociale, une problématique de voilà de séparation des parents, vous rajoutez des problèmes d'argent, tout simplement même des fois j'ai des petits qui relèvent de l'aide sociale à l'enfant. Mais même un parent lambda, en fait, il a besoin qu'on l'étaye et qu'on lui dise « là monsieur ne le laissait pas faire. Il faut pas qu'il, ça suffit là dodo, là stop. On pense que là il peut se lever hein, il a plus mal au point de ne plus pouvoir se lever ». Et c'est nos regards de soignants et le fameux mais « comment vous faites-vous. Dès que vous étiez le dos tourné on lui a dit lève-toi et marche. Ah bon ? » (rires)

H : (rires).

C : Mais du coup en fait voilà, ce que je voudrais juste rajouter, c'est que pour moi c'est du soin de support, c'est pas des options en fait. Et si on a mis en route l'EAPA, si, je cherche toujours plus pour les enfants. C'est pas « qu'est-ce que vous avez encore besoin, Madame pour vos enfants d'IHO ? » Non, c'est plus, on va être mobiliser autour de ces causes, plus l'enfant va bénéficier de soins de qualité d'une manière globale et plus les parents vont se saisir de tout ce qui se passe, de voir « ah ils ont raison l'infirmière. En fait, il m'a bien entourloupé, allez stop maintenant j'arrête de me faire attendrir ». C'est dur de voir son enfant avec une leucémie, avec un cancer. Donc pour rendre le statut des parents, il faut leur rendre du pouvoir, le pouvoir d'être parents et ça, c'est que en regardant leur

enfant, en voyant comment nous aussi on procède. Non, on fait pas les miracles, en fait hein ? C'est juste qu'on travaille en fait autour des situations et tout ça ne relève pas d'un gentil miracle. En fait, c'est du travail autour des situations. Tout ça ne relève pas d'un gentil miracle, tout ça c'est du travail (rires). Ça des fois les pouvoirs publics, bah non, c'est pas parce que c'est des enfants qui vont courir en sortant de l'hôpital, c'est pas parce que c'est des parents qui vont forcément arriver à s'occuper de leur enfant sans état d'âme. On peut aussi avoir des parents qui sont dans la dépression, qui du coup, ils arrivent même pas à gérer eux-mêmes, alors gérer leurs enfants voilà. Et en fait tout ça, donc je vous ai parlé, c'est oui, du support, c'est oui, c'est du plus. Mais en réalité je me dis mais qu'est-ce que ça serait si on avait pas tout ça. Et c'est là que tu te dis c'est pas du plus en fait c'est dedans en fait c'est le package en fait, vous voyez ce que je veux dire ?

H : Oui, oui, que c'est pas optionnel.

C : Parce que sinon comment on ferait quand les parents, si les parents ne s'approprient pas la maladie de leur enfant et qui restent tétanisés par ce qui arrive mais ils peuvent pas sortir chez eux en fait hein. Parce que l'enfant n'est pas en sécurité avec des parents comme ça, vous voyez ce que je veux dire ?

H : Oui, je comprends.

C : Donc toute la politique de l'ambulatoire, rendre les parents autonomes, travailler avec le territoire, ça, c'est des grandes politiques publics. Mais comment ça se découle sur l'intra hospitalier, c'est que nous faut qu'on blinde les parents pour que ça se passe bien. Vous comprenez ?

H : Oui, oui.

C : Et c'est tout ce travail de coaching hein quelque part, de la maladie, hein, qui est complètement comment je dirais ? Une leucémie, ça se traite avec des chimios, mais tout ce coaching des équipes, tout ce travail qu'on construit autour avec les soins de support, les bénévoles, les associations, c'est tout ce qui participe au fait que ça peut se passer bien. Et ça se passe bien du coup, voilà et donc ça c'est voilà, c'est quelque chose, moi, que je enfin l'onco-hémato, je connais quand même bien maintenant et j'ai l'impression que voilà derrière c'est pas la magie en fait, hein, si ça se passe bien souvent, je dis non mais y'a rien de magique.

H : Oui, c'était le travail aussi.

C : Vous voyez ce que je veux dire ? Dans ce service, un jour, j'ai compté pendant le COVID, combien d'intervenants entrent dans ce service et ne sont pas blouse blanche. Je suis tombé sur le chiffre de 120 par an.

H : Ah oui ?

C : Oui, tous les bénévoles, tous les, vous voyez ce que je veux dire ?

H : Tout le travail qui est fait en annexe et qui est pas comptabilisé, comme du soin.

C : Exactement. Quelque part voilà, et qu'est-ce que ça serait les services de pédiatrie si y'avait pas ces 120 bénévoles par an, vous voyez ce que je veux dire ?

H : Oui, je comprends.

C : Voilà, donc ça vous va ?

H : Ah oui, très bien. Merci beaucoup, hein en tout cas de m'avoir accordé du temps.

C : Eh bah de rien.

Annexe O : Retranscription intégrale - entretien kinésithérapeute

H : donc, comme je vous disais, je fais mon mémoire sur les soins de support. Du coup, moi, mon objectif, c'est vraiment d'avoir une vision de l'organisation actuelle. Donc, il n'y a pas du tout de jugement de la pratique. Mon objectif, c'est de recueillir votre point de vue et votre ressenti par rapport à tout ça. Est-ce que vous avez des questions avant qu'on commence ?

K : euh non.

H : ok. Bah, on peut commencer alors. Est-ce que dans un premier temps, des questions un peu générales, vous pouvez vous présenter brièvement ?

K : moi, je suis X, kiné. Ça fait bientôt 10 ans que je travaille ici. J'ai toujours bossé, depuis le début en oncopédiatrie, et après sur l'autre partie de mon temps de travail, c'est un petit peu varié. Mais la constance, ça a été l'oncopédia.

H : ok. Et donc vous exercez à quelle fréquence sur le service, actuellement ?

K : alors initialement, j'ai 50% de temps de travail équivalent temps plein. Et là, c'est un peu réduit. Je sais pas, à 30, 40 d'équivalent temps plein.

H : ok. Donc c'est combiné avec un autre temps de ?

K : ouais. Alors, je pense que là, en pédiatrie, à l'hôpital, c'est sur d'autres services quoi, enfin on s'étale. Et je suis à 80%, donc je travaille pas le vendredi.

H : d'accord.

K : donc je sais pas si c'est ça qui répond à votre première question. Je suis là tous les jours, sauf enfin, du lundi au jeudi.

H : donc à 50% normalement dans le service d'oncohémato, mais là avec un temps un peu réduit ?

K : oui. Et en vrai, c'est plutôt 30% d'équivalent temps de travail, ça dépend.

H : ok. Est-ce que vous aviez déjà travaillé avec des enfants atteints de cancer ?

K : non.

H : ok. C'était une première. Et du coup, vous, en tant que kiné, c'est quoi vos objectifs d'accompagnement auprès des enfants ?

K : Ils sont variés. Ça fait partie des choses qui me plaisent dans ce service. Donc y'a différentes choses : il y a de la rééducation pure et dure quand il y a des séquelles neurologiques ou musculosquelettiques, il y a de l'accompagnement pour pas trop perdre de capacités motrices, respiratoires avec l'alitement prolongé. Depuis quelques temps, il y a une EAPA qui intervient et qui concourt bien à ça aussi. Il y a un petit peu de soins de confort aussi, c'est assez ponctuel, mais ça arrive, de je sais pas, un torticolis

en sortie de bloc opératoire sur le thorax ; ça c'est un cas classique quand on pose une chambre implantable, qu'il y ait souvent des enfants qui derrière, ont des petites douleurs, enfin des douleurs, des torticolis. C'est enfin, c'est pénible hein, mais du coup la kiné ça s'applique bien là-dessus. Un petit peu de kiné respi, voilà. Et la dernière catégorie, c'est aussi de l'accompagnement du développement moteur des bébés quand ils sont un peu empêchés, dans leur développement, à cause d'une hospitalisation longue. Donc il y a ceux qui ont des tumeurs cérébrales, où là c'est de la rééducation, on en revient à la première case que je disais. Et d'autres, c'est juste que, bah voilà, ils ont la fatigue, par les chimios, ils sont tout le temps dans un lit, ils ont des tuyaux tout le temps. Et comme ça dure pendant des mois, avec des allers-retours à la maison ou plus ou moins des fois, y'a des hospitalisations longues. Au final, ils ont pas l'opportunité comme un bébé pas malade, de bouger et de se développer, de faire leurs expériences motrices et à ce moment-là en général, on propose un accompagnement kiné aussi.

H : ok. Donc du coup, un champ d'action varié, sur tout le service. Et vous, comment est-ce que vous définiriez les soins de support en service d'oncohématologie ?

K : ouais. C'est une bonne question en fait, moi je me définis clairement comme soignant et faisant partie de l'équipe. Moi, j'ai un petit peu d'intervention du quotidien mais sinon je me vois aussi comme un espèce de, pas de médicament, mais enfin qu'on prescrit. Et voilà, enfin, je me range quand même bien dans le champ médical et de la rééducation.

H : bien entendu.

K : et pas dans le côté support qu'on peut entendre confort mais sans idées facultatives ou péjoratives. C'est pas juste pour les aider à mieux vivre la situation quoi. Alors, il y a une partie de mon travail qui est là-dedans. Il y a une partie de mon travail qui est pour préparer aussi la sortie de la maladie ou juste le retour à domicile pour que ça se passe mieux.

H : pour prévenir aussi les conséquences sur le long terme ? Du coup, la kinésithérapie ça fait partie de ces soins de support aussi, tous ces soins annexes aux soins spécifiques, selon la littérature, qui sont là en soutien aux traitements spécifiques.

K : Ouais, ouais, ouais, ou même du court terme. Le retour à domicile dans deux semaines, il faut que ça puisse bien se passer, pour tout le monde. Et voilà, donc c'est du support dans le sens où moi je les guéris pas de leur maladie et je soigne pas leur maladie, mais plutôt les séquelles et l'accompagnement, pour que ce soit plus donc, plus vivable.

H : oui. Du coup, dans cette idée qu'enfin, parce que des fois, les soins de support, ça renvoie à quelque chose, un peu de facultatif ? Du coup, dans cette idée que la kiné, c'est pas optionnelle et c'est vraiment nécessaire au suivi de l'enfant ?

K : oui. Alors en fait, il y a tous les cas de figures parce qu'il arrive que les enfants soient coincés parce qu'ils ont le retour à domicile qui paraît trop compliqué et la clé, elle est dans la kinésithérapie. Donc il arrive enfin, c'est des situations qui arrivent. Mais sinon, la plupart du temps si, mon soin reste d'une certaine façon optionnelle. Et il y a d'ailleurs régulièrement des situations qui sont difficiles à vivre pour les patients et au final, la kiné, c'est un des trucs auxquels ils peuvent dire non.

H : ok.

K : et bon, c'est intéressant. Enfin, c'est important de le comprendre aussi, c'est pas forcément qu'ils ont pas besoin ou qu'ils veulent pas le soin, c'est aussi une forme de maîtrise de ce qui leur arrive de dire non.

H : et du coup, vous faites l'objet d'une prescription ?

K : oui, systématique.

H : ok, systématique du médecin et du coup, comment est-ce que ces soins de support, comment est-ce que ça se passe ?

K : il y a plusieurs cas de figure possibles. Soit les médecins identifient le besoin, ils le prescrivent. Euh, soit les filles, enfin les filles, les autres soignants identifient un besoin. Soit elles passent par un médecin pour qu'il prescrive, soit elle m'en parle directement et moi, à chaque fois je, je vais d'abord voir le médecin pour, c'est surtout si je connais pas le patient, pour vérifier le contexte et puis voilà.

H : ok.

K : après, je bénéficie, je pense, de crédit auprès des médecins, enfin. Et du coup quand je leur demande ou enfin, si moi je leur dis bah, ce serait bien que j'intervienne auprès de telle personne, ils m'ont jamais dit non, quoi, enfin, c'est enfin bon. En tout cas, on en discute et ça se fait toujours en bonne intelligence.

H : d'accord. Et éventuellement, le dernier cas de figure, c'est si moi j'entends parler de quelque chose où quand je regarde la liste des patients, s'il y a des pathologies où je sais qu'il va y avoir besoin de kiné à ce moment-là, c'est moi qui vais demander au médecin s'il y a besoin ou leur suggérer que j'aie faire un bilan au moins quoi.

H : ok. Et du coup, à votre connaissance, est-ce que y'a une évaluation de ces besoins de soins de support ou si, ou est-ce que ça passe systématiquement par des conversations, des temps formels entre les professionnels ?

K : pour ce qui est de la kinésithérapie ?

H : oui, la kinésithérapie et tous ces soins aussi complémentaires aux soins vraiment spécifiques.

K : je crois pas qu'il ait le temps dédié à ça, c'est plutôt pendant les transmissions, la situation qui évoque à telle ou telle membre de l'équipe de dire 'ah bah ça, ça serait bien'.

H : ok, très bien.

K : moi, j'ai régulièrement fait remonter le besoin d'une prise en charge psychologique, par exemple. Il y a des choses qu'on peut identifier facilement et après aller reporter vers d'autres.

H : ok, très bien.

K : moi, si ça sort de mon champ de compétences, ça m'est arrivé de conseiller aux familles d'aller voir un ostéo quand il rentre chez eux, euh de faire remonter le besoin d'une prise en charge psychologique, ou je sais pas quoi, enfin.

H : et du coup, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle de de ces soins de support, là dans le service ?

K : euh bah je sais pas, j'ai pas vraiment d'opinion. Je pense que nos temps d'intervention, ils sont un peu trop concentrés sur la journée enfin, on finit à peu près tous vers 16h, 17h et au final on est, souvent à se marcher dessus quoi ou à attendre son tour, pour intervenir sur le patient. Et voilà, il y a des patients qui vont enchaîner toute l'après-midi des intervenants les uns après les autres. Je sais pas quelle fatigue ça peut induire chez eux alors que c'est un trait commun, ils sont quand même tous fatigués et voilà. Ça, c'est le vrai bémol, je pense.

H : ok.

K : bah, par exemple, la prof d'activité physique adaptée elle est, je crois qu'elle peut bosser un petit peu plus tard aussi.

H : ok, oui.

K : enfin, ses horaires sont un peu plus étalés, donc des fois, ça dérange pas de passer entre guillemets après nous.

H : parce que du coup, au niveau de vos interventions, c'est quoi ? C'est jusqu'à 16h, du matin jusqu'à 16h ?

K : ouais. Et moi mes horaires, c'est 8h30-16h30 entre guillemets. Donc, après ça m'arrive enfin, je termine quasiment tous les jours plus tard, mais c'est, mais voilà. Vraiment, plus tard, à 16h30, je vais démarrer une séance si je sais qu'elle est courte, quoi. Il y a des séances où je sais que j'en ai pour 1h, je m'adapte. Donc ça, je pense que c'est pas optimal pour le patient et pour nous. C'est pas ni confortable, ni toujours efficient. Parce que des fois, je peux pas accéder aux patients parce qu'il a l'art thérapeute qui est là et quand elle vient, elle en a pour une heure à chaque fois. Donc voilà, ça c'est pas très optimal.

H : ok, en termes de gestion du planning et des emplois du temps ? Et du coup, concernant vraiment les problématiques de vie quotidienne des enfants, est-ce que les enfants que vous avez, enfin que vous suivez, est ce qu'ils évoquent des difficultés dans les soins personnels de type manger, s'habiller toutes ces choses pour prendre soin de soi-même ?

K : hum, c'est pas souvent eux qui le, enfin, en tout cas, moi, je suis rarement en première ligne là-dessus et c'est plutôt avec les auxiliaires de puériculture que les problèmes sont évoqués. Après, sur un problème identifié, ça arrive de temps en temps que ce soit moi qui apporte une solution ou une idée. Mais c'est quand même bien rare que le patient m'en fasse part.

H : ok et est-ce que vous trouvez que c'est pertinent de de prendre en considération cette thématique là, en phase curative ?

K : euh oui, oui, clairement. Alors j'ai plutôt l'habitude de m'intéresser à ce sujet quand c'est pathologique, quoi, quand il y a un problème de déglutition, où là, ouais je suis plus dans mon soin. C'est arrivé quelquefois qu'il y ait des bébés jusqu'à 2 ans ou 3 ans, qui du fait de leurs maladies ont été alités avec des difficultés à se rasseoir, et cetera. Et au final moi, ayant ce sujet-là comme matière de travail, je vois qu'on peut les redresser, qu'on peut les asseoir un petit peu plus de façon fiable et c'est arrivé que ce soit moi à l'initiative de dire bah on pourra peut-être essayer la chaise haute pour les repas.

H : ok.

K : pour prévenir des troubles de l'alitement régulièrement, j'utilise le repas comme moyen pour sortir l'enfant du lit en disant bah le repas ce serait bien de le prendre au fauteuil ou voilà ce genre de choses. Mais ouais non, je suis quand même pas souvent à l'initiative de confort sur ces thématiques-là.

H : mais pas en première, oui. Ok. Par rapport à tout ce qui fait référence,

K : si, juste, c'est pareil pour la douche régulièrement, on me sollicite pour faciliter la douche de l'enfant alors c'est pas moi qui fait qui suit dans la douche, mais pour amener l'enfant jusqu'à la douche ou pour un siège ou régulièrement l'équipe me demande validation de si ça va le faire de mettre l'enfant dans la douche le temps du soin.

H : ok pour les déplacements et pour avoir un peu votre expertise sur le sujet.

K : ouais.

H : et du coup, par rapport au domaine, enfin, de ce qu'on appelle la productivité plutôt du travail scolaire, l'école, est-ce que pendant votre suivi, pendant vos séances, est-ce qu'il y a des enfants qui évoquent des difficultés en lien avec l'école ?

K : non pas avec moi.

H : est-ce que vous trouvez que c'est pertinent, encore une fois, de le prendre en compte en phase curative ?

K : oui, oui, oui, clairement, ça maintient un lien. Alors, surtout dans nos services où les temps de passage sont longs. Il y a un peu tous les formats, hein, il y a des enfants qui sont déscolarisés complètement, d'autres qui maintiennent leurs études. Là, l'année dernière, on en a une qui avait passé une épreuve du bac dans sa chambre d'hôpital, une chambre fermée, stérile entre guillemets. Et donc c'est voilà, il y a tous les formats possibles et ouais, c'est un lien social extraordinaire, l'école donc c'est hyper important que ce soit maintenu.

H : oui, oui.

K : et il y a avec les, avec le numérique, y'a de plus en plus de lien qui est fait aussi directement entre la classe de l'enfant et l'enfant alors que. Sinon, on a un service d'enseignants de l'éducation nationale qui sont détachés à l'hôpital et pour assurer quelques cours et le lien avec l'école. Mais j'ai l'impression que de plus en plus, le lien, il se fait aussi en direct sans intermédiaire, sans passer par l'école de l'hôpital.

H : ok, sans intermédiaire.

K : mais oui, oui c'est très bien. Alors c'est pareil, on est sur les mêmes plages d'intervention dans la journée, donc c'est un peu plus logique je trouve pour l'école, je correspond au temps scolaire habituel.

H : oui, au temps de travail.

K : et voilà. Non, non, c'est important, c'est pas toujours facile de comprendre que oui, on continue d'apprendre des choses même dans des situations de soins palliatifs, mais au final, c'est, je pense très important.

H : ok. Et à présent, un dernier domaine, bon là, c'est à 3 reprises les mêmes questions, les mêmes tournures, mais c'est des domaines différents. Est-ce que les enfants que vous suivez, ils évoquent des problèmes par rapport aux loisirs, donc les activités sportives, ludiques ?

K : oui, oui, clairement.

H : vous avez des exemples ?

K : après c'est aussi moi qui vais chercher ça en général. Bah, la plupart sont quand même empêchés de faire leurs loisirs habituels. Enfin, ils sont plus capables physiquement ou ça devient dangereux pour leur état ou pour les dispositifs médicaux qu'ils gardent sur le corps. Donc oui, souvent, quand moi je cherche à ce qu'ils maintiennent une activité physique, on va aller rechercher ces loisirs qu'ils avaient et voir comment on peut les reprendre doucement, ou alors on peut évoquer le fait que c'est plus possible de faire telle ou telle chose quoi.

H : donc, dans les 2 cas de figure, vous abordez ?

K : c'est ça, ouais. C'est un thème qui est, qu'on évoque plus souvent.

H : par rapport aux 2 autres domaines que j'ai évoqués précédemment ?

K : oui, parce que ça, au final, c'est en lien avec de l'activité physique quand même, et du coup on tombe plus souvent dans mes compétences.

H : ok. Donc bah, pour vous c'est pertinent du coup de se préoccuper de cette thématique en phase curative ?

K : bien sûr.

H : du coup, par rapport au suivi à long terme, maintenant, quand un enfant il arrive au terme de son suivi dans votre service, comment est-ce que s'organise son départ ? Il y a un suivi qui est instauré ?

K : ça va dépendre de l'âge du patient. Alors, l'hôpital a un service qui s'occupe des adolescents et jeunes adultes. L'APA que vous allez rencontrer après, elle fait partie de ce service-là. Et donc si l'enfant a plus de, je sais plus quel âge, 15 ans, il va être suivi par ce service-là et il y a une espèce de continuité dans la prise en charge là-dessus. Et si c'est pas le cas, eh bah l'enfant après, il continue à faire des consultations avec les médecins, mais moi je les vois plus quoi, enfin je.

H : ok, donc c'est une fois qu'ils ont terminé entre guillemets leur séjour ici, la prise en charge kiné s'arrête en tout cas avec vous ?

K : oui avec moi. Alors j'ai peut être mal compris votre question, parce qu'en fait, les patients ils viennent dans le service, qui font leurs soins, chimio, chirurgie, la radiothérapie, ils rentrent à la maison, ils reviennent.

H : oui, ils retournent à domicile ? Oui, oui, ça, j'en ai bien conscience.

K : ils font des aller-retour, plus de temps donc dans les, ce qu'on appelle les inter cures, quand ils sont à domicile, s'il y a besoin de kinésithérapie en général, enfin de plus en plus j'essaie de faire du lien avec le secteur libéral. Parfois, c'est moi qui leur trouve, le kiné. En tout cas, s'il y a besoin, je fais des comptes rendus, on s'appelle, on s'envoie des mails. J'essaie de faire du lien et parce que, c'est des situations un peu particulières quoi enfin, des enfants atteints de cancer. Heureusement, y en a pas tant que ça et. Et selon ce qu'ils ont, si c'est des chirurgies, c'est toujours des chirurgies un peu compliquées, pas standards et les kinés sont toujours contents que je leur explique ce que l'enfant a eu et où il en est.

H : oui, d'accord.

K : donc là je fais de la continuité avec le secteur libéral. Après, quand ils arrivent en fin de cursus de soins lourds, donc ils viennent plus dans le service, d'oncopédiatrie, d'hospitalisation à temps complet. Et il continue soit en hôpital de jour, soit bah ils ont fini leurs soins et après c'est plus que de la surveillance où ils viennent.

H : ok donc, comme vous disiez les consultations ?

K : à une certaine fréquence en consultation médicale alors du coup. Moi, je les croise des fois dans les couloirs, surtout que l'autre service où je bosse, c'est au même endroit où y a les consultations médicales donc je les croise régulièrement. Et c'est sympa d'avoir des nouvelles, mais sinon j'ai pas et je vais pas au staff médical du service où je pense qu'ils évoquent aussi de temps en temps où ils se donnent des nouvelles.

H : cette continuité, oui, ok, très bien. Et plutôt sur le versant de l'ergothérapie. Est-ce que ça vous arrive de travailler avec un ergothérapeute dans le service d'onco-hémato pédiatrique ?

K : oui, euh, c'est 95% du temps pour une histoire d'attelle, mais oui.

H : et vous, comment est-ce que vous définiriez le rôle de l'ergo en service d'oncohématologie pédiatrique ?

K : et bah c'est pareil, il peut être varié. Alors nous, c'est notre organisation qui fait que je fais appel aux ergo principalement pour des histoires d'attelles. C'est arrivé, un peu exceptionnellement, que ce soit pour des adaptations ou des outils spécifiques pour justement les temps de repas. Mais sinon voilà. En fait des ergo, on en a dans le service de rééducation qui est dans l'hôpital. Et si on a besoin que les ergo fassent des séances avec les patients, il y a un petit protocole pour faire la demande. Enfin, il faut que les médecins du service de rééducation libèrent leur.

H : ok, pour aller sur le service d'onco ?

K : voilà, voilà. Après les fauteuils roulants, c'est moi qui les gère en général et on a pas, on a rarement eu besoin de matériel spécifique ou très adapté. Du coup, entre guillemets, j'arrive à me débrouiller, les quelques cas avec les revendeurs aussi on arrivait, mais on avait jamais besoin d'installations très spécifiques avec une compétence particulière d'un ergo.

H : Parce que du coup, pour vous l'ergo, c'est plutôt autour de cette adaptation de matériel ou de la préconisation de matériel ?

K : Non, il y a non, non, non, y'a pas que ça. Si, c'est vrai qu'on a déjà fait des installations avec les ergo, effectivement il y a une fin, c'est assez rare, mais les installations c'est pareil, c'est soit l'équipe, soit moi qui fait quand il y a des besoins un peu particuliers. Et c'est moi qui vais trouver le matériel nécessaire à l'installation du patient et voilà. Et sur quelques installations spécifiques sur mesure où on a dû un peu creuser de la mousse, et cetera, j'étais allé chercher mes collègues. Après, pour ce qui est plus réeduc, réadapt, c'est arrivé aussi qu'on sollicite pour de la réadapt. C'est pareil, hein, c'est des cas un peu exceptionnels. Ouais, après y'a des patients qui, du fait de leur maladie, eux sortent avec un handicap. La plupart ont enfin la plupart un bon nombre ont un séjour de rééducation derrière, par exemple sur une amputation ou une prothèse de genou, d'épaule assez délabrant au niveau fonctionnel derrière. En fait en général, ils finissent leurs soins lourds d'oncologie et une fois qu'ils ont fini les chimios, on leur propose un séjour de rééducation dans les établissements de l'agglomération. Et là, ils voient des ergo.

H : oui, c'est en post traitements lourds ?

K : oui, en post-traitement. Mais si, si ça nous est quand même arrivé, hein, parce qu'on a quand même des fois des patients qui ont des besoins un peu spécifiques.

H : ok, bah écoutez, moi, j'ai terminé avec mes questions, je sais pas si vous voulez ajouter quelque chose ?

K : étant en couple avec une ergothérapeute, je vois un petit peu.

H : ah oui (rires). Ok bon super. Est-ce que vous avez d'autres choses à aborder ou des questions ?

K : non.

H : parfait. Bah écoutez, je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé, parce que c'est précieux dans la réalisation de ce travail.

K : super. Ah, j'ai oublié de vous parler des clowns. Ca c'est un vrai soin de support les clowns. Ils sont assez extraordinaires dans ce qu'ils arrivent à faire, à déclencher. En tout cas, moi je suis très client.

H : donc y'a des clowns qui passent dans le service ?

K : oui, ils passent deux fois par semaine, enfin, ils passaient deux fois par semaine et maintenant c'est plutôt une fois. Et j'ai toujours bien aimé bosser avec eux et les inclure dans les séances et c'est toujours un vrai moment de bonheur.

H : et ça permet aussi un meilleur engagement des enfants en séance ?

K : euh oui, oui. Ils sont bien dans leur rôle d'interrompre ce qu'on fait, emmener en dérision. J'en prends pour mon grade de temps en temps (rires), voilà.

H : j'imagine (rires). Merci beaucoup, bonne continuation, au revoir.

K : au revoir.

Annexe P : Retranscription intégrale - entretien EAPA

H: du coup donc, comme je vous disais moi, je suis étudiante en dernière année d'ergo.

EAPA : ouais.

H: à Grenoble. Et du coup, je me suis permise de vous solliciter pour un entretien, parce que je fais mon mémoire sur les soins de support en oncologie pédiatrique. Et plus généralement, sur les difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer. Et du coup, dans l'idée, je m'intéresse vraiment à tous les soins de support réalisés par l'ensemble des professionnels du service. D'où mon objectif d'avoir plusieurs visions différentes pour croiser un peu les regards. Du coup, l'entretien, il va durer 30 minutes.

EAPA : ok.

H: est-ce que c'est ok pour vous ?

EAPA : ok, pas de soucis.

H: bien entendu, ce sera anonymisé et votre identité restera confidentielle (rires).

EAPA : (rires) pas de problème.

H: est-ce que vous êtes d'accord pour que je l'enregistre ?

EAPA : ouais.

H: ok. Top comme ça, ça m'aide à retranscrire des échanges et à pas,

EAPA : à pas prendre des notes ?

H: c'est ça. Parce que du coup après on est moins concentré sur ce qui est dit. Hop, hum, du coup bien entendu, y'aura aucun jugement de la pratique. L'objectif c'est vraiment d'avoir un regard, en fait sur vraiment, votre point de vue et votre ressenti par rapport à l'organisation et cette thématique. Vous êtes libre de l'interrompre quand vous voulez. Est-ce que vous avez des questions avant qu'on débute ?

EAPA : non.

H: ok. Eh bah, on peut commencer. D'abord, des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

EAPA : alors, du coup je m'appelle X, je suis enseignante en activité physique adaptée. Donc au niveau de mes études, j'ai fait une licence en activité physique adaptée, donc c'est *via* la filière Staps et j'ai continué mon master un et master deux, toujours en activité physique adaptée. Après, c'est un choix de continuer en master un et deux. On peut pratiquer, on peut être professionnel, juste avec une licence.

H: oui.

EAPA : voilà, donc j'interviens en activité physique adaptée en oncologie pédiatrique, donc avec les enfants de 3 à 14 ans et chez les plus grands, donc *via* l'équipe AJA, donc adolescents et jeunes adultes, pour les jeunes âgés de 15 à 25 ans. Pour les jeunes âgés de 15 à 25 ans, on fait un accompagnement pendant les traitements, mais aussi dans l'après cancer.

H: ok.

EAPA : donc, je vais faire de l'activité physique quand ils sont dans les services en hôpital de jour, que ça soit du côté adulte ou en pédiatrie pour, pour les moins de 18 ans. Mais aussi dans l'après cancer du coup, *via* des programmes à faire à la maison ou des visio ou des séances en présentiel. Mais en fait avec des jeunes qui sont plus en hospitalisation et ça.

H: donc y'a ce suivi sur le long terme ?

EAPA : ouais, mais juste pour les 15 pour les 15-25 ans.

H: ok. Pas pour les jeunes ?

EAPA : pas pour les plus petits. Après, j'essaie de faire le lien pour les plus petits avec les associations sportives entre guillemets normales. Euh, mais j'ai pas assez de temps pour proposer des pas, pas un lieu non plus dédié pour proposer des séances dans l'après, pour les pour les 3-15.

H: du coup, pour les 3-14 ou 15 ans, je sais plus, quand ils arrivent au terme de leur suivi enfin, de leur séjour vraiment en soins lourds, du coup, après ce que vous passez le relais à d'autres professionnels ou est-ce que le suivi s'arrête ?

EAPA : bah alors, j'essaie quand c'est possible de passer le relais à des associations en ville. C'est pas toujours hyper évident parce que y'a pas de d'association vraiment adaptées pour les petits. C'est en général, ce qui est adapté, c'est plus pour les personnes adultes et vieillissantes qui ont des pathologies chroniques. Donc pour les plus jeunes, c'est beaucoup plus compliqué. Donc, en général, ça se fait dans des associations ou des clubs sportifs, normaux et qui sont, qui se sentent capables d'accueillir des enfants qui ont une pathologie.

H: ok, ok, ça marche.

EAPA : c'est pas fait de manière systématique.

H: Et du coup, vous travaillez à quelle fréquence sur le service ? Que ce soit l'équipe ?

EAPA : je suis à 100%, donc en gros mon temps de travail se découpe en 50, 50. 50 pour les petits et 50 pour les AJA.

H: ok. Vous aviez déjà travaillé avec des enfants atteints de cancer ?

EAPA : j'ai fait mon stage avant en fait. En fait, j'ai fait mon stage M1-M2 ici et après j'ai été embauché dans la foulée.

H: trop bien.

EAPA : ouais, carrément.

H: ok. Et du coup vous en tant qu'enseignante APA, c'est quoi vos missions et vos objectifs d'accompagnement avec les enfants ?

EAPA : ouais, alors c'est de limiter le déconditionnement physique via l'activité physique. Donc, en fait je vais proposer de continuer à pratiquer une activité physique même en étant à l'hôpital. Donc, on peut proposer différentes choses, que ce soit de la boxe ou du badminton, du foot, du volley, toute une, tout un ensemble d'activités physiques. Après ça sera adapté à l'enfant. De par déjà l'environnement, puisque à l'hôpital on fait pas pareil, qu'enfin par exemple du basket, on n'a pas un terrain de basket, on va le faire dans la chambre et de par les difficultés que l'enfant y pourra rencontrer donc soit au niveau de la fatigue que du déconditionnement physique global. Et voilà donc la pratique, elle est adaptée à l'enfant. Et c'est l'enfant qui va choisir en général ce qui fait durant la séance. Donc, en fait je vais voir l'enfant, je vais d'abord voir les infirmières qui vont me dire, 'tu peux aller voir un tel, un tel, un tel'. Ensuite, je vais voir les enfants, je vais leur demander ce que tu veux faire aujourd'hui, ils vont me dire ce qu'ils préfèrent faire et ça en fait, ça leur permet d'être un peu acteur de la reprise en charge. C'est pas imposé, c'est pas moi, je vais dire 'ah ok, on fait du tennis pour tel ou tel objectif', c'est lui qui va me dire ce qu'il veut faire et en fonction de ce qu'il veut faire, je vais adapter ce que je veux faire travailler.

H: donc ok donc oui c'est vraiment individualisé selon les enfants et les envies ?

EAPA : c'est ça.

H: et du coup, par rapport à la grande thématique des soins de support dans le service, vous, comment est-ce que vous définiriez ces soins de support ?

EAPA : ouf (rires).

H: (rires).

EAPA : complémentaires, euh, complémentaires, c'est bien déjà non ? (rires).

H: oui, très bien, ça me va.

EAPA : ok et bah aller.

H : Dans la littérature, quand on aborde cette question des soins de support, ça inclue, en fait, tous les soins annexes entre guillemets des traitements vraiment spécifiques de la chimio, de la radiothérapie, même la kinésithérapie, l'APA. Et du coup, au niveau de l'organisation des soins de support par

exemple, vous, fin la spécificité de l'enseignant EAPA, comment est-ce qu'on vous sollicite, comment ça s'organise tout ça ?

EAPA : euh, alors quand l'enfant est pris en charge dans le service, je vais avoir un, entre guillemets un signalement à peu précoce par les infirmières en général. Je vais me présenter une première fois à la famille et à l'enfant en fonction des disponibilités qu'ils ont. Et ensuite, je vais faire une évaluation un peu initiale pour voir si l'enfant il pratique déjà une activité physique ou pas. S'il a plus un profil sédentaire, sportif, actif. Et à partir de là va découler un accompagnement, en APA donc, avec des séances en présentiel en général quand elles sont en IHO. Et je peux aussi intervenir de temps en temps en HDJ, à l'hôpital de jour. Je sais pas si t'as ?

H: ouais.

EAPA : et voilà, donc après je vais pas de, il y a pas de fréquence fixe. Enfin je vais pas voir par exemple les enfants le lundi et le mardi. Je fais en fonction de leur présence et de leur fatigue et donc des fois je vais voir un enfant juste une fois par semaine, des fois je vais le voir, tous les jours enfin, y'a pas de chose fixe.

H: ok, ça marche et du coup il y a une évaluation initiale pour tous les enfants en EAPA ?

EAPA : pour ceux que je vois du coup. Alors, déjà, il y a des enfants qui vont être, qui vont être hors parcours parce qu'ils seront pas fin, ils peuvent avoir des contre-indications médicales par exemple. Après y'a des enfants qui peuvent refuser un accompagnement en APA pour des raisons qui leur sont propres, parce qu'ils aiment pas le sport parce qu'ils ont pas envie. Donc ceux-là, je vais pas faire d'évaluation. Et après ceux que je prends en charge, il y aura une évaluation et voilà.

H: et du coup, c'est, ça fait l'objet d'une prescription ?

EAPA : non, non, non, non, non, là on marche pas par prescription parce que c'est hyper contraignant. Enfin, si je demandais à chaque fois à une prescription avec les médecins, fin c'est une surcharge de travail.

H: ça rajoute un intermédiaire ?

EAPA : ouais, ouais. Mais par contre s'il y a des contre-indications, là je vais être averti et ça marche plus dans l'autre sens on va dire.

H: et du coup, quand il y a la nécessité d'un suivi en APA, vous êtes informée par l'équipe, par le médecin ?

EAPA : ouais, par l'équipe, par l'équipe, donc les infirmières puéricultrices en général et après j'ai des signalements via les médecins, mais c'est plus c'est, c'est, c'est moins, c'est moins présent que le signalement via les infirmières. Parce que je suis plus en contact avec elle, je les vois tous les jours, enfin, j'y vais.

H: oui, le lien se fait plus facilement ?

EAPA : ouai et puis c'est moins formel, on va dire aussi.

H: ouais, le lien c'est plus. Et du coup, est-ce qu'à votre connaissance, il y a une évaluation des besoins en soins de support ?

EAPA : ouais, je pense que c'est sur le raisonnement, il y a pas d'outil.

H: ok et du coup, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle de ces soins support en service ?

EAPA : je pense qu'il y a pas enfin, c'est pas forcément hyper, enfin c'est pas un point négatif mais c'est pas hyper cadré entre guillemets. Enfin je sais que j'interviens pas forcément sur des jours fixes, enfin on fait vraiment en fonction de, de nos temps à nous. Après il y a d'autres intervenants qui sont plus cadrés que, je pense.

H: Ok. Donc plutôt au niveau de l'organisation ?

EAPA : ouais. Je sais pas quoi dire d'autre.

H: (rires) ok. Bah non, non, parfait. Maintenant, je vais vous poser des questions plus sur les problématiques de vie quotidienne des enfants. Donc pas d'inquiétude, il va y avoir à trois reprises les mêmes questions, mais ce sera sur des domaines différents (rires).

EAPA : ok.

H: du coup, est-ce que vous, pendant vos séances, vos suivis, les enfants, ils évoquent des difficultés par rapport aux soins personnels ? Donc tout ce qui fait référence bah, à prendre soin de soi-même, manger, s'habiller, dormir ?

EAPA : après, ce sera plus des difficultés au niveau, au sujet de se mouvoir. En général, ils vont être, ils vont être branchés du coup, aux potences, et ça, ça va entraîner une certaine limitation au niveau de leurs déplacements par exemple. Et du coup ça va limiter l'activité physique donc ça va aller les restreindre à ce niveau-là. Après hors activité physique, moi j'ai pas eu forcément de retour.

H: ok. Et du coup, est-ce que pour vous c'est pertinent de prendre en considération cette thématique en phase curative ?

EAPA : carrément, ouais, ouais. Dans tous les cas, je pense que c'est même nécessaire de prendre en compte tout ça. Après, comment ça peut être amené, je sais pas fin.

H: ok. Parce que du coup, au niveau de ce qui est mis en place, c'est plutôt les infirmières, l'équipe soignante autour de cette thématique ?

EAPA : ouais, ouais.

H: ok. Par rapport plutôt à la productivité, donc là ça se rapporte plus à l'école, je sais pas si ça arrive que pendant vos séances, il y a des enfants qui évoquent des difficultés par rapport à au travail scolaire ou ?

EAPA : bah pas forcément des difficultés, mais on a enfin, on discute de temps en temps, de la poursuite de la scolarité ou non. Je sais qu'il y a des certains jeunes qui font des visio pour poursuivre un peu leur scolarité. Après, je pense que pour les plus petits c'est pas forcément un frein mais je me rends compte avec l'équipe AJA du coup, que c'est plus un frein par exemple lorsqu'ils font des études supérieures à la fac c'est pas les mêmes problèmes qui sont rencontrés.

H: ok et du coup pour vous, c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

EAPA : oui, oui, carrément. Parce que si la scolarité, elle est stoppée, quand ils seront soignés après, pour reprendre une scolarité normale, c'est beaucoup plus compliqué par la suite. Alors que s'ils arrivent à garder justement la scolarité, c'est plus simple de remettre un peu le pied à l'étrier.

H: et du coup, dernier domaine par rapport aux loisirs, donc aux activités ludiques et sportives. Est-ce que les enfants en séance avec vous, ils évoquent des difficultés dans ce domaine-là ?

EAPA : alors déjà par rapport à la pratique sportive, les difficultés qui vont être évoquées, c'est plus par exemple, par rapport à leur propre limitation. Ce qu'ils vont pas arriver à faire, par exemple si je sais pas, s'ils sont, s'ils sont un peu plus alités, s'ils sont en fauteuil, tout ça, ils vont, ils vont des fois ils vont être un peu plus sur la réserve et ils vont avoir moins de confiance en eux. Et des fois, l'activité physique, ça leur permet aussi de leur prouver à eux-mêmes qu'ils sont capables encore de, même si y'a des difficultés.

H: de reprendre confiance, de ?

EAPA : ouais, ouais, confiance en eux-mêmes et aussi par rapport aux parents, le fait de voir leurs enfants faire du sport, ça montre aux parents que 'ah bah oui, en fait, il est encore capable de faire du sport'. Parce que y'a certains parents qui vont être plus sur la réserve en disant 'ah bah il faut peut-être faire attention peut-être que le sport on va dire, on va mettre un petit peu un holà pour l'instant et après on reprendra', alors qu'au final ils voient que c'est tout bénéf de continuer d'exercer l'activité physique dans ces moments-là ?

H: oui donc, cette triangulation entre parents, enfants et soignants, fin thérapeute.

EAPA : ouais, Ouais.

H: et du coup, dans la même idée, est-ce que c'est pertinent pour vous de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

EAPA : là je peux dire que oui. (rires)

H: et du coup, bah, ce qui est mis en place, c'est notamment l'APA ? Et est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous viennent en tête au niveau de ce qui est mis en place dans le service autour des loisirs ?

EAPA : il y a une art-thérapeute qui intervient donc, qui propose, alors je ne saurais pas trop expliquer exactement ce qu'elle fait, mais elle propose de, de faire des créations artistiques en lien avec l'enfant. Elle intervient une fois, une après-midi par semaine il me semble.

H: ok.

EAPA : après il y a aussi l'espace X. Je sais pas si on t'en a déjà parler ?

H: on m'en a touché deux mots.

EAPA : et du coup, c'est un espace qui est dédié pour les enfants et en fait il y a plein de trucs différents auxquels les enfants peuvent bénéficier. Il y a notamment des, bah au niveau sportif, il y a des paniers, y'a une table de tennis de table. Et plus au niveau créatif, il y a plein de matériels qui permettent de faire différentes choses, y'a des mosaïques, de la peinture sur verre. Il y a plein de choses différentes. Et c'est les éducateurs qui gèrent un peu tout ça quoi.

H : trop bien. Du coup, c'est un espace qui est libre d'accès pour les enfants ?

EAPA : oui, c'est libre d'accès. Après, y'a enfin, c'est quand les éducateurs, elles sont présentes. Donc y'a des horaires d'ouverture, c'est pas j'y vais quand je veux. Après les éducateurs en général vont dans les services d'une part pour proposer aux enfants qui peuvent pas forcément monter s'ils veulent faire quelque chose dans la chambre et elles viennent aussi chercher les enfants pour qu'ils montent à l'espace en fait.

H: ok. Donc ouais, c'est toujours enfin sous la supervision entre guillemets, des éducateurs.

EAPA : ouais. Tous les enfants de l'hôpital y ont accès. C'est pas qu'en oncologie pédiatrique.

H: ah oui, ok, c'est un espace qui est.

EAPA : voilà, commun à tout l'hôpital. Enfin y'a les enfants de tous les services.

H: ok. Donc, c'est un espace commun. C'est top. Bon, par rapport au suivi à long terme. On avait déjà abordé enfin la question. Pour les AJA, du coup, il y a ce suivi, cette continuité. Du coup, un peu moins pour les plus jeunes ?

EAPA : Ouais, ouais, ouais, pour les plus petits ouais. Et pour les AJA, on a mis en place un partenariat avec X, c'est un dispositif.

H: ah oui, je connais.

EAPA : ah bah voilà. On a mis en place ce partenariat là pour justement faciliter le retour à l'activité physique dans l'après. Et du coup, ils font découvrir des activités physiques que je peux pas forcément proposer donc là par exemple, il y a eu l'aviron qui a été proposé, le tennis. Mais avec le tennis, je peux en proposer mais pas de la même manière.

H: oui, c'est adapté encore une fois. Enfin, par rapport aux moyens.

EAPA : oui, c'est ça. Donc voilà, mais ça c'est pareil c'est proposé que pour les AJA et pas pour les plus petits.

EAPA : et c'est difficile aussi de motiver les AJA parce que c'est des adolescents. Pour reprendre aussi un peu le sport, c'est plus compliqué, donc on n'a pas, fin, un haut taux de participation des AJA, en tout cas à ce dispositif.

H: ok. Sur l'après cancer, moins d'engagement ?

EAPA : ouais, ouais. Après, ça va venir. On a commencé là en septembre.

H: oui c'est récent, ok.

EAPA : oui, c'est un peu compliqué.

H: avec de la motivation et une équipe motivée (rires).

EAPA : c'est ça (rires).

H: ok. Et du coup, pour le dernier domaine, du coup de l'ergothérapie. Est-ce que dans le service, vous êtes amené à travailler avec un ergothérapeute ?

EAPA : personnellement, moi non. Je ne sais même pas s'il y a une ergothérapeute ou un ergothérapeute qui intervient, j'en ai aucune idée.

H: alors de ce que me disaient les autres professionnels, c'est en lien avec le service de rééducation. Du coup, il me semble qu'un ergothérapeute peut être sollicité mais du coup assez rarement. Et du coup est-ce que vous connaissez le métier de l'ergo ?

EAPA : globalement, oui, mais je pense que c'est très vulgarisé ce que j'ai en tête.

H: et comment est-ce que vous définiriez le rôle de l'ergo en oncologie pédiatrique par exemple ?

EAPA : c'est d'adapter le milieu de vie aux enfants et que ça soit, je sais pas, le poste de travail à l'école, la vie quotidienne à la maison pour faciliter tout son quotidien. Est-ce que c'est bien ?

H: belle définition. (rires)

EAPA : ah ouais ? (rires).

H: oui, c'est ça l'idée de l'ergo, c'est axé sur la vie quotidienne. Du coup, bah avec plusieurs champs d'action : de la rééducation, de la réadapt, de la réinsertion aussi.

EAPA : ok.

H: mais, c'est une belle définition. Bah écoutez, moi, j'ai terminé avec mes questions. Je sais pas si vous avez quelque chose à ajouter ou d'autres choses que vous aimeriez aborder ?

EAPA : pas spécialement.

H: ok bon bah top. Bon, en tout cas je vous remercie hein, de m'avoir accordé du temps encore une fois.

EAPA : bah pas de soucis.

H: ça va être une aide précieuse pour réaliser ce travail.

EAPA : j'espère. C'est cool, en tout cas c'est un beau, un beau sujet de mémoire.

Annexe Q : Retranscription intégrale - entretien auxiliaire 1

H : du coup, comme je disais, moi je fais mon mémoire de fin d'étude là, donc je suis en 3e année d'ergothérapie.

A1 : ok.

H : et du coup, mon sujet, il porte sur les soins support en service d'oncologie pédiatrique.

A1 : d'accord.

H : du coup, plus généralement, sur les difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer.

A1 : d'accord.

H : et du coup je m'intéresse vraiment à tous les soins de support pratiqués par l'ensemble des professionnels du service, donc vraiment en phase curative voilà.

A1 : ok, en phase curative, ok.

H : du coup, l'entretien va durer 30 minutes. Est-ce que c'est ok pour vous ?

A1 : c'est tout bon.

H : ok. Bien entendu, il sera anonymisé et votre identité, elle restera confidentielle.

A1 : ça marche.

H : et j'aurais également souhaitez l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges ?

A1 : bien sûr.

H : ouais ? Ok super. Ça marche.

A1 : ouais, ouai y'a pas de soucis (rires).

H : donc je l'effacerai après mémoire mais c'est vraiment pour m'aider à retranscrire les échanges.

A1 : ok.

H : donc y'aura pas du tout de jugement de la pratique. L'objectif, c'est vraiment de recueillir votre point de vue et votre ressenti par rapport à cette thématique.

A1 : ça marche.

H : donc, vous êtes libre de l'interrompre, à tout moment. Et n'hésitez pas à me pas à me faire répéter ou à me demander de reformuler ma question si c'est pas clair pour vous, voilà.

A1 : très bien. Et ah, ça roule.

H : est-ce que vous avez des questions avant qu'on commence ?

A1 euh bah non, c'est tout.

H : ok, bon bah c'est parti. Pour commencer, donc des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

A1 : d'accord, alors donc, moi, c'est X, je suis auxiliaire de puériculture depuis presque 12 ans maintenant. 12 ans de service d'IHO. J'ai eu mon diplôme, j'ai travaillé tout de suite en IHO. En fait, j'étais passée dans ce service en stage. C'est quelque chose qui m'avait tout de suite plu et donc j'ai postulé. J'ai été prise, voilà.

H : génial.

A1 : la bonne opportunité, voilà. Des auxi qui partaient. Voilà, j'ai 37 ans, j'ai 2 enfants en bas âge de 5 et 7 ans. Voilà, je sais pas si tu veux savoir autre chose.

H : euh, ok et du coup, vous êtes à quelle fréquence là, sur le service ? Vous êtes à temps plein ou ?

A1 : alors ouais, alors moi, je travaille en 12h. Je ne fais pas de nuit parce qu'il n'y a pas d'auxiliaire de puériculture de nuit, dans ce service. Voilà, donc grosso modo, j'ai un planning entre 2 jours par semaine et 4 jours par semaine.

H : ok.

A1 : avec un planning variable qui change.

H : en fonction des semaines ouai c'est ?

A1 : en fonction des semaines, ouais. On a planning fixe en fait à l'année. Mais après, en fonction de, des vacances, des formations, des arrêts, des besoins personnels, donc voilà.

H : oui, j'imagine que c'est amené à changer.

A1 : mais voilà.

H : ok. Et du coup, vous, hum, quelles sont vos missions au sein du service ou vos objectifs d'accompagnement ?

A1 : Euh, donc nous, on est surtout dans l'accompagnement et l'hygiène. Donc on accompagne les enfants et les parents dans les gestes quotidiens à l'hôpital. Donc ça peut être des toilettes, ça peut être l'aide aux repas, voilà, c'est des, des conseils à la parentalité aussi parce que des fois on, l'enfant malade, on perd un petit peu un petit peu ses repères aussi. On a aussi des, des jeunes parents, donc voilà, on est dans ce, dans cet accompagnement à la parentalité aussi. Euh, on a une bonne partie sur, sur l'hygiène également, donc l'environnement de l'enfant dans, dans sa chambre. On fait du, du, ménage quotidien hein.

H : oK.

A1 : partager avec, avec l'ASH du service et les puéricultrices qui peuvent nous aider également dans cette tâche-là. Euh et puis après on fait l'accompagnement avec les infirmières puéricultrices dans les soins. Donc nous, on fait pas de soins invasives, invasifs pardon sur l'enfant. Donc tout ce qui est prise de sang, manipulation des cathéter, tout ça, c'est vraiment du rôle propre de l'infirmière. Par contre,

nous, on va être dans l'accompagnement du soin, donc pour euh, pour distraire les enfants, voilà faire euh, chanter des chansons, enfin d'essayer de rendre le soin le plus agréable possible pour l'enfant et pour le parent. Voilà, grosso modo, puis après, on a aussi un petit rôle organisationnel dans le service à proprement dit ou le réapprovisionnement du matériel et tout ça.

H : ok, ça marche. Bah, merci beaucoup et du coup par rapport à cette thématique, du coup des soins de support,

A1 : ouais ?

H : vous, comment est-ce que vous définiriez les soins de support en service d'onco pédiatrique ?

A1 : euh, pour moi, ça va être les soins qui vont, nous qui vont être une aide. Euh à l'enfant, à ses parents et à nous également. Euh, de manière à rendre l'hospitalisation et les soins euh, plus agréables et plus acceptables pour tous. Euh, c'est un travail en trio. Du coup, les soignants, l'enfant, le, le, le parent, pardon. Voilà, moi je vois le soin de support comme ça, vraiment comme, comme une aide.

H : donc vraiment comme des, des soins et des soutiens complémentaires aux traitements spécifiques du cancer ?

A1 : complémentaires.

H : et nécessaires aussi ?

A1 : exactement.

H : et du coup, qu'est ce que vous feriez rentrer dans ces soins de support ?

A1 : moi, je ferais rentrer tout ce qui est divertissement, euh, voilà donc ça va être le, le jeu, le, les chansons, les comptines, les histoires, euh, tout ce que je vais pouvoir amener à l'enfant. On a un très bel espace de jeu à l'hôpital où les enfants peuvent aller.

H : ah oui, c'est l'espace X ?

A1 : L'espace X. Moi, je l'inclurai dans les soins de support. Euh, voilà qu'est-ce que j'inclurai dedans, Euh, tout ce qui peut être aussi, qui peut être agréable pour l'enfant. Je pense aux, on a des, des intervenantes qui viennent, une réflexologue, une sophrologue, une art thérapeute. Je dirais voilà ces soins là aussi, pour moi, c'est des soins de support. Tout ce qui peut, tout ce qui peut divertir l'enfant en fait, sous n'importe quelle forme. Là je pense, on est en train d'introduire dans le service un masque de réalité virtuelle également.

H : ok.

A1 : qu'on utilise dans les soins. Tututum voilà.

H : est-ce que pour vous, parce que du coup-là, en faisant mes recherches, toute ma partie théorique, quand on aborde cette question des soins de support, ils incluent également, en fait, ils englobent tous les soins annexes entre guillemets des traitements vraiment spécifiques de la chimio, de la radiothérapie, même la kinésithérapie, l'APA.

A1 : ouais, j'allais en parler en fait en même que tu me, ouais mais y'a pas de souci, mais ouais, voilà donc la kiné et puis on a aussi une aide physique qui passe pour chaque enfant voilà pour introduire un peu le sport, maintenir une activité physique adaptée à l'âge et aux capacités des, des enfants. Donc voilà donc, effectivement ça, ça s'inclurait aussi dans ce soin de support pour maintenir une activité, que l'enfant reste pas dans son lit et puis et puis euh favoriser sa mobilité et son, son développement, son développement pour les plus jeunes.

H : et du coup, comment est-ce qu'ils sont organisés ces soins de support, au sein du service ?

A1 : alors pour tout ce qui est tout ce qui est jeu et tout ça, donc on a une éducatrice de jeunes enfants qui est référente sur le service donc qui fait qui passe dans le service qui peut proposer des jeux aux enfants, des jeux de société, des petits jeux d'éveil, voilà. Elle propose également de monter à l'espace X quand c'est possible. Donc quand il n'y a pas de chimiothérapie et que l'enfant voilà, il est en capacité de faire.

H : ok.

A1 : il y a l'espace X, les éducateurs en fait organisent plein d'événements aussi, voilà où elle convient vraiment tous les enfants quand c'est possible. Nous, on a aussi des outils dans le service même des jeux enfin voilà, on peut pour tous les âges. On peut proposer, utiliser pendant les soins. Et ensuite, pour tout ce qui est donc réflexo, sophro, arthérapie, ça, c'est sous couvert d'une association. En fait, elles sont, elles sont rémunérées par l'association X. Donc elles ont des jours de passage. Elles viennent vers nous, elles nous demandent les transmissions sur chaque enfant, on cible les âges, on cible les besoins ensemble.

H : ok

A1 : on leur dit, « bah là je pense que ce serait bien que t'aïlles le voir ou la voir ou là ici écoute, c'est pas la peine, là c'est pas le jour » donc voilà c'est vraiment un peu sur nos, nos conseils.

H : ok.

A1 : après, on leur dit aussi, « moi je pense que c'est pas, c'est pas judicieux, mais passe on sait jamais mais enfin voilà donc elles se font aussi leur propre avis ».

H : ok.

A1 : et puis tout ce qui est kiné, l'APA, c'est le même fonctionnement, pardon ils passent nous voir.

H : c'est associatif ?

A1 : alors, l'APA, elle est non, elle est hôpital elle.

H : ok.

A1 : et tout ce qui est réflexo, sophro art-thérapie, c'est l'association. Elles ont des jours de passage et non attends ça je t'en ai déjà parlé excuse-moi. Je voulais parler de kiné, pardon. Tout ce qui est kiné, ergo et tout ça, c'est plus sur prescription médicale.

H : ok, il est prescrit par le médecin ?

A1 : voilà, prescrit par le médecin.

H : ok.

A1 : alors, soit c'est le médecin qui estime qu'il en a besoin. Après ça peut être nous, à nos demandes en disant bah écoute là, je pense qu'il faudrait qu'on soit vigilant, il faudrait peut-être faire intervenir la kiné, voilà

H : et du coup pour l'APA, tu disais qu'elle passait aussi vous voir ?

A1 : oui. Elle, elle vient systématiquement nous demander des transmissions, voir qui est présent dans le service, qui elle peut aller voir, euh s'il y a des contre-indications particulières, les limites, enfin voilà.

H : ok et du coup, ces besoins en soin de support, ils font l'objet d'une évaluation ?

A1 : Euuuh, je dirais pas qu'il y ai une évaluation officielle finalement. Alors certainement que les kiné, après je connais pas vraiment leur, ouais, leur intervention.

H : mais par exemple, juste vous, dans l'équipe quand vous me disiez que vous, c'était votre rôle aussi de dire à l'EAPA ou alors de faire remonter au médecin des demandes, vous comment est-ce que vous faites pour un peu cerner les besoins des enfants et les besoins en soins de support disons ?

A1 : alors bah, déjà dans l'observation.

H : ouais.

A1 : voilà, on voit je sais pas, un bébé qui perd en mobilité qui aurait potentiellement l'âge de se retourner, mais on sent qu'il y a une gêne. Parce que du coup ils ont des voies centrales ça peut être une entrave à leur développement aussi. Voilà se mettre sur le ventre, se relever, voilà ou quand on voit qu'un enfant est beaucoup alité, on peut solliciter aussi le kiné pour dire écoute, ce serait bien que peut être tu passes le voir pour inciter le lever, de le faire marcher un petit peu, peut-être qu'il y a une crainte de marcher, de remarquer ou enfin voilà. Donc dans nos observations déjà et puis et puis après on se fie aussi aux parents. Quand ils disent, bah voilà, mon enfant il bouge plus, il fait la crêpe sur le dos ou enfin voilà, pour les plus petits. Donc voilà, on se fit un peu à ça et puis c'est un regard pluridisciplinaire hein.

H : oui, j'imagine. Du coup c'est votre raisonnement clinique à tous.

A1 : c'est ça, ouais.

H : ok. Et du coup, est-ce que vous menez des actions de coordination de ces soins de support ?

A1 : des actions de coordination. Qu'est-ce que t'entends par là ?

H : c'est quoi votre champ d'action concernant l'organisation ? En tout cas, vous gérez de ce qui est de transmettre les informations au kiné à l'APA ?

A1 : ouai.

H : ok et donc y'a pour vous, une action de coordination de ces soins de support ?

A1 : complètement. C'est vraiment un travail pluridisciplinaire, inter-équipe où on se transmet, même l'EAPA quand elle a fait ses séances, elle passe nous voir et elle nous dit bah voilà j'ai vu tel enfant, j'ai fait ça et ça a bien fonctionné et ça, ça a bien accroché. Fin voilà, on est vraiment dans la communication de ce qui est fait, de ce qui est à faire et ce qui est bien fin voilà ce qui a fonctionné et voilà.

H : ok. Et du coup, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle des soins de support dans le service ?

A1 : Euh, je pense que ça fonctionne plutôt pas mal. Après, je pense qu'on peut toujours s'améliorer, notamment sur les transmissions ou des fois on prend pas peut-être pas suffisamment le temps de faire le point. Voilà, et puis ouais, je pense surtout sur la communication où pourrait s'améliorer un petit peu à mieux évaluer ce qui est à faire et ce qui est fait.

H : d'accord très bien. Et du coup-là, plutôt une partie sur les problématiques un peu quotidiennes des enfants. Donc pas d'inquiétude, je vais vous poser à trois reprises les mêmes questions

A1 : ça marche.

H : mais ça va concerner des domaines différents.

A1 : ok (rires).

H : est-ce que pendant vos suivis, les enfants, ils évoquent des difficultés concernant les soins personnels. Donc j'entends par là tout ce qu'on fait pour prendre soin de nous-même, donc manger, se laver ou encore s'habiller par exemple.

A1 : alors on va, ils vont rencontrer des fois des difficultés effectivement pour s'habiller, donc ça c'est le problème de de la voie centrale, en fonction de là où elle est, où elle passe. Donc généralement, on utilise beaucoup la chambre implantable qui est située sur le torse, donc à droite ou à gauche

H : ok.

A1 : avec une tubulure du coup, qui passe, qui pend le long du corps, du ventre. Donc, là pour le coup c'est peut-être là où il y a le moins de difficultés. Ils peuvent enfiler un tee-shirt normalement.

H : huhum.

[coupure de connexion]

A1 : allô ?

H : oui, ça a coupé.

A1 : Oui je t'entendais mais pas toi (rires).

H : Ah oui, H j'entendais plus (rires).

A1 : donc du coup, je disais, avec les voies centrales du coup des difficultés pour s'habiller. On a des voies qui sont situées au niveau du bras, donc là l'habillement est un petit peu plus compliqué pour faire passer les T-shirts et tout ça. Donc je dirais que la difficulté elle est là. Euh et puis, qu'est-ce qu'on a ?

Alors souvent, les enfants, après, c'est sûr, l'installation du repas. On se bat un petit peu avec eux parce que bah eux ils resteraient bien dans leur lit, donc on essaie de leur faire comprendre qu'à la maison ils mangeraient pas dans leur lit, fin, ils ne mangent pas dans leur lit donc à l'hôpital c'est un petit peu pareil. Donc on essaie de de se battre un peu pour les installer au fauteuil ou à la chaise. Après, y'a toujours cette contrainte de potence qui prend quand même beaucoup de place. Il faut la déplacer, notamment aussi pour aller aux toilettes. Il faut toujours se la trimballer pour aller à la chambre ou aux toilettes.

H : c'est là où sont administrés les traitements, c'est ça ?

A1 : pardon ?

H : vous parlez de la potence, là où sont administrés les traitements ?

A1 : exactement. C'est là où il y a toutes les perfusions, donc plus ou moins chargée en fonction des traitements. Mais voilà, cette potence est omniprésente. C'est leur compagnon du quotidien à l'hôpital et il faut la pousser, la tirer dans les moindres déplacements, donc les, les limites sont, sont vite sont vite là.

H : ok.

A1 : j'espère que je suis pas trop à côté de la réponse ?

H : non, non du tout (rires).

A1 : je me perds un peu des fois (rires).

H : et pas du tout. Et du coup, pour vous, est-ce que c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative de traitement ? Et si c'est le cas, qu'est-ce que vous mettez en place ?

A1 : alors ça a légèrement coupé.

H : ah pardon.

A1 : sur le, la question, je suis désolée. Est-ce que tu peux la répéter ?

H : je vous demandais si vous trouviez cela pertinent de se préoccuper de champ en phase curative de traitement ? Et si c'est le cas, qu'est ce qui est mis en place ?

A1 : ouais, ouais, oui, c'est important. Parce que pour nous, c'est aussi important que l'enfant garde ses gestes quotidiens, fin qu'il soit pas trop perturbé par l'hôpital notamment les déplacements. Enfin voilà, c'est vite un frein dans leur déplacement. Et donc, ce qui est mis en place, c'est que dès que dès qu'on peut, on les débranche, en fait, on fait ce qu'on appelle une pression positive sur la voie centrale de manière à ce qu'il soit plus libre de leur mouvement. Donc dans la mesure du possible, on le fait parce qu'il y a quand même des fois, des risques infectieux. Des fois, c'est pas du tout possible parce que les traitements sont passés en continu, mais dès que c'est possible pour la liberté de mouvement, on essaie de les débrancher entre guillemets pour qu'ils puissent aller se balader, aller dehors, aller à l'espace X, garder une liberté de mouvement dans la chambre.

H : oui. Sans avoir cette contrainte, de toujours déplacer la potence avec eux.

A1 : exactement, ouais.

H : du coup, concernant plutôt la productivité, donc là je fais référence, en fait à tout ce qui concerne l'école, le travail scolaire. Est-ce que les enfants que vous suivez évoquent des difficultés dans ce domaine-là ?

A1 : alors, ça va dépendre de l'âge.

H : ouais, j'imagine.

A1 : ça dépend de l'âge. Je dirais que les maternelles, primaires, ils évoquent moins la difficulté. En fait, on a une institutrice à l'hôpital et donc elle passe voir les enfants pour maintenir le lien scolaire. Du coup, elle fait le lien scolaire avec les maîtresses, les écoles et elle, elle passe dans les chambres ou elle emmène les enfants à l'école hospitalière. Donc quand c'est possible, elle les embarque à l'école ou sinon, elle fait la classe dans la chambre. Donc les enfants sont plutôt contents. Pour les plus grands, les enjeux sont pas les mêmes pour certains. Il y a les diplômés, donc là ils sont plus en difficulté, c'est plus compliqué. Puis, il y a tout un enjeu social aussi derrière.

H : j'imagine.

A1 : le lien social est rompu. On essaie de le maintenir. On a pareil, on a un proviseur à l'hôpital qui fait le lien entre les professeurs qui peuvent intervenir à l'hôpital et les lycées, collèges des enfants. Donc on essaie de maintenir ce lien, mais je pense que pour les plus grands, c'est plus difficile. Bon, il y en a qui sont contents parce que bon, bah l'école c'est pas vraiment leur truc, mais globalement euh globalement, c'est vraiment l'une de leurs préoccupations, euh c'est le maintien scolaire, ouais.

H : et donc pour vous, c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

A2 : oui, c'est important parce que comme je disais à ces âges-là, la rupture sociale, c'est hyper important et de maintenir le lien avec les copains. Finalement, le lien se fait à l'école, au collège, au lycée et de rompre ça, voilà, ils se retrouvent dans un isolement et c'est compliqué pour eux. Et du coup c'est très important de s'en soucier. C'est primordial pour leur moral aussi quoi.

H : ok. Oui, pour maintenir les liens sociaux comme vous disiez. Ok, et du coup dernier domaine, est-ce que les enfants que vous suivez évoquent des problèmes dans le domaine des loisirs, donc sportifs ou ludiques ?

A1 : oui. Du coup, effectivement, pendant cette phase curative, ils vont devoir arrêter leurs activités sportives. Euh, dans la majorité des cas parce que bah, euh il faut limiter les regroupements sociaux, enfin là où il y a du monde. Il faut éviter les chocs à cause des voies centrales. Ils sont affaiblis aussi par les traitements, donc voilà, ils peuvent plus aller à l'école, ils peuvent plus faire leurs activités. Donc, ouais, ouais, ouais le manque de loisirs donc c'est pour ça qu'on essaie de d'en maintenir un maximum pendant le séjour à l'hôpital.

H : ouais. Donc que ce soit vous ou encore les assos ?

A1 : exactement.

H : ok. Et du coup, pour vous, c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

A1 : Ouais. Ouais. Moi, je me rappelle quand j'étais en stage, on m'avait dit ça reste des enfants et c'est vrai que ça faut pas l'oublier finalement, c'est pas que des êtres malades, c'est des enfants. Il faut qu'ils continuent de garder leur innocence d'enfants et leur loisirs effectivement.

H : ok. Et du coup, plus par rapport au suivi un peu à long terme, quand un enfant arrive au terme de son suivi, en tout cas dans votre service, comment est-ce que s'organise son départ ?

A1 : et bien, il y a des entretiens de fin de traitement avec les médecins, avec une infirmière de coordination qui est dans le service. Voilà pour tout remettre en place, refaire le lien avec les écoles surtout. Là aussi, on a une personne de l'association X pour les plus petits qui, plutôt pour les primaires il me semble. Elle va dans les écoles, dans l'école de l'enfant, voilà pour discuter avec la maîtresse, avec les copains de la classe du pourquoi de l'absence de leur copain et dire « il va revenir dans l'école voilà les raisons de son absence, posez-nous déjà les questions ». En fait, ils vont pour dégrossir un peu que l'enfant ne soit pas assailli de questions, parce que ça c'est aussi leur inquiétude. C'est voilà, je vais retourner à l'école, tout le monde va me sauter dessus alors que pendant très longtemps, ils ont vu plus personne. Voilà et ensuite, le jour où l'enfant retourne à l'école, il y a toujours cet accompagnement, voilà pour aider l'enfant à s'exprimer, à expliquer. Alors ça, c'est sur évidemment, le enfin, l'autorisation est demandée aux parents et à l'enfant de de faire ça, ça.

H : oui, j'imagine.

A1 : et si l'enfant en ressent le besoin aussi, euh donc le scolaire est organisé un petit peu comme ça. Et puis voilà, après, on les lâche pas non plus dans la nature. Ils ont un suivi régulier à l'hôpital. On est toujours au bout du fil s'il y a des questions et tout ça, voilà.

H : et du coup, le fait que cette personne de l'asso puisse aller dans les écoles, est-ce que c'est proposé systématiquement à chaque enfant ou est-ce que c'est sur demande euh ?

A1 : euh, alors là je saurais pas te répondre.

H : ok.

A1 : je pense que j'ai pas eu assez de retour. Je sais que c'est faisable. J'avais discuté avec cette personne, mais là sur le fonctionnement de comment s'est mis en place, je veux pas te dire de de bêtise et du coup je sais pas trop comment c'est proposé en tout cas, aux parents.

H : ça marche, ok.

A1 : après l'association X, passe régulièrement dans le service. Donc je pense qu'à ce moment-là, ils en discutent aussi avec eux et je pense qu'il doit y avoir aussi, je pense qu'ils sont peut-être plus en lien avec l'hôpital de jour, parce qu'à un moment donné, les enfants ont leur rendez-vous à l'hôpital de jour quand ils ont plus besoin d'hospitalisation. Peut-être que le lien est fait aussi à ce niveau-là.

H : ok. Qu'est-ce que vous pensez de cette organisation du suivi à long terme ?

A1 : Je pense qu'il est à améliorer. Il y a beaucoup de parents qui se sentent un peu un peu lâchés. Enfin, j'avais discuté avec une ou deux mamans qui disaient, on perd nos repères finalement. On a vécu beaucoup de choses avec vous pendant un an, deux ans. Et là, on nous lâche, ils ont peur en fait. Donc je pense qu'il y a un accompagnement à creuser sur ce départ du service.

H : oui, parce que j'imagine qu'ils ont pris toutes leurs habitudes aussi avec vous quotidiennement.

A1 : c'est ça. Ils disent « notre référence, c'est vous pendant un an, deux ans même six mois, on nous a dit si vous avez un problème vous appelez », sauf qu'en fait après alors oui, ils peuvent nous appeler mais il faut qu'ils retournent aussi dans une vie normale, entre guillemets où bah, la référence en cas de problème, bah c'est leur médecin traitant. Mais voilà, comme il y a eu un problème oncologique, hématologique, pour eux, voilà la référence, c'est nous, ça reste nous. Et voilà donc pendant un petit temps, ils vont continuer de nous appeler. Sauf qu'à un moment donné, c'est plus nous quoi. Si l'enfant a une angine ou un rhume, c'est le médecin traitant.

H : oui j'imagine.

A1 : voilà donc y'a ce petit cette petite transition qui est un petit peu difficile et je pense que y'aurait peut-être éventuellement un accompagnement à améliorer à ce niveau-là.

H : d'accord, ok, ouais, ouais, je comprends. Et du coup, la dernière thématique, c'est plutôt sur l'ergothérapie. Est-ce que y a un ergothérapeute présent dans le service ?

A1 : et bah il me semble pas.

H : ok.

A1 : non, je réfléchissais. On a surtout effectivement un kiné qui intervient même psychomot et ergo réellement attirés, il me semble qu'il n'y en a pas. J'en vois peu en tout cas. Je sais qu'il y en a sur l'hôpital parce qu'on a un service de rééducation.

H : ok. Et est-ce que,

A1 : mais, mais, ouais, non, j'ai pas de cas qui viennent comme ça, où il a un ergo qui était passé, voilà.

H : ok. Et du coup, est-ce qu'il y a un ergo extérieur ou d'un autre service, comme vous disiez là de l'hôpital peut être amené à intervenir ou est-ce que ?

A1 : je pense que si s'il y a un besoin spécifique, je pense qu'on peut faire appel à eux, oui.

H : ok et du coup vous, comment est-ce que vous définiriez le rôle de l'ergo en oncologie pédiatrique ?

A1 : et bah, peut-être dans l'accompagnement de l'enfant et des parents pour améliorer les gestes du quotidien. Je ne sais pas trop (rires). Mais je pense que vous, enfin qu'une ergothérapeute aurait complètement sa place dans le service effectivement, pour donner des conseils et puis, et puis aider développement et faire en sorte que le quotidien soit, que l'enfant se sente plus à l'aise dans son quotidien à l'hôpital.

H : ok. Et bah, merci beaucoup. J'ai terminé avec mes questions.

A1 : je t'en prie.

H : (rires) ce sera une aide bien précieuse.

A1 : ça a été ?

H : oui, oui super, vraiment. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez ajouter ou des choses qu'on n'aurait pas abordées là ?

A1 : euh, peut-être en soins de support, j'ai oublié de parler de deux associations, c'est les X et les Y voilà qui apportent, euh, qui viennent pour jouer avec les enfants et elles sont d'une aide précieuse. C'est 2 associations, voilà, et je m'en veux de pas de de y avoir pensé, donc je te le redis (rires).

H : ça marche, c'est noté. Bah écoutez, X, merci encore du temps que vous m'avez accordé.

A1 : mais je t'en prie et bon courage dans ta rédaction.

H : merci beaucoup.

A1 : et puis voilà, bonne continuation à toi.

H : merci, bonne continuation

A1 : merci, bonne journée, salut.

Annexe R : Retranscription intégrale – entretien IDE

H : Et du coup, pour vous resituer un peu, du coup je vous ai sollicité pour un entretien donc, dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, du coup en ergothérapie. Le sujet de mon mémoire porte sur les soins support en service d'oncologie pédiatrique. Donc je m'intéresse vraiment à tous les soins de support pratiqués par l'équipe de professionnels, du coup en phase curative.

IDE : Ouais, ok. Par l'équipe pluridisciplinaire ?

H : Voilà, c'est ça. Et je m'intéresse plus généralement aux difficultés quotidiennes des enfants atteints cancer. Et du coup, l'entretien va durer environ 30 minute. Est-ce que c'est ok pour vous ?

IDE : Ouais, ouais, pas de souci.

H : Parfait. Bien entendu, il sera anonymisé et votre identité, elle restera confidentielle. J'aurais également souhaité l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges. Est-ce que vous êtes d'accord ?

I : Oui, oui, pas de problème.

H : Bien entendu, il n'y aura aucun jugement de votre pratique. L'objectif c'est de, vraiment pour moi, de recueillir votre point de vue et votre ressenti par rapport à cette thématique. Donc, sachez que vous êtes libre de l'interrompre à tout moment ou de m'inviter à reformuler, ou à répéter mes questions.

IDE : Ouais, ok.

H : Est-ce que vous avez des questions avant qu'on débute ?

IDE : Oh, bah non.

H : Ok bah, on peut commencer. Dans un premier temps du coup, des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

IDE : Me présenter moi ?

H : Oui.

IDE : Oui, oui, oui. Bah, j'ai été diplômée infirmière en 1999, au siècle dernier (rires) et je suis puer depuis 2007 et je travaille dans ce service là depuis 2006.

H : D'accord, ok. Et du coup vous travaillez à quelle fréquence sur le service ?

IDE : Je suis à 100%.

H : Ok. Et est-ce que vous aviez déjà travaillé avant, auprès d'enfants atteints de cancer ?

IDE : Non, du coup en pédiatrie, j'ai toujours travaillé dans ce service-là.

H : D'accord, ok, ça marche. Et du coup, vous donc en tant qu'infirmière puer, quels sont vos objectifs d'accompagnement ou vos missions auprès des enfants ?

IDE : Euh elles sont, y'en a beaucoup, en fait des missions auprès des enfants (rires). C'est, c'est tellement large que je sais pas par où commencer en fait (rires).

H : (rires).

IDE : Les missions, elles sont énormes en fait. Elles sont bah administrer les traitements qui sont prescrits. Après, au niveau de de mon rôle propre, dans service en particulier, j'ai à prévenir des effets secondaires de médicaments. Euh, j'interviens aussi auprès des parents, enfin, auprès de l'enfant aussi, c'est de soutenir aussi les parents. Oui, il y a tellement de choses à dire que je sais plus quoi dire, mais ouais (rires).

H : (rires) Donc vous, vos objectifs en tant qu'infirmière, c'est plutôt autour du soin ou ?

IDE : Bah pas seulement. C'est des soins techniques mais aussi beaucoup relationnel. En fait, il y a vraiment les deux dans le service. On essaie vraiment de faire les deux. Après, le manque de temps parfois fait qu'on privilégie les soins techniques parce qu'il faut faire les prescriptions, réaliser les prescriptions. C'est l'urgence, mais on peut pas faire non plus sans relationnel parce que oui, il y a beaucoup, beaucoup d'anxiété, tout ça, de douleur. Enfin, il faut toute une prise en charge quand même psychologique de l'enfant et des parents.

H : Ok. Et du coup par rapport à cette thématique des soins supports, vous, comment est-ce que vous définiriez ces soins de support ?

IDE : Les soins support ? Ouais, c'est difficile à définir. Je dirais que c'est tout ce qui peut nous aider et qui n'est pas forcément médicamenteux en fait, dans la prise en charge de l'enfant pour le soulager ; sur plein de thèmes en fait, de problèmes qu'on peut avoir comme la douleur, les nausées, l'anxiété, les troubles du sommeil ou même tout simplement l'ennui, quoi, en fait le besoin de se divertir, des choses comme ça en fait.

H : Dans la littérature, quand on aborde cette question des soins de support, ça inclue, en fait, tous les soins annexes entre guillemets des traitements vraiment spécifiques de la chimio, de la radiothérapie. Et du coup, pour vous, quels professionnels pratiquent ces soins de support en service ?

IDE : Dans le service, euh bah en fait, il y a beaucoup de monde. En fait, c'est surtout, enfin nous les infirmières on le fait aussi, les auxiliaires puer. En fait tout le monde, tous ceux qui interviennent et une grosse part, en fait maintenant est donnée aux associations. En fait, je trouve ça dommage que ça soit les associations qui doivent intervenir pour ça. C'est pas l'hôpital qui prend en charge, en fait.

H : Donc, les financements sont attribués par les associations, c'est ça ?

IDE : Les soins de support. Il y a pas mal de soins de support qui sont apportés par les associations et donc pas pris en charge par l'hôpital. Donc, pour nous, c'est vraiment un plus parce que ça représente beaucoup, beaucoup de soins de support importants qui marchent et qui aident vraiment les patients.

Mais il faut que ça soit les associations qui viennent quoi et qui dépendent des dons des gens, c'est des bénévoles.

H : Oui, ça dépend pas de l'hôpital, ok.

IDE : Bah certaines choses, oui, mais finalement en soins de support, pas tellement non.

H : Mais il y a des choses qui sont quand même financées par l'hôpital, en soins de support, à votre connaissance ?

IDE : Et bah, euh oui, par exemple, bah le Kiné, il intervient, le kiné est payé par l'hôpital. Le kiné, il fait la cohérence cardiaque, par exemple. Le kiné, les éducatrices, alors je sais pas si ça rentre vraiment dans les soins de support mais ça vient dans le besoin de se divertir tout ça. Les éducatrices aussi, elles sont payées par l'hôpital.

H : Ok.

IDE : Donc elles aident les enfants à s'occuper, à jouer, elles organisent des occupations pour les enfants en fait, pour les remettre en valeur, leur ego. Enfin, pour les revaloriser, les enfants. Enfin, c'est plus ou moins des soins de support, ça, je sais pas trop.

H : Ok, d'accord. Donc kiné et éducs qui sont financés par l'hôpital, ok.

IDE : Bah oui, je dirais aussi la diététicienne, parce que pour moi, c'est aussi des soins de support, tout ce qui est alimentation, alimentation par sonde nasogastrique ou gastrostomie. Je sais pas aussi si ça rentre dans les soins de support. Ce sera tout le reste pour moi, c'est comme l'acupuncture, l'art thérapie, les clowns, tout ça, la réflexologie. Tout le reste, c'est beaucoup d'association. L'hypnoalgésie par contre, c'est nous qui la faisons beaucoup et du coup on est payés par l'hôpital mais après on est aidé par aussi des associations qui, en ce moment, nous fournissent des casques de réalité virtuelle qui nous aident à l'hypnoalgésie à travers ça, donc les associations viennent toujours quand même.

H : Ouais, vous soutenir de ce côté-là, ok. Et du coup, ces soins de support, comment est-ce qu'ils sont organisés au sein de votre service ?

IDE : Bah en fait déjà, il faut qu'ils aient l'autorisation de venir, donc ça c'est la cadre qui s'en occupe pour les autorisations administratives. Parce que tout le monde ne peut pas venir comme ça, quoi, et après ils se présentent auprès des familles la première fois, quand les enfants les connaissent pas. Et du coup, nous d'abord, en amont, on leur fait une petite présentation succincte du service, des enfants du service, de leur âge, s'il y a des précautions particulières à prendre.

H : Ok.

IDE : Bon bah après, ils font un peu le tour des chambres pour voir chaque enfant si ça les intéresse en fait, telle activité, tel soin de support en fait, et il respecte ça bien sûr.

H : D'accord et du coup, est-ce que certains soins de support font l'objet d'une prescription du médecin ?

IDE: Euh, non.

H: Ok.

IDE : Non, non. Le kiné, quand il fait de la cohérence cardiaque par contre je suis pas sûre que ce soit prescrit.

H : Oui, donc pas toujours ?

IDE : Pas toujours non.

H : Ok, très bien. Et du coup, ces besoins sont supports, est-ce qu'ils font l'objet d'une évaluation pour les enfants ?

IDE : Pas vraiment, non. Enfin, il n'y a pas d'évaluation écrite, tracée il y a pas, non. En tout cas, il n'y a pas d'étude qui, qui a été faite dans notre hôpital, dans notre service par rapport à ça.

H : Ok. Et du coup, qu'est-ce que vous pensez-vous actuellement de l'organisation de ces soins de support dans le service ?

IDE : Je, bah je trouve que y'en a pas mal donc je suis contente parce que justement ils sont absolument nécessaires. Et du coup, ils sont là. C'est vrai qu'il y en a beaucoup, mais je suis contente qu'il y en ait beaucoup. Mais, c'est vrai que ça nous demande des transmissions plusieurs fois par jour et le seul inconvénient, c'est pour nous. Après, c'est l'infirmière qui est disponible à ce moment-là, qui présente les enfants. Mais c'est vrai que ça nous rajoute une petite charge de travail supplémentaire. Mais c'est vrai que par rapport aux bénéfices que ça donne aux patients, c'est pas grave du tout. C'est le seul inconvénient en fait. Et on a pas tellement non plus de retour de leur part, de tous ces intervenants. On a pas trop de, il n'y a pas de traçabilité écrite et pas trop oral non plus, parfois, du ressenti de l'intervenant, même après l'enfant on peut lui demander. Mais c'est vrai que des fois, ça pourrait être utile de savoir.

H : Bien sûr.

IDE : Comment ils ont trouvé le soin, tout ça, les intervenants eux-mêmes.

H : Et du coup, c'est sur la base des transmissions que vous allez signaler à tel ou tel intervenant, qu'un enfant a besoin d'un soin de support ?

IDE : Oui, au moment où on transmet tous les patients du service à l'intervenant en fait, on va lui dire, « bah lui, ça serait bien que tu le vois vraiment en priorité parce qu'il en a vraiment besoin ». Après, l'intervenant connaît aussi les enfants au fur et à mesure. Donc il sait quel enfant en a besoin par rapport à sa pathologie par rapport à ce qu'il est en train d'avoir. S'il est en train d'avoir une chimio par exemple, il sait qu'il va être nauséeux.

H : Donc, chaque intervenant s'appuie sur son raisonnement ?

IDE : Sur son raisonnement à lui, sur ce qu'on lui dit aussi et puis sur sa connaissance de l'enfant. Parce que les enfants restent quand même plusieurs mois, donc au fur et à mesure, l'intervenant les connaît aussi et ils savent, tient sur quoi, je pense au clown aussi. À force, il les connaissent, ils disent, tiens ça, l'autre fois, ça avait bien marché, ça l'avait fait rigoler. Enfin, ils se basent aussi sur les antécédents.

H : Mmh, sur ses connaissances, ok. Et du coup, est-ce que vous menez des actions de coordination de ces soins de support ?

IDE : Eh bah pfff non, fin, la difficulté aussi, c'est que les enfants sont pas toujours libres pour l'intervenant, parce que l'enfant a des soins. Il y a aussi les médecins qui passent. Et comme y'a beaucoup d'intervenants, il faut que chacun trouve un temps aussi pour que l'enfant soit libre et ça c'est un petit peu compliqué pour eux. Donc en fait, c'est un peu chacun son tour et c'est un peu les aléas du jour.

H : Oui, c'est pas planifié ?

IDE : C'est vrai que y'a toujours les soins mais après, c'est un peu comme chacun peut le faire. Il y a toujours des aléas le jour même, en fait. Donc c'est compliqué d'organiser à l'avance. Des fois, ils ont un peu un planning quand même par exemple « hop telle heure il va y avoir l'institutrice » mais c'est dur.

H : Donc c'est plutôt selon les disponibilités. Enfin un petit peu au jour le jour, du coup ?

IDE : Ouais, c'est ça, c'est plutôt au jour le jour. Et après nous, juste au niveau organisation s'il y a un enfant, qui est en isolement septique, je sais pas si ça te dit quelque chose ?

H : Oui, oui.

IDE : Du coup, on va dire, « bah oui tu le verras plutôt en dernier pour pas contaminer les autres » et au contraire s'il est en apasie, il doit être plus protégé donc il devrait être vu plutôt en premier en fait. C'est plus une organisation par priorité mais c'est tout en fait.

H : Ok, ça marche. Et du coup plutôt au niveau de cette thématique, des problématiques un peu quotidiennes. Bon, je vais vous poser à trois reprises les mêmes questions mais pas d'inquiétude, elles vont aborder des domaines qui sont différents. Est-ce que les enfants que vous suivez, ils évoquent des difficultés dans le domaine des soins personnels dont j'entends par là, tout ce qu'on fait pour prendre soin de nous-même comme se laver, manger, s'habiller.

IDE : Euh, des difficultés pour bah ça peut arriver, mais c'est pas forcément le problème qui revient le plus.

H : Oui, OK.

IDE : Surtout que y'a le parent qui est là, donc le parent aide souvent à ça. Et puis, il le fait déjà aussi à la maison. Ça peut arriver quand même et du coup, on est là pour les aider à ça. Ouais, beaucoup les auxi, du coup ça sera plutôt les auxi pour s'aider à s'habiller, se laver à manger.

H : Ok et du coup pour vous, est-ce que c'est pertinent de de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

IDE : Oh bah, en phase curative comme un phase palliative aussi. Oui, oui, c'est un besoin fondamental. Donc oui c'est sûr, oui, c'est une priorité, c'est une priorité, mais qui finalement. C'est oui, oui, c'est un besoin fondamental, donc on s'en soucie surtout. Nous, l'hygiène dans notre service, elle est primordiale, souvent quand ils sont en apasie en plus. Donc on est vigilants à ce qu'ils prennent leur douche tous les jours, par exemple, qu'ils changent d'habits tous les jours. Donc on fait très attention à ça et à manger justement pour des enfants qui sont souvent anorexiques à cause de la chimio qui ont des nausées, des vomissements, pareil, c'est la difficulté de se nourrir. Après c'est plus une question d'anorexie et pas tellement qu'il arrive pas à manger avec la cuillère quoi, je veux dire, c'est plus une question de pas avoir faim.

H : Oui, bien sûr. Mais du coup, c'est des difficultés quand même au niveau de l'alimentation, quoi ?

IDE : Ouais non, c'est une grande priorité dans notre service, en tout cas, ça de s'en préoccuper.

H : Du coup, au niveau de ce qui a mis en place, c'est notamment avec les auxiliaires avec vous aussi, infirmières et puis les parents c'est ce que vous me disiez ?

IDE : Ouais, on évalue en fait, toute l'équipe évalue les besoins par rapport à ça. Et après chacun, selon sa fonction, en fait, va intervenir. Par exemple au niveau de l'alimentation, bah s'il arrive pas à manger donc on peut lui prescrire, le médecin va lui prescrire des choses, par exemple des antiémétiques s'il a la nausée. Mais s'il est plutôt en dénutrition, du coup, il va lui prescrire une sonde gastrique ou une gastrostomie. Et donc nous, on va mettre ça en place en fait. Et puis, sinon les auxiliaires comme celles qui servent les repas, c'est elles qui vont un peu évaluer ce qu'il a mangé par exemple. On le fait aussi en collaboration avec les parents, puisque c'est eux qui sont présents à ce moment-là et qui disent aussi ce qu'il a mangé, s'il a l'appétit, tout ça plutôt, ce qui est, ses envies aussi, si elles changent ou quoi. La diététicienne, elle aussi va intervenir pour prescrire, par exemple, des compléments alimentaires pour évaluer ces calories, si y'en a assez ou pas. C'est vraiment pluridisciplinaire, ouais.

H : Ouais. Et du coup, un autre domaine, est-ce que les enfants que vous suivez, ils évoquent des difficultés dans le domaine de la productivité donc j'entends par là tout ce qui est renvoie au travail scolaire, à l'école ?

IDE : Euh, oui bah, ils sont isolés pendant tout leur traitement en fait de l'école parce que souvent ils ont pas le droit d'y aller pour des raisons d'hygiène et de fatigue en fait. Et donc oui, alors il y en a beaucoup du coup, ça les arrange plutôt de pas aller à l'école. Mais en fait, dans tous les cas, l'école à domicile et à l'hôpital est mise en place en général quasiment tout le temps à partir du primaire.

H : Donc c'est systématique pour chaque enfant ?

IDE : Oui, c'est assez systématique, hein, que ça soit du primaire, collège ou lycée. Du coup c'est mis en place aussi bien à la maison qu'à l'hôpital et ça leur permet vraiment de garder le lien avec ça parce que ça fait partie de leur quotidien. Ils y en a qui aiment vraiment bien l'école et apprendre tout ça, ça les stresse, ils ont peur en fait de louper leur année alors que finalement ils vont pas la louper grâce à ça. Il y en a qui passent même leur diplôme à l'hôpital, il y en a qui ont passé leur bac à l'hôpital. Enfin, on fait tout pour qu'ils perdent pas leur année justement, et qui gardent cette valorisation de leur scolarité en fait.

H : Oui, pour garder la continuité, ok.

IDE : Après, c'est école, mais c'est aussi les copains et du coup ça, c'est autre chose par contre.

H : Par rapport au lien social ?

IDE : Ouais, c'est ça.

H : Et du coup, c'est plus, c'est plus difficile de, de ce côté-là ?

IDE : Et bah, oui pour certains, oui, parce qu'ils sont quand même plus isolés. L'aplasie à domicile fait qu'il faut qu'il limite le nombre de copains à la maison. Et puis après le fait d'être malade, de perdre ses cheveux, tout ça, la vision de l'autre, c'est un petit peu difficile pour certains. Pour les adolescents, c'est d'autant plus important qu'ils gardent le lien avec leurs copains. Alors maintenant, avec les ordi tout ça, ils arrivent à faire des vidéos tout ça, c'est vrai que la modernité fait que ça favorise les liens à distance quand même. Ça c'est bien. Il y a même des trucs qui leur permettent de garder le lien. Ils peuvent être présent dans la classe, sur leur ordinateur, en fait en quelque sorte.

H : Ah oui, en visioconférence par exemple ?

IDE : Oui, c'est à distance quoi, voilà. Ouais, ça existe, c'est pas ce qu'ils font le plus non plus, mais ça peut exister quoi.

H : D'accord, très bien. Et du coup même question, est-ce que vous trouvez ça pertinent de se préoccuper de ce champ dès la phase curative ?

IDE : Ah oui, oui, bien sûr. Pareil, c'est un truc assez primordial. Ouais, ouais, tout à fait.

H : Ok et du coup, dernier domaine, est-ce que les enfants évoquent des difficultés dans le domaine des loisirs ? Et si oui, est-ce que vous avez des exemples ?

IDE : Oui bah oui, parce que le temps d'hospitalisation est assez long en général, donc ils s'ennuient pas mal donc pareil il y a plein de choses qui sont mises en place pour les occuper, pour les divertir, pour leur apporter du plaisir contre le déplaisir que tout le monde leur apporte. Donc ouais, il y a plein de choses, du coup, il y a bah, l'art thérapie du coup qui apporte ça, toutes les éducatrices aussi qui font qui font un gros boulot aussi. Ouais, je pense à ça surtout.

H : Et du coup, même question, pour vous c'est pertinent de se préoccuper de ce champ dès la phase curative ?

IDE : Alors oui, oui, oui, oui bah oui, parce qu'enfin un enfant, c'est son quotidien aussi de jouer. Donc il faut, c'est un de ces besoins pareil primaires en fait. Comme lui, manger, comme se laver, être propre, jouer pour lui, c'est son quotidien, quoi.

H : Oui, c'est l'occupation principale.

IDE : Oui. Il y a la télé dans la chambre, il y a pleins de jeux vidéo, enfin, il y a plein de trucs. Nous, quand on a le temps aussi, on va jouer avec eux. Il y a plein de jeux de société dans le service. Je te parle des éducatrices et de l'art-thérapeute mais nous, quand on a du temps libre, on va aussi jouer avec eux.

H : Donc vous faites le maximum pour maintenir, en tout cas les loisirs ?

IDE : Ouais, ouais, ouais. L'obstacle par contre, comme le lien social, c'est que les visites sont pas, sont très imitées quand même, donc les copains ils vont pas pouvoir venir.

H : Oui, très bien, ok. Elles sont limitées à combien de personnes ou combien de passages, les visites ?

IDE : En fait les visites, on les limite vraiment à la famille quand même. Et les enfants, faut l'autorisation du médecin parce que dans les maladies infantiles en fait, faut pas qu'ils apportent de maladie. Donc enfant, c'est assez limité et en nombre de personnes dans la chambre en fait, il peut y avoir que deux personnes en plus.

H : Ah oui, ok, donc ça vient vraiment limiter aussi le lien social, ouais c'est sûr.

IDE : Mais aussi dans notre service, on a pas une salle de jeux commune entre les enfants, donc c'est vrai qu'ils sont chacun dans leur chambre et c'est vrai que finalement ils se rencontrent pas forcément les uns avec les autres.

H : Ils se connaissent peu dans le service ?

IDE : C'est un peu dommage aussi.

H : OK. Donc ils se connaissent peu mais ils ont la possibilité de se retrouver à un autre endroit ou ?

IDE : Bah non, pas vraiment. Enfin si des fois quand il monte à l'espace des éducatrices, ils peuvent se rencontrer. A l'école aussi parce que les institutrices viennent en chambre mais y'a aussi une école à l'hôpital et du coup, quand ils sont pas en aphasie, ils ont le droit d'y aller et donc là ils peuvent se retrouver, se voir quoi et sinon bah tout simplement dans le couloir quand ils sont pas en aphasie ils ont le droit de sortir dans le couloir et ils font les tours des couloirs en s'amusant tout simplement. Mais voilà, ça reste assez restreint. Mais c'est vrai que ça existe dans d'autres hôpitaux et nous, bah ils ont pas pensé à ça quand ils ont construit l'hôpital.

H : Oui.

IDE : C'est bien dommage.

H : Mais c'est sûr que ça limite les rencontres, en tout cas.

IDE : Ouais, dans certains hôpitaux, ils font des repas en commun pour ceux qui sont pas en aplasie, c'est vrai que ça, c'est assez sympa.

H : Parce que du coup, tous les repas se font en chambre pour les enfants ?

IDE : Oui, tous les repas sont en chambre pour les enfants.

H : D'accord, ok. Oui, donc c'est vrai qu'en finalité ils sortent peu de leur chambre au cours de la journée ?

IDE : Oui, ils sortent quasiment pas. Ouais, ouais, c'est plutôt les gens qui viennent à eux, mais en fait, à part l'école et puis l'espace des éducatrices où il y a plein de jeux et encore s'ils sont pas en aplasie parce que s'ils sont en aplasie en fait, ils restent dans leur chambre tout simplement, comme un isolement.

H : Parce qu'en cas d'aplasie c'est un isolement total j'imagine, et du coup tous les intervenants sont autorisés pour l'enfant ?

IDE : Alors, ça dépend s'ils sont en aplasie profonde ou pas. Pour l'aplasie profonde, c'est selon son besoin. Si ses parents sont pas souvent là par exemple bah on autorisera les bénévoles par exemple, à les voir. C'est un peu du cas par cas pour les aplasies profondes. Après pour les autres, tous les intervenants peuvent y aller, ouais.

H : OK, très bien. Et du coup, plus autour du suivi à long terme, quand un enfant arrive au terme de son suivi, en tout cas dans votre service, comment est-ce que s'organise son départ ?

IDE : En fait, il y a une suite après nous. Nous, on est le service en fait d'hospitalisation longue et donc après en général ils sont pas lâchés comme ça. Souvent, ils continuent à être suivis par leur médecin référent et par souvent l'hôpital de jour en fait. Ils vont avoir des bilans qui vont être faits chez eux en général et puis après si y'a besoin de transfusion tout ça, ils sont suivis par l'hôpital de jour. Donc en général, quand on sait que ça va être le cas, on leur présente déjà dans la phase où ils sont hospitalisés chez nous. On va leur faire visiter l'hôpital de jour pour faire une espèce de transition en fait avec l'équipe de l'hôpital de jour comme ça, ils voient, ils rencontrent l'équipe et ils voient les lieux en fait. Et voilà, après c'est plus les infirmières coordinatrices et les médecins qui vont faire ce travail-là de lien après avec la suite quoi.

H : Cette continuité, ok, ouais et du coup qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle du suivi à long terme ?

IDE : Bah, pas grand- chose parce que c'est vrai que nous, c'est pas trop notre travail au quotidien. Après nous, on les revoit, les patients parce qu'ils viennent nous faire des petits coucous quand ils sont à l'hôpital de jour. Justement, ils viennent nous voir pour nous donner des nouvelles mais c'est vrai qu'on a pas tant de nouvelles que ça. C'est peut-être ça qui est un peu dommage, c'est qu'on a pas tellement de nouvelles des enfants qui sont guéris. Mais c'est vrai que ça serait un point positif pour nous d'avoir des nouvelles de ceux qui vont bien (rires).

H : J'imagine d'avoir des retours, bien sûr. Ok, très bien.

IDE : Parfois, les médecins nous transmettent des mails ou des photos de certains mais c'est assez rare quand même.

H : Donc du coup vous avez pas de retour une fois qu'ils sont sortis ?

IDE : On a pas tellement de retour, non, à part si on demande au médecin. Mais finalement on le fait pas, pas tant que ça puisqu'il y a tellement de patients aussi que ça prendrait des heures à en parler.

H : Oui, j'imagine.

IDE : Et puis, il y en a beaucoup qui veulent pas revenir nous voir parce que ça leur rappelle quand même des moments difficiles donc.

H : Mais ça renvoie à quelque chose.

IDE : Donc on perd le contact en fait, voilà.

H : Ok. Et du coup, pour finir sur cette thématique plutôt de l'ergothérapie, est-ce qu'il y a un ergothérapeute de présent dans votre service ?

IDE : Non, pas du tout.

H : Ok, est-ce que c'est possible qu'un ergothérapeute extérieur, d'un autre service ou alors en libéral, intervienne ?

IDE : Euh oui, alors je crois qu'on l'avait fait mais ça reste très rare. En fait, c'était pour des adaptations, je sais plus quoi.

H : Ok.

IDE : Surtout pour les patients qui ont des tumeurs cérébrales et qui ont des déficits justement de marche, des choses comme ça.

H : Ok. Et du coup, comment est-ce que vous définiriez le métier de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique ?

IDE : Oh pff, c'est vrai que du coup comme on l'a pas beaucoup l'ergo, je connais pas plus que ça. Mais pour moi, l'ergothérapie oui, c'est le comment on dit, l'adaptation de l'environnement en fait, au niveau matériel.

H : Ok, très bien et donc c'est plutôt ponctuel ?

IDE : C'est ponctuel et finalement, nous, ça reste assez rare. Enfin, y'en a pas mal en fauteuil roulant, finalement y'en a quand même en fauteuil roulant avec des corsets tout ça mais c'est plus finalement le kiné qui s'occupe de cette partie-là.

H : Ok, plutôt la gestion du matériel, c'est le kiné qui ?

IDE : Ouais, c'est plus le kiné qui gère ça. Tout ce qui est attelle, tout ça, corsets après y'a des prestataires qui viennent pour les corsets, c'est des prestataires hein, sinon qui font.

H : Très bien. Bah écoutez, moi, j'ai terminé avec mes questions, je sais pas si vous voulez rajouter quelque chose ou s'il y a quelque chose qu'on a pas abordé ?

IDE : Bah j'ai pas parlé de soins de support comme l'acupuncture qui intervient aussi pas mal. L'EAPA qui intervient aussi beaucoup pour les douleurs, les nausées. Il y a beaucoup de en fait de thérapies complémentaires contre les douleurs, les nausées, l'anxiété en fait, les troubles du sommeil, la sophrologie, l'acupuncture, l'APA aussi pour au niveau physique, c'est l'activité physique adaptée. Bon, voilà aussi la réflexologie contre les douleurs, les nausées.

H : Il y a beaucoup d'intervenants qui interviennent autour de ces soins de support.

IDE : Pour moi, c'est un peu thérapie complémentaire, soins de support c'est un peu thérapie complémentaire.

H : Un peu, ce qui est du soutien et ce que vous disiez non médicamenteux.

IDE : Oui, oui, c'est ça.

H : Bah écoutez, je vous remercie encore une fois pour le temps que vous m'avez accordé.

IDE : De rien, bon courage pour la suite.

H : Merci beaucoup, bonne continuation.

Annexe S : Retranscription intégrale – entretien auxiliaire 2

H : Du coup, mon sujet, donc mon mémoire, il porte sur les soins de support en oncologie pédiatrique comme je vous disais et je m'intéresse plus généralement aux difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer.

A2 : Oui.

H : Je suis vraiment intéressée par tous les soins de support pratiqués par l'équipe.

A2 : Oui parce que c'est vrai qu'on est assez pauvre à ce niveau-là.

H : Oui, oui donc là, c'est les soins de support dans leur globalité, hein.

A2 : Et alors ? Les soins de support, ça peut être quoi ? C'est plus pour alléger la douleur ? Enfin, c'est plus, ou c'est plus, oui c'est justement pour but de ?

H : Ouais, justement dans la suite, bah vous verrez dans mes questions, y'a justement, je vais vous demander comment ce que vous définissez les soins de support, comment, vous dans le service c'est perçu de votre côté.

A2 : Ok, d'accord.

H : Donc on va voir ça par la suite.

A2 : Oui, pas de souci.

H : Du coup, l'entretien va durer entre 25 et 30 minutes maximum. Est-ce que c'est ok pour vous ?

A2 : C'est ok pour moi.

H : Ok. Donc bien entendu ce sera anonymisé et votre identité restera confidentielle. J'aurais également souhaité l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges. Est-ce que vous êtes d'accord ?

A2 : Je suis d'accord.

H : Ok. Donc, encore une fois y'aura aucun jugement de la pratique. Mon objectif, c'est vraiment de recueillir votre point de vue et votre ressenti par rapport à cette thématique. Donc, vous êtes libre d'interrompre l'entretien à tout moment ou de m'inviter à répéter ou à reformuler mes questions.

A2 : D'accord.

H : Est-ce que vous avez des questions avant qu'on débute ?

A2 : Non, pas du tout, ça me semble clair. J'espère pouvoir répondre, en tout cas à tes attentes (rires).

H : (rires) Alors je vous propose de commencer. Donc, dans un premier temps des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

A2 : Oui. Donc moi je suis auxiliaire de puériculture dans le service d'hémo-oncologie depuis 8 ans et je suis diplômée depuis 99. J'ai effectué déjà plusieurs, enfin, j'ai travaillé dans différents services comme crèche, maternité, chirurgie, urgence, biberonnerie, néonatalogie, voilà, pédiatrie, je sais plus si je l'ai dit, mais voilà en gros. Donc du coup, ça me permet d'avoir aussi un peu une expérience pluridisciplinaire et voilà.

H : Et du coup, vous travaillez depuis quand au sein du service d'oncologie pédiatrique ?

A2 : 2014

H : Ok.

A2 : Je suis en train de réfléchir, oui, c'est ça 2014.

H : Et du coup, vous travaillez à quelle fréquence sur le service ?

A2 : Je travaillais, j'ai toujours travaillé à temps plein.

H : Ok. Et vous aviez déjà travaillé auprès d'enfants atteints de cancer avant d'intégrer ce service ?

A2 : Non pas du tout, non, non. Vraiment, ce qui m'a poussé à rentrer, à en tout cas choisir ce service, c'est mon expérience au sein d'un service de néonatalogie pendant 7 ans où vraiment j'ai vraiment beaucoup aimé l'accompagnement auprès des parents, en fait, toute cette dynamique relationnelle, ouais.

H : Ok, en plus de l'enfant, cette triangulation qu'il y a.

A2 : Oui, tout à fait, triangulation.

H : Et du coup, vous, en tant qu'auxiliaire puéricultrice, c'est quoi vos objectifs d'accompagnement ou vos missions auprès des enfants ?

A2 : Alors dans le soin général bah l'accompagnement, c'est alors déjà tout ce qui est en termes de nursing, tous les soins donc qui vont enfin, qui sont en rapport avec euh, la toilette, l'hygiène de vie de l'enfant, ça c'est clair. Après tous les soins un peu plus techniques et l'accompagnement avec l'infirmière dans tous les soins tels que : pose d'aiguilles sur les grippeurs, enfin sur les chambres implantables, euh les réfections de pansement, l'accompagnement qu'on pourrait faire à deux sur les soins un peu plus portés sur le médical. Et puis surtout, le troisième qui m'anime beaucoup, c'est toute cette prise en charge psychologique avec le parent, l'enfant et puis la prise en charge de l'enfant pendant les soins pour justement atténuer la douleur voilà et favoriser la distraction auprès de l'enfant. Et puis, après un quatrième point où on est amenés à faire et quand on peut, c'est aussi prendre le temps de jouer aussi avec l'enfant, d'échanger avec lui pour montrer qu'on n'est pas qu'un soignant non plus, mais aussi un accompagnant, et qu'on est là aussi pour l'aider dans son quotidien

par cette écoute active, en tout cas avec bah une juste distance et voilà. Donc c'est vrai qu'il y a un gros, gros rôle de relationnel quand même, qui est propre à l'auxiliaire que j'aime beaucoup.

H : Oui, donc vraiment centré sur la vie quotidienne.

A2 : Ouais, ouais et puis aussi, il y a aussi toute une dynamique aussi en niveau moteur moi qui me porte aussi. Puisque c'est vrai que les enfants sont quand même hospitalisés pour certains sur des longues durées, donc avec un corps qui est amené à moins se dépenser forcément où ils sont confinés dans une chambre parfois stérile donc vraiment l'idée aussi de bah de leur proposer, de leur exprimer en tout cas que, malgré tout ce qu'ils peuvent faire au quotidien, ne serait-ce que dans une chambre. Alors, on a pour ça des aptitudes enfin des professionnels de rééducation comme les kinés, l'APA.

H : Oui, oui.

A2 : Et voilà, et en tout cas enfin les sensibiliser, les motiver à leur montrer que la vie continue malgré tout en tout cas ne serait-ce que mentalement et au niveau moteur puisqu'on sait qu'un corps qui ne fait rien, à ne rien faire, il sait plus faire, on perd de la masse musculaire. Donc voilà, c'est les aider à retrouver une dynamique et leur montrer qu'il y a des possibles et qu'il y a une suite derrière tout ça en tout cas, que la maladie n'est pas une finalité. Enfin, que après il y a encore, va falloir réintégrer cette vie aussi sociale aussi, voilà.

H : Mmh, bien sûr. Et du coup, par rapport à cette thématique des soins de support, vous, quelle définition, comment vous définiriez les soins de support en oncologie pédiatrique ?

A2 : Euh, bah pour moi c'est quand même assez vaste en fait. Mais pour moi les soins de support, c'est tout ce qui peut permettre à l'enfant de développer des capacités et en tout cas des aptitudes positives. C'est tout ce qui touche pour moi à cette résilience, en fait, de malgré tout, malgré la maladie, d'arriver quand même. Il y a une échappatoire. En tout cas de vivre mieux cette maladie, peu importe les moyens. Et c'est vrai que ça me fait un peu penser moi à l'éducation thérapeutique puisque j'ai fait une formation là-dessus et j'étais porteuse de ce projet dans mon service, de favoriser justement l'autonomie du patient et de prendre en charge au mieux sa maladie. Pour moi, ça rentre en compte dans les soins de support, voilà. Ça peut être et puis tous les intervenants extérieurs en fait aussi, qui peut tendre à l'enfant à cette prise en charge de la maladie. C'est ça qui apparaît au milieu de la maladie, moi, je le vois comme ça.

H : La littérature parle des soins de support comme de tous les soins et soutiens complémentaires, un peu aux traitements spécifiques comme la chimiothérapie et la radiothérapie.

A2 : Aussi, ouais. C'est dans le mental et puis dans la prise de confiance, dans la prise en main de la maladie, pour intégrer en fait au mieux la maladie l'accepter, c'est un grand mot et intégrer au mieux la maladie et ne serait-ce que même bah, dans la fin de vie puisqu'on a aussi la fin de vie. Là aussi il faut qu'on travaille autour des soins palliatifs. Donc voilà, c'est aussi un travail parfois dans cette fin de vie pour aider les parents à bah voilà le deuil est pas simple. Enfin, je trouve que c'est intéressant mais c'est très vaste.

H : Mais c'est sûr que c'est vaste, hein. Quand on regarde un peu la littérature, c'est vrai dans les soins de support, il y a beaucoup de choses qui rentrent. Comme vous disiez la gestion de la douleur, tout l'aspect psychologique mais aussi loisirs pour l'enfant. Donc c'est qu'il y a beaucoup, beaucoup de choses qui rentrent dedans.

A2 : Oui exactement. Même si effectivement il y a une fin de vie ou un soin palliatif, c'est tout ce qu'on peut faire quand il n'y a plus rien à faire en fait. Moi, je suis vraiment portée par ça et c'est rajouté un maximum de choses aux peu de jours qui restent en fait.

H : Oui, oui pour accompagner aussi dans la fin de vie et dans le confort de la fin de vie quoi.

A2 : C'est pour ça que d'ailleurs, on travaille avec des associations pour réaliser des rêves, alors ça veut pas dire que si on réalise un rêve, on va mourir encore une fois, voilà.

H : Oui, bien sûr.

A2 : Donc c'est arrivé à trouver des projets de vie en fait, voilà.

H : Du coup, ces soins de support, comment ils sont organisés au sein du service ?

A2 : Euh alors déjà parce que déjà, on est tous porteurs de, on est tous référents de d'une dynamique, c'est-à-dire moi, je suis référente de soins palliatifs, je suis référente sur l'équipe douleurs, référente sur bah l'éducation thérapeutique. Donc chacun on est porteuses d'un projet donc du coup on est là pour mettre en place des choses. Le but, c'est que toute équipe fonctionne dans le même sens. Il y a aussi avec une équipe pluridisciplinaire. En service d'hémo-oncologie pédiatrique, on a quand même cette chance d'être très, très, très entouré entre bah ça peut être tous ces bénévoles aussi j'en ai pas parlé, ils font aussi, ils amènent de l'oxygène aussi dans le service quand même, des bouffées pour les parents. Ça peut être tout ce qui gravite autour, donc notamment pour les adolescents, il y a l'AJA c'est adolescents et jeunes adultes, donc là on a effectivement bah, une EAPA, on a une socio-esthéticienne, on a une réflexologue, on a une sophrologue, on a une art-thérapeute, on a on bah un peu toute l'équipe de kiné, ergothérapeute on en a eu très rarement, mais on a eu l'occasion de travailler avec, mais c'est plutôt rare. Et puis voilà donc pour moi, c'est enfin l'un sans l'autre, ça peut pas fonctionner en tout cas. On est tous complémentaires.

H : Et du coup, est-ce qu'il y a certains soins de support qui font l'objet d'une prescription ?

A2 : Euh oui, euh bah oui, effectivement, les choses comme le kiné ça reste une prescription par exemple.

H : Ok.

A2 : Les bénévoles non, après c'est vrai que les bénévoles malgré tout, parfois il y a des chambres sur lesquels elles peuvent pas aller pour des raisons spécifiques donc là c'est des choses qu'on voit en amont avec les médecins. Et j'ai oublié aussi, mais on travaille aussi avec X actuellement. C'est une équipe en fait qui a chapeauté plusieurs hôpitaux, et notamment nous on est un des derniers. Là a été a été formé on est le quinzième sur la France. C'est une équipe qui propose aussi de l'évasion avec un

masque virtuel qui a été très, très bien pensé. Justement, on est dans pas dans du 360, mais c'est l'évasion ça fait des voyages, des animaux.

H : Ah, c'est génial.

A2 : Donc on travaille aussi avec eux et ça pareil des prescriptions pour lesquelles si effectivement le patient ne peut pas adhérer par rapport à certaines pathologies ou des voilà, ça reste aussi des prescriptions. Alors je sais pas si après les soins de support, tout ce qui est médicamenteux, antalgiques et néopan, si ça peut rentrer là-dedans aussi, c'est des soins de support aussi pour aider l'enfant à vivre mieux le soin.

H : C'est quoi ? C'est des traitements médicamenteux qui sont ?

A2 : Ouai, le c'est un gaz hilarant en fait qu'on propose à l'enfant. Malgré tout, on essaie de s'en détacher un peu parce que y'a des enfants qui deviennent addicts aussi à tout ça.

H : Ah ok. Il y a des addictions induites ?

A2 : Ouais, notamment pour les douleurs chroniques, les drépanocytoses. Et puis après, on a aussi l'école parce que qui dit école, dit vie sociale. Pour les adolescents, c'est très important et pour les enfants et ça montre aussi que bah y'a pas que la maladie. Disons que c'est moins vertigineux de se dire qu'on se prépare encore pour la suite, donc ça montre quand même une dynamique et après.

H : De se projeter, bien sûr.

A2 : Ça amène quand même de l'espoir aussi tout ça. Donc c'est aussi des soins de support qui sont importants parce que s'il y avait plus tout ça, ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'il y a plus rien.

H : Oui, bien sûr.

A2 : Ça veut dire quoi ? On va pour mourir quoi.

H : La vie est à l'arrêt en quelque sorte, ouais.

A2 : Ouais complètement. Donc pour moi ils sont favorables à tout ça. En tout cas pour montrer que même si on est sûr de rien et qu'il y a une épée au-dessus de notre tête et qu'effectivement dans cette maladie on parle de rémission au bout de cinq ans, certaines, c'est beaucoup plus court. Mais voilà, ça montre que même si on est sûr de rien, en tout cas, on vise à ça.

H : Ok et du coup ces soins support Est-ce qu'ils font l'objet d'une évaluation dans le service ?

A2 : Oui, ils font l'objet d'une évaluation, alors déjà de transmission entre nous. Après bah non sur les bénévoles, c'est plus informel quand même. Malgré tout, on a des retours quand même entre nous, ce qui nous permet aussi d'évaluer nos pratiques et puis de réadapter nos pratiques.

H : Ouais donc c'est surtout basé sur des échanges que vous avez que ce soit formel ou informel ?

A2 : Complètement. C'est hyper important, des échanges, ouais.

H : Et du coup vous, est-ce que vous menez des actions de coordination, des soins de support ?

A2 : Pas tant que ça, parce qu'on a une infirmière de coordination pour ça.

H : Qui est chargés de coordonner les soins de support ?

A2 : Qui est chargée de coordonner tout et notamment une qui est destinée aux 0-13 ans et une autre aux 13-18 ans. Elle est là pour ça et elle coordonne et c'est elle qui nous partage des mails ou même sur la suite de la prise en charge d'un tel ou tel enfant sur son devenir, sur ce qu'il est devenu, voilà.

H : Mmh.

A2 : Et puis après, il y a toutes les réunions, aussi des staffs avec les médecins. Mais il y a une infirmière de coordination qui le fait et après nous, c'est des transmissions qu'on se fait entre nous.

H : Et pour les enfants de moins de 13 ans, il y a une infirmière aussi ?

A2 : Ouais. Alors, elle peut pas prendre en charge tous les enfants ce serait trop lourd alors au même titre que 0-13 ans y'a une assistante sociale, y'a une psychologue, j'ai pas parlé de ça. Mais pour les 13-18 ans, y'a aussi une autre assistance sociale et psychologue parce que sinon elles ne pourraient pas prendre en charge tout le monde.

H : Et du coup cette infirmière, elle est chargée de coordonner que ce soit les associations, les professionnels rééducateurs aussi ?

A2 : Par exemple, quand il y a des retours à domicile avec l'HAD, j'en ai pas parlé aussi, l'hospitalisation à domicile. Et puis on travaille aussi avec l'hôpital de jour. Ça c'est tous les lundis matin où y'a le cadre aussi qui participe, notre cadre aussi qui est là pour réguler tout ça et en tout cas faire que ça fonctionne et que ça soit régulier en fait. Parce qu'on est tellement nombreux qu'on peut pas être sur tous les plans en fait.

H : Bien sûr, et du coup, qu'est-ce que tu penses de l'organisation actuelle des soins de support dans le service ?

A2 : Bah je pense qu'elle est essentielle. Par rapport à d'autres services bah c'est sûr qu'on est quand même privilégié, mais en même temps encore une fois c'est de la pédiatrie et de l'hémato-oncologie donc euh (rires), donc le cancer. On a aussi des diététiciennes, j'en ai pas parlé, mais qui apportent du confort pour les enfants, en leur proposant des petites choses beaucoup plus attractives que ce que pourrait proposer la cuisine, ça faut le savoir, on a des frites surgelés et tout ça par exemple. Mais je pense qu'on peut encore toujours mieux faire. Mais après, c'est toujours pareil, on est noyés aussi par le quotidien, par l'activité du service, qui fait que des fois c'est dur d'être sur tous les plans en fait. Et on a toujours ce sentiment un peu de frustration de jamais être, enfin, je pense que ce qu'on fait, en tout cas, le retour des parents, c'est que pour eux on est quand même vraiment présents et indispensable et qu'on a beaucoup d'empathie et il me semble de présence en termes d'écoute. De

toute façon, on ne travaille pas dans ce service pour rien je pense. Donc je suis assez quand même contente de ce qu'on peut faire, même si bah parfois, il y a des fins de vie qui se passent pas toujours comme on voudrait. Il y a toujours des failles de toute façon et voilà.

H : Et du coup, pour vous, c'est quoi les leviers ou les freins à la mise en place de ces soins de support ?

A2 : Euh bah je dirais la, ah comment, le fait que parfois bah on est noyés par la masse de travail.

H : Bien sûr.

A2 : Le fait qu'on travaille en douze heures aussi. Alors, le douze heures a ses avantages parce qu'on travaille sur une journée entière, mais on vient moins souvent au travail et je pense que du coup il y a aussi un investissement qui s'est perdu par rapport au rythme qu'on avait. On avait du 7h30, on était là de façon régulière tous les jours sur des moins courtes durées, mais du coup, il me semble que c'était un peu plus linéaire et comme là on est sur du on/off. Pour moi, quand je rentre, je me mets sur off et j'en ai besoin aussi parce que d'avoir des ressources extérieures et de pouvoir penser autrement ça permet aussi d'absorber ce quotidien qui est pas toujours simple quand même aussi. Donc il me semble que ça c'était délétère par contre.

H : Le fait que vous vous ayez un temps de coupure, vraiment ?

A2 : Ouais, ouais je pense. Mais en même temps, c'est nécessaire aussi. Déjà, on pourrait pas enchaîner 5 jours de 12h. Mais en tout cas moi, ça me permet aussi d'absorber et de pouvoir être présente sur le terrain. Et du coup, c'est vrai qu'en rentrant chez moi, je vais pas voir mes mails et je les lis que quand j'arrive au boulot. Et je pense pas au boulot, mais c'est nécessaire aussi. Mais je pense qu'on peut perdre aussi en investissement pour ça.

H : Et du coup quand vous parlez des mails, du coup il y a une certaine perte de l'information ?

A2 : Alors nous, c'est les mails parce qu'on a des mails entre nous, on s'envoie des mails. Mais ça peut être sur l'annonce d'un décès bah c'est vrai, quand je suis en vacances, je vais pas regarder mes mails, j'ai pas envie de savoir si l'enfant est décédé ou pas, même si j'y pense. Mais voilà, je me dis au pire, je regarde la veille de reprendre ou le matin même ou s'il y a des nouvelles annonces, mais j'ai pas envie en fait. Enfin, quelque part, c'est une façon de protéger aussi, c'est des mécanismes de défense, mais c'est pour mieux aussi accepter et appréhender quand on est sur le terrain, il me semble. Mais bon après, j'ai aussi 45 ans et je vois la différence avec mes jeunes collègues par exemple, qui, elles ont toutes les notifications sur leur téléphone et le recharge en temps et en heure, même sur leur repos. Elles font partie des groupes aussi entre elles et moi, ça, je me le refuse et j'ai pas envie parce que j'ai envie de faire du off mais ça m'empêche pas d'être bonne professionnelle sur le terrain.

H : Oui, bien sûr. Et du coup, par rapport à des questions un peu plus centrées sur les problématiques au quotidien des enfants. Donc pas d'inquiétude, je vais vous poser à trois reprises les mêmes questions, mais ça va aborder des domaines qui sont différents. Est-ce que durant vos suivis, les enfants évoquent des difficultés dans le domaine des soins personnels donc j'entends par là tout ce

qu'on effectue pour prendre soin de nous-même, comme se laver, s'habiller ou manger par exemple ?

A2 : Oui, alors effectivement. Bah la douche, ça c'est sûr que c'est une réalité parce que de toute façon, on est dans une ère à l'heure d'aujourd'hui où les enfants aiment pas se laver déjà à la base. Donc effectivement, bah là, je pense que c'est aussi l'occasion de se dire, bah je peux aussi profiter de l'occasion. Parce que c'est vrai qu'il y a des parents qui sont aussi pris par les émotions et qui finalement arrivent pas trop à gérer et tous les principes éducatifs sont remis en question quand même pendant cette période-là parce que l'enfant est malade. Mais c'est encore une fois, c'est propre à chaque famille. Donc parfois il y a des tolérances qui se font et c'est vrai, des dérives. Et nous, on est là pour réajuster justement puisque l'enfant avec une chambre implantable et une aiguille, on insiste sur le fait qu'il faut qu'il se lave tous les jours. Donc ça c'est compliqué parfois la douche. Et puis l'alimentation, bah ça c'est une certitude, avec une chimiothérapie c'est clair que les nausées. Donc bah, après tout ton mode éducatif, il est remis en question, c'est à dire que bah là tu vas tolérer que l'enfant grignote toute la journée, peut-être du sucré tout le temps ou pas. Et puis il faut s'adapter donc ça, effectivement c'est une réelle avec la prise de poids que ça peut engendrer ou pas, ou la perte de poids. Et en même temps le traitement ne va pas sans ça, c'est-à-dire que si un enfant ne mange pas, ne se nourrit pas et est appauvrie en protéines, le traitement ne peut pas non plus être efficace à 100%.

H : Ok et du coup pour vous, est-ce que c'est pertinent de se préoccuper de ce champ du coup, en phase curative ?

A2 : Excuse-moi, j'ai pas entendu que ce que tu disais ?

H : Est-ce que vous pensez que c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

A2 : Ah oui, oui carrément. C'est indispensable en fait, tant l'hygiène, parce qu'on sait que nous en fait ces enfants qui sont en aplasie donc qui sont immunodéprimés et qui ont pas de défense immunitaire, donc on sait que les infections sont beaucoup moins gérées par rapport à leur système immunitaire. Et par rapport à l'alimentation, bah effectivement, s'ils arrivent pas à s'alimenter, c'est pour ça que d'ailleurs on pose des gastrostomies parfois des sondes nasogastriques. Donc, oui, oui ça fait partie du traitement. Pour moi, c'est incontestable mais après encore une fois il faut se réadapter tout le temps et les parents ont besoin à chaque fois.

H : Donc au sein du service, vous effectuez un vrai travail à la fois auprès de l'enfant pour mettre en place des choses, mais aussi auprès des parents.

A2 : Complètement, en termes d'éducation, de prévention. Et puis la diététicienne intervient pour ça. Il y a aussi des conseils qui sont faits d'aplasie généralement par l'infirmière de coordination, mais on peut être amenés à les faire si c'est le week-end ou pas. Mais oui, et puis après avec une disponibilité 24h/24 et 7/7 pour les parents qui souhaitent nous avoir au téléphone. Après le but, c'est qu'ils se sèvent de nous quand même un peu et qu'ils arrivent aussi à gérer à distance pour que ce soit moins anxiogène pour eux. Euh voilà, mais il y a un accompagnement réel sur cette relation triangulaire en tout cas. Et quand l'enfant est plus grand, bah aussi il est à même d'écouter tout ça et au même titre qu'il fait partie des entretiens d'annonce quand l'enfant est suffisamment grand pour euh, voilà, j'en

ai pas parlé et je sais pas si je peux en parler mais euh ne serait que tout ce qui est parallèle, tout ce qui est procréation parce qu'ils peuvent être amenés à être stérile aussi donc y'a tout un travail qui est fait par rapport à ça.

H : Du coup, qu'est ce qui est fait par rapport à tout ça dans le service ?

A2 : Par rapport à la procréation ?

H : Ouais, par rapport à la procréation justement ?

A2 : Euh, en fait on les oriente donc vers un centre gynécologique et effectivement il y a soit des tissus qui sont prélevés donc soit des prélèvements de spermes chez le garçon ou des ovaires pour la fille, voilà.

H : Ok, donc c'est vraiment une prise en charge globale autour des soins personnels.

A2 : pour préparer l'avenir encore une fois.

H : Oui, oui. Et du coup maintenant par rapport au domaine que j'appelle de la productivité, c'est tout le travail scolaire en fait l'école. Est-ce que les enfants, ils évoquent des difficultés dans ce domaine-là ?

A2 : Bah pas tant que ça, je trouve finalement pour le peu d'heures qu'ils ont. Des difficultés si, dans le sens où ils profitent un peu aussi du fait que bah, s'ils peuvent ne pas prendre de cours, c'est chouette. Parce qu'ils se disent que c'est l'occasion juste rêver d'aller moins à l'école. Le rythme est beaucoup moins soutenu ça c'est clair, parce que quand ils ont 1h par jour ou 2H. Mais en même temps, je pense qu'on est plus efficace quand on travaille avec un professeur que dans une classe et étonnamment, j'ai constaté y avait peu très, très peu d'enfants qui redoublaient et on a même des enfants qui ont pu passer leur brevet ou leur bac sur des épreuves qui avaient été autorisées en chambre stérile. Et puis après, bah ça, ça reste aussi à la motivation de l'enfant encore une fois.

H : Oui, bien sûr, c'est aussi enfant-dépendant. Et du coup, encore une fois, est-ce que vous pensez que c'est pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

A2 : Oui, complètement parce qu'encore une fois ça marque une dynamique et ça montre que y'a un après après. Ça montre que la maladie n'est pas figée et que y'a pas forcément, qui dit maladie dit décès en tout cas.

H : Et qu'est ce qui est mis en place ?

A2 : Même en phase palliative, on peut le faire parfois aussi.

H : Ok, d'accord, ça marche.

A2 : Après, on a aussi une éducatrice de jeunes enfants qui propose aussi. On a X, c'est un espace de jeux et pareil qui met en place pleins d'animations et on a un musicien qui vient aussi jouer de la musique avec les enfants. Enfin voilà donc tout le champ des possibles, y'a plein de choses.

H : Plein d'intervenants extérieurs aussi.

A2 : Oui et elle, elle aussi fait venir des associations. Ah et j'en ai pas parlé ça aussi, c'est depuis peu, on a tous les mardis matin pendant 2h une dame qui vient avec 2 chiens aussi parce qu'on sait que les animaux ont un réel impact aussi sur les enfants.

H : Ok, faire de la médiation animale ?

A2 : Et qui vont caresser, s'occuper des chiens.

H : C'est top, ok ouais et du coup dernier domaine, est-ce que les enfants ils évoquent des difficultés dans le domaine des loisirs ?

A2 : Alors c'est vrai qu'en termes de sport, ils sont quand même moins amenés. Il va falloir faire un deuil de leur activité sportive pendant un temps. Après, tout dépend l'activité sportive, mais ça va être généralement avec la chambre implantable, au risque d'avoir des fois des coups, c'est vrai que c'est contre-indiqué. Par contre, on insiste quand même sur le fait et moi j'insiste que c'est pas parce qu'on est malade qu'on a pas le droit d'aller faire une randonnée si son aptitude physique le permet, mais d'aller se promener, profiter de l'extérieur. On bannit tout ce qui est grande surface où il y a des endroits bondés, où on sait qu'il y a un risque de microbes. Mais par contre, moi, j'accentue vraiment sur le fait qu'il faut, c'est de la ressource, il faut, surtout dans la région dans laquelle on vit. Il faut vraiment profiter de tout ça dès qu'on peut le faire. Mais ouais, les activités sportives sont en général mises en stand-by. Ces activités personnelles je dirais, voilà, y'en a qui font de la moto et de la boxe tout ça c'est pas possible quoi. Même la piscine, la natation, il faut que ce soit dans une piscine privée, par exemple. Donc c'est vrai que faut s'adapter, mais en tout cas il y a des possibles quand même. Il faut retrouver d'autres alternatives en fait.

H : C'est ça, un changement plutôt de loisirs ?

A2 : Un changement de loisirs. Mais ça n'empêche pas, encore une fois de s'aérer et de profiter de l'extérieur et d'aller marcher si c'est possible, voilà.

H : Et du coup, encore une fois, est-ce que c'est pertinent pour vous de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

A2 : Alors pour moi, oui, parce que pour moi c'est essentiel. Mais après moi, c'est parce que moi, sans tout ça, je enfin, c'est mon quotidien. Déjà, c'est ce qui anime mon quotidien. Les montagnes, c'est quelque chose de pour moi, c'est ce qui amène du bien-être, donc oui et puis.

H : Bien sûr.

A2 : Et puis, je pense que ça permet de faire abstraction de la maladie et encore une fois qu'on est pleinement vivant en fait.

H : Mmh, donc conserver ses loisirs ?

A2 : Ah oui. Parfois, dans nos discours et notamment quand on leur dit tout ce qu'il faut faire à la maison quand ils rentrent en termes d'hygiène et tout, je trouve que des fois on effraie un peu les parents et ils ont l'impression qu'ils peuvent plus rien faire. Donc moi j'essaie un peu de banaliser déjà. J'essaie toujours de demander aux parents comment ils sont déjà à la base. Si le parent me dit, mais moi je passe l'aspirateur tous les jours et justement je leur dis, bah n'en faites pas plus même, même limitez, passez du temps avec votre enfant. C'est arrivé à trouver le bon dosage et l'équilibre qui est pas toujours évident parce qu'on est chacun animés par nos angoisses, nos stress, notre passé, ce qu'on a vécu, de ce qu'on appréhende. Donc, ça c'est propre à chacun.

H : Oui. C'est aussi le temps d'adaptation avec toutes les nouvelles choses au domicile ?

A2 : Oui. Et puis après, on s'accapare la maladie. Moi, je vois bien les parents passent d'une phase à une autre. Au départ, c'est un cataclysme quand même hein donc après il y a l'intégration de la maladie et puis après c'est bon on avance avec ça, on sait ce que c'est et puis voilà. Donc on compose avec toutes ces phases aussi, c'est-à-dire qu'on aura pas les mêmes discours au début, on va pas tout leur déballer au début enfin voilà.

H : Oui, c'est ajusté. Et du coup plus par rapport au suivi au long terme, quand un enfant arrive au terme de son suivi dans votre service, comment est-ce que ça organise son départ ?

A2 : Alors, progressivement, c'est-à-dire que ça dépend de la maladie. Y'a des maladies où ils font quasiment 4 à 6 mois de chambre stérile, avec des retours à domicile mais très courts. Mais quand ils partent, ils partent définitivement, mais après, c'est un suivi avec l'hôpital de jour. Puis on a certain où c'est quelques cures chez nous, mais surtout sur l'hôpital de jour et puis après, à distance, avec des bilans de sang, des ponctions lombaires, des myélogrammes. Et puis, plus le temps va passer, plus les examens vont s'espacer ainsi que les bilans de sang. Et puis voilà jusqu'à ce que ce soit après, où l'enfant est complètement rémission. Malgré tout, il continue quand même d'être suivi quand même encore par la suite une fois par an, même une fois tous les 3 ans pendant encore sur du long terme. Et puis il y a des associations aussi comme X, qui proposent des sorties aussi pour les parents les week-ends, enfin partagés, parce qu'il faut savoir que pendant cette période-là les parents ont peu de ressources et les vacances sont un peu aussi mises en stand-by. Puisque on sait pas ce qui peut se passer, il faut que l'enfant ait son hôpital de référence à proximité et du coup, il propose des appartements, pour pouvoir proposer une bouffée d'oxygène à la famille puisqu'on pense à l'enfant, il y a aussi toute la fratrie qui souffre aussi de cette situation-là. Et au moins ça peut permettre quand même de l'évasion et à la fois d'être pas trop loin, de pas avoir loué quelque chose et d'être là à se dire, bah on est obligés d'annuler parce que l'enfant est hospitalisé. C'est gratuit. Voilà, donc eux, ils proposent même un après le traitement encore de faire des réunions de rassemblement, mais vraiment qui évoquent le partage, la joie de vivre. C'est très ludique en fait des activités, des journées à thème.

H : Ok et donc ça c'est indépendant du service, c'est du côté de l'association ?

A2 : Oui, c'est les associations, c'est X et qui subventionne pas mal de choses. Ils nous subventionnent des formations, ils ont pas mal de fonds pour aider aussi. Voilà, en tout cas certains parents sont complètement dans la déchéance financière. Disons enfin, il y en a qui sont artisans, c'est très compliqué pour certains. Il y a aussi le côté financier, l'aspect financier qui joue tout son rôle et c'est pas simple, il faut gérer ça, mais c'est du matériel mais malgré tout, il faut le gérer.

H : Bien sûr. Et du coup vous, qu'est-ce que vous pensez de cette organisation actuelle, du suivi à long terme ?

A2 : Alors je pense qu'il est bah il est indispensable. Il est bien après je pense là où on est peut-être pas encore très au point et ce qui manque même si on travaille là-dessus c'est quand il y a des décès. Alors, c'est vrai qu'on a l'équipe palliative qui est là pour accompagner sur l'avant, le pendant, le après parce qu'il est quand même essentiel l'après. Et c'est vrai que nous, mise à part où on envoie un courrier, où il y a certains parents parfois qui reviennent. On en a eu un le week-end dernier qui est revenu nous voir. C'est vrai que c'est un peu la chute libre. C'est-à-dire qu'on a pas trop de, on a pas trop de retour de ces familles peut-être, mais après, les soins palliatifs travaillent sur ça. Et voilà à la fois, c'est la vie qui continue aussi.

H : Donc, plutôt dans l'accompagnement des familles après un décès ?

A2 : Oui. Il faudrait peut-être travailler ouai, affiner notre pratique.

H : Ok, ça marche. Et du coup pour finir sur le domaine de l'ergothérapie plutôt, est-ce qu'il y a un ergothérapeute qui est présent au sein du service ?

A2 : Non, c'est un ergothérapeute qui est sur le centre hospitalier. Alors, ouais, non, il n'y en a pas sur l'équipe d'oncologie pédiatrique. Je crois que celle qui était venue la dernière fois, la dernière fois que je l'ai vu c'était il y a peut être 4 ans donc tu vois ça date (rires).

H : (rires) Ah oui. Ok donc c'est plutôt une ergothérapeute d'un autre service qui intervient ponctuellement ?

A2 : C'est ergo qui intervient ponctuellement, mais qui fait partie des adultes en fait.

H : D'accord, Ok.

A2 : Alors que le kiné, c'est un kiné référent de notre service par exemple.

H : Oui, oui et du coup, pour avoir vu un peu la pratique de l'ergothérapeute quelquefois dans le service comment vous définiriez le rôle de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique ?

A2 : Pour moi, c'est viser à l'autonomie du patient et aussi nous en termes de gestes et posture de nous économiser. Voilà, donc je me rappelle d'un patient qui avait à peu près 16 ans, qui était quand même assez grand et il devait faire 90 kilos. C'est vrai quand il fallait le mettre debout, elle avait proposé un support, c'était une sorte de plateau tournant, où pouvait le mettre debout sur ce plateau

et du coup lui faire faire des demi-tours pour pouvoir l'installer sur le fauteuil, voilà, tu dois peut être connaître ?

H : Oui, oui c'est les guidons de transfert.

A2 : Et puis pour moi, c'est ça, c'est lui permettre en tout cas d'accéder à d'autres, de l'ouvrir sur d'autres possibilités. Et puis, nous aussi, nous économiser.

H : Donc à la fois auprès de l'enfant et à la fois auprès de l'équipe aussi.

A2 : Ouais.

H : Ok, très bien. Bon écoutez, moi j'ai terminé avec mes questions.

A2 : Très bien. Bah écoute, j'espère y avoir répondu.

H : Oui, oui, très bien, merci beaucoup encore une fois de m'avoir accordé du temps

A2 : Bon courage.

H : Merci beaucoup, bonne soirée.

A2 : Bonne soirée.

Annexe T : Retranscription intégrale – entretien oncopédiatre

H: Et je me suis permise de vous solliciter parce que je réalise mon mémoire de fin d'étude sur les soins de support en oncologie pédiatrique et je m'intéresse aux difficultés quotidiennes des enfants atteints de cancer de manière générale.

O : D'accord.

H: Du coup, au niveau de l'entretien, il va durer vingt-cinq minutes. Est-ce que c'est ok pour vous ?

O : Oui.

H: D'accord. Bien entendu, il sera anonymisé et votre identité restera confidentielle. J'aurais également souhaité l'enregistrer pour m'aider à retranscrire nos échanges. Est-ce que vous êtes d'accord ?

O : Ouais.

H: Super et bien entendu il n'y aura aucun jugement de la pratique. Vraiment, mon objectif c'est de recueillir votre point de vue et votre ressenti concernant ces thématiques.

O : Ok.

H: Donc n'hésitez pas à me faire répéter ou à m'inviter à reformuler mes questions, si c'est pas clair.

O : D'accord.

H: Est-ce que vous avez des questions avant qu'on débute ?

O : Non.

H: Ok. Donc je vous propose de commencer. Alors dans un premier temps des questions un peu générales, est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ?

O : Bah X, praticien hospitalier au centre hospitalier X, en oncologie hématologie pédiatrique depuis 2015, chef de clinique et praticien hospitalier depuis 2017. Euh voilà, je fais de l'hémato et de l'onco, euh voilà.

H: Et du coup, vous travaillez à quelle fréquence au sein du service ?

O : Alors je suis plutôt en hôpital de jour et à 80% depuis trois ans.

H: D'accord et du coup plutôt sur l'hôpital de jour ?

O : Oui.

H: Ok. Et du coup vous, quelles sont vos missions et vos objectifs d'accompagnement auprès des enfants ?

O : Ah mes objectifs ? C'est large comme question (rires). Alors mes objectifs en tant que médecin, c'est de les traiter, d'administrer les bons traitements, de traiter leur pathologie et de suivre et traiter les effets indésirables des traitements. Et de les accompagner pour que la prise en charge se passe le mieux possible et le plus sereinement possible pour la famille et le patient, voilà (rires). C'est une prise en charge au long terme avec du coup nécessité de traiter la pathologie, mais qu'il y est aussi un bon climat et un bon ressenti des patients pour que pour qu'ils soient mieux accompagnés possible dans la tourmente.

H: Bien sûr. Et du coup concernant cette thématique des soins de support, vous, comment est-ce que vous définiriez les soins de support en oncologie pédiatrique ?

O : Euh indispensables, nécessaires, enfin concomitants, en fait de la prise en charge oncologique euh.

H: Ok donc des soins un peu complémentaires aux traitement vraiment spécifiques ?

O : Oui.

H: Très bien. Et du coup, comment est-ce qu'ils sont organisés ?

O : Alors les points support, c'est très large aussi parce que finalement le traitement oncologique c'est la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, éventuellement. Les soins de support, ça va du coup du traitement de la nausée par des antiémétiques, euh, à la socio esthéticienne chez les AJA. Donc c'est extrêmement large. Donc comment est-ce que je les intègre ? C'est vrai que nous, tous effets indésirables des chimiothérapies, on les prend en charge par nos thérapeutiques médicamenteuses. On peut proposer des thérapeutiques extra médicamenteuses par ailleurs. Sachant que nous voilà, on est formés pour faire du médicament. Mais par la pratique, on sait aussi que d'autres intervenants sont importants et peuvent apporter leur soutien dont l'impact va être plus ou moins important en fonction du patient, en fonction de voilà de leur réception, de leur, de voilà.

H: Et du coup, comment est-ce que vous déterminez enfin, est-ce que ces besoins de soins de support, ils font l'objet d'une évaluation ?

O : Pas du tout.

H: Ok.

O : Et vraiment ça c'est quelque chose qu'on fait de façon, en routine moi j'ai l'impression. Encore fois le soin de support, c'est très, très vague en fait hein donc c'est quelque chose qu'on fait en routine pour moi.

H: D'accord et du coup, est-ce que certains soins de support font l'objet d'une prescription médicale ?

O : Qu'est-ce que vous entendez par soins de support ?

H: Bah, ça englobe vraiment tous les soins, là, ça peut être vraiment de la kinésithérapie, l'ergothérapie, jusqu'aux soins de support comme socio-esthéticienne, psychologue, diététicien. C'est vraiment très vaste.

O : Alors comme on est au centre hospitalier et il y a du personnel sur place. Donc il y a des choses, oui, on fait finalement des prescriptions parce que voilà, on peut, on peut le noter sur nos prescriptions informatiques. Mais oui, on fait les demandes ou alors c'est même les praticiens qui viennent vers nous en fait.

H: Ok et qui vous parlent d'un enfant qui, potentiellement, aurait besoin de tel ou tel soin complémentaire ?

O : Oui, ou alors c'est nous qui les sollicitons en fonction de ce que nous on perçoit quand on rencontre et quand on suit les patients.

H: Très bien et du coup est-ce que vous menez des actions de coordination de ces soins de support ?

O : Non. Coordination ? Bah, ça dépend de ce que vous entendez encore par coordination. Un petit peu, oui, parce que si les parents me demandent d'aller voir quelqu'un ou de contacter quelqu'un, je vais le faire. Donc oui, si, oui, oui la coordination, oui, oui.

H: Oui, et du coup ça peut venir des parents aussi ces demandes de soins complémentaires ?

O : Oui, tout à fait.

H: Ok. Et ça arrive du coup plus souvent, que ce soit de la part des parents ou plutôt des professionnels ?

O : Ça dépend quel type de soins de support. Globalement, bah de toute façon moi, on travaille avec les parents ou avec les patients, donc c'est des discussions en commun et ensuite on voit. Le plus souvent, c'est quelque chose qu'on décide ensemble.

H: Oui, oui. Et du coup, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle des soins de support, là dans le service ?

O : Euh et bien je pense que ça, bah, je pense qu'il y a une prise en charge qui est tout à fait correcte avec voilà, on a quand même, on a plusieurs intervenants. Ensuite, comme il y a l'AJA donc l'association adolescents et jeunes adultes, dans ce cadre-là, c'est vrai qu'il y a d'autant plus d'intervenants et de coordination, justement dans les différents soins de support. Mais globalement, pour les petits, on en a aussi.

H: Ok.

O : Et donc je pense qu'il y a une relativement bonne prise en charge quand même de nos patients en onco là-dessus.

H: Très bien. Donc du coup, des questions un peu plus sur la vie quotidienne des enfants. Donc pas d'inquiétude je vais vous poser à trois reprises les mêmes questions mais elles vont aborder des domaines différents. Est-ce que pendant bah, les enfants vous suivent, est-ce qu'ils évoquent avec vous des difficultés dans le domaine des soins personnels donc tout ce qu'on fait pour prendre soin de nous-mêmes comme se laver, manger ou s'habiller ?

O : Est-ce que les patients nous font part de ça ?

H: C'est ça, oui, exactement.

O : Alors bah ça dépend de leur pathologie. Non, globalement non. Après, il y a les tumeurs cérébrales où ils ont des déficits neuro, donc ça change complètement la donne et là je viens de voir un patient qui avait plus l'usage de son bras droit. Donc oui, les choses sont complètement différentes donc, ça dépend complètement de la pathologie. Mais pour tout ce qui est hémopathie maligne type leucémie, donc non. Et pour la grande majorité des tumeurs oncologiques, la réponse est non. Ils ont pas de difficultés particulières dans la vie quotidienne. Après, ils ont la fatigue, mais ils sont souvent déscolarisés, donc ils se reposent à la maison. Mais voilà donc dans l'autre cas, c'est une tumeur cérébrale avec des déficits neurologiques, des déficits sensitifs, des déficits moteurs, des déficits, voilà, c'est la réponse est différente et pareil pour un enfant-là qui a plus son usage de son bras droit, c'est pareil et là, l'ergothérapeute est en première ligne.

H: Donc c'est vraiment dépendant de la pathologie et des répercussions du coup sur le plan moteur ou cognitif. Et du coup, est-ce que vous trouvez ça pertinent de se préoccuper de ce champ en phase curative ?

O : Oui, oui, oui, parce que la phase curative, elle est longue, donc c'est indispensable. Donc votre question c'est, s'il y a des difficultés est-ce qu'il faut les prendre en charge dès le début ?

H: Exactement, oui, oui.

O : Oui, oui bah oui c'est indispensable. Bah bien sûr, alors la phase curative en tout cas, oui, c'est quelque chose qu'il faut prendre en compte très tôt, le plus tôt possible.

H: Très bien et du coup, un autre domaine, plutôt autour de la productivité. Donc j'entends par là, le travail scolaire et l'école. Est-ce que les enfants, enfin, les patients que vous suivez évoquent des difficultés dans ce domaine-là ?

O : Alors souvent pendant une longue durée, il y a une éviction scolaire à suivre. Voilà, là ça va être un peu plus dur de mettre en place l'école à la maison, et cetera. Après, on leur accorde voilà 6 mois de repos et de prise en charge uniquement de la santé. Et puis, ensuite à l'école globalement le retour, enfin, les retours, souvent sont plutôt positifs. Ça se passe assez bien, hein.

H: Ouais donc des fois, enfin quelques temps, il y a des pauses au niveau de la scolarité, le temps des traitements ?

O : Oui.

H: Donc une pause qui peut durer plusieurs mois aussi ?

O : Oui.

H: Ok. Et du coup, même question, pour vous, est-ce que c'est pertinent de se préoccuper de ce champ dès le début, donc en phase curative ?

O : C'est pertinent et ensuite à adapter en fonction des patients et des pathologies, voilà. Mais oui, c'est pertinent. Puis les enfants, ça leur fait du bien finalement.

H: Ouais, j'imagine aussi au niveau du lien social.

O : Oui. Alors des fois, ils sont en éviction scolaire, justement pour éviter tous les. Malheureusement, là, ils ont pas trop de lien social parce qu'on les écarte de toute potentielle infection virale ou autre.

H: Bien sûr.

O : Mais au moins sur le plan intellectuel, ça voilà. Quand ils vont pas à l'école, il faut, voilà, ça les occupe, ça les stimule un peu sur le plan intellectuel. Et c'est là où c'est important.

H: Très bien.

O : Et après, dès que possible, ils retournent à l'école pour le lien social, oui, évidemment.

H: Du coup, peut-être dans un deuxième temps de ce que j'entends ?

O : Oui.

H: Et du coup, dernier domaine, est-ce que les enfants que vous suivez évoquent des problèmes dans le domaine des loisirs ?

O : C'est pareil en fait, dans le domaine des loisirs. Les loisirs, ils vont être quand même limités parce que pendant toute la phase où ils sont sous traitement et qu'ils sont être éventuellement immuno déprimés, ils peuvent pas aller en collectivité. Donc ça dépend des loisirs. Donc tout ce qui est, voilà les loisirs c'est large mais la piscine, les centres d'attraction où il y a énormément de monde, c'est interdit, les lacs, c'est interdit pour les risques infectieux. Il y a aussi ensuite certains loisirs qui sont à risque parce que ils ont pas de plaquettes donc ils ont un risque de saignement donc ça va être interdit. Il y a des limitations liées à la fatigue, donc quand ils sont anémiques, quand ils sont sous chimio et cetera, donc ils vont pas pouvoir y aller. Il y a des limitations en termes de loisirs, ça, je pense que oui. Mais ensuite, en fonction de la pathologie, en fonction du moment du traitement, les limitations vont être variables. Après au maximum pour qu'encore une fois ils soient le mieux accompagnés, que ça se passe le mieux possible, tout ce qu'ils peuvent faire, on les incite à le faire.

H: Pour garder toujours une activité et pour comme vous disiez, les stimuler.

O: Bah oui et puis en termes de qualité de vie quand même.

H: Bien sûr. Et coup, même question, est-ce que pour vous c'est pertinent de se préoccuper de ce champ dès le début ?

O : Oui, c'est pertinent, oui, c'est pertinent à mettre en balance quand même avec la prise en charge des traitements.

H: Oui, très bien. Et du coup plutôt concernant le suivi à long terme, donc là vous êtes médecin en hôpital de jour et du coup, quand un enfant arrive au terme de son suivi au sein de votre service, comment est-ce que s'organise son départ ? Il y a un suivi qui est instauré ?

O : Bien sûr, auprès en majorité de la pathologie oncologique. Donc il y a un suivi prolongé minimum, minimum cinq après la fin des traitements. Donc c'est un suivi de consultation tous les 3 mois, puis tous les 6, puis tous les un an, en gros, hein, voilà. Et puis il y a d'autres pathologies qui sont des pathologies hématologiques bénignes mais à vie. Donc effectivement, il y a un suivi qui est à vie donc pas forcément strict mais voilà très prolongé. Et rares sont les pathologies où finalement après on fait un relais médecin traitant. Mais ça arrive. Mais après, c'est un suivi, médecin traitant éventuellement ou alors ils sont plus malades et à ce moment, il y a plus de suivi.

H: D'accord. Donc c'est vraiment ouais, ça dépend de la pathologie encore une fois.

O : Oui.

H: Et du coup, qu'est-ce que vous pensez de l'organisation actuelle du suivi à long terme dans le service ?

O : (rires) Ah, qu'est-ce que je pense alors ? Il est pareil, indispensable pour une pathologie oncologique donc voilà. Donc il est fait, chaque médecin fait son suivi à long terme, mais encore une fois, il va être adapté en fonction de la pathologie du patient et des événements qui vont se dérouler dans la prise en charge.

H: Et du coup, ce suivi, il est plutôt médical ou est-ce qu'il y a un suivi qui s'instaure avec ou alors un relais qui est fait avec le reste des intervenants ?

O : Le plus souvent, les intervenants, ils sont vraiment là pendant la phase curative et voilà. Ensuite le suivi médical, plus le suivi psychologique souvent. Et ensuite en fonction des séquelles, les soins de support et les autres intervenants sont sollicités pendant une durée plus ou moins longue et en fonction de ce qui est nécessaire. Et ça encore une fois, au cours de la consultation, c'est quelque chose qu'on décide avec les parents. Donc nous, on peut solliciter sans problème.

H: Ok donc oui, sur la base de votre raisonnement clinique et puis des discussions auprès de la famille ?

O : Voilà de ce qui est nécessaire et ce qui est difficile, qui est à prendre en charge, et cetera. Qu'est ce qui est nécessaire pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie du patient.

H: Ok et, et du coup plus sur le versant de l'ergothérapie. Est-ce que y a un ergothérapeute qui est présent au sein du service ?

O : Non.

H: Ok et est-ce qu'un ergothérapeute extérieur par exemple d'un autre service ou un libéral peut intervenir ?

O : Oui. Bah du coup, justement, ça tombe bien. Je viens juste d'avoir mon petit patient donc qui a pas l'usage du bras et qui voit l'ergothérapeute très régulièrement.

H: D'accord et du coup, c'est une ergothérapeute en libéral ?

O : Du centre hospitalier.

H: Très bien. Et du coup pour vous, comment est-ce que vous définiriez le rôle de l'ergothérapeute en oncologie pédiatrique ?

O : Alors pour moi, c'est, alors, c'est vrai qu'on les sollicite peu sauf tumeurs cérébrales et impotence fonctionnelle, enfin, déficit moteur, voilà. Mais à mon avis parce que peut être que les autres en ont moins besoins mais peut-être parce que je ne connais pas tout ce qu'ils peuvent faire (rires). Mais on les sollicite peu. Moi, dans les indications que j'ai, je les sollicite, mais voilà.

H: Et du coup, pour vous, son rôle ce serait quoi justement pour ces enfants qui ont des tumeurs cérébrales ou des impotences fonctionnelles ?

O : De les aider au maximum dans la vie quotidienne avec des outils ou des techniques, enfin, des choses à développer pour avoir la meilleure qualité de vie possible et pouvoir faire avec leurs difficultés dans la vie quotidienne. Pour que ces difficultés-là, quelles qu'elles soient, aient le moins de répercussions possibles.

H: Très bien.

O : Ça vous va comme définition ? (rires)

H: (rires) Oui, oui très bien. Bah c'est ça, on est vraiment centré sur la vie quotidienne comme vous l'avez dit, hein. Bah écoutez-moi, j'ai terminé avec mes questions.

O : Super.

H: Je sais pas si vous avez quelque chose à ajouter ou d'autres choses qu'on n'aurait pas abordé ?

O : Non, non. Après voilà, c'est-ce que je disais moi, ma définition de l'ergothérapeute, c'est ce que je vous ai donné. Et c'est vrai que pour mon petit patient qui a plus de bras droit. Je suis désolée j'en parle mais je viens de le voir (rires).

H: ah non, non mais faites. C'est très intéressant pour moi.

O : Mais du coup, c'est sûr que l'ergo à ce moment-là, il est hyper indispensable. C'est, voilà le petit gamin, il a peut-être 5 ans, avec un seul bras, il sait s'habiller, se déshabiller, plier ses affaires, zipper son blouson. Pour moi, enfin, j'avais l'impression que c'était ça. Et puis voilà, la mise en place d'une petite attelle pour faciliter les choses, et cetera. Du coup, c'est l'exemple que j'ai vraiment pour l'ergo.

H: D'accord. Et du coup enfin, avec l'exemple de ce jeune patient que vous suivez actuellement, elle est venue de, de qui cette demande d'ergothérapie. Est-ce que vous avez prescrit l'ergothérapie ? Est-ce que c'était à la demande des parents ?

O : Non, non, c'est nous qui avons dit, bah il a plus de bras, il va falloir pardon, il a plus l'usage de son bras droit suite à une opération chirurgicale importante. Il va falloir qu'on voilà, et puis, si on l'avait pas fait, les parents en l'occurrence auraient fait la demande parce qu'ils sont très demandeurs (rires) mais ça venait de nous au départ.

H: Donc il y a différents intervenants qui peuvent solliciter les rééducateurs, c'est ça de ce que j'entends ?

O : Oui.

H: Ok. Bah Merci beaucoup pour l'exemple en tout cas c'est plus concret. Bah écoutez, je vous remercie beaucoup pour le temps que vous m'avez accordé.

O : Mais je vous en prie. J'espère que j'ai répondu aux questions ?

H: Oui, oui.

O : Du coup, vous interrogez plusieurs personnes ?

H: C'est ça. Je me concentre sur l'organisation d'un service et sur comment sont organisés les soins de support. Et pour croiser les regards entre les différents professionnels.

O : D'accord. Après, c'est vrai que le soin support, c'est extrêmement large parce que dans la définition, vraiment le soin de support, c'est la prise en charge de tout ce qui est hors chimio. Donc c'est pour ça que je disais que ça part du Nofrene contre les nausées, au Doliprane pour la douleur. Ça, c'est du soin de support en fait. Le traitement nutritionnel, enfin, du coup c'est hyper large.

H C'est sûr que ça englobe plein de choses. Quand on regarde la littérature et tout ce qui est compris dedans, c'est sûr que c'est un champ très vaste. Mais du coup c'est d'autant plus intéressant de se pencher un peu plus dessus.

O : Bah oui, je pense bien.

H : Bon, bah merci encore

Annexe U : Tableau récapitulatif des axes, thèmes et sous-thèmes de répartition des verbatims

Axes	Thèmes	Sous-thèmes si présents
Généralités à l'exercice de la profession	Modalités de pratique des professionnels	
	Objectifs et missions d'accompagnement	
Soins de support en phase curative	Connaissance du terme « soin de support » : un champ flou et vaste	
	Une prise en charge globale parfois nuancée	
	Organisation des soins de support	Multiplicité des acteurs
		Identification des besoins et échanges interprofessionnels
	Satisfaction vis-à-vis de l'offre et de l'organisation	Coordination et communication
		Ressources et financements
L'enfant atteint de cancer	Une santé globale fragilisée et dégradée	Des difficultés de soins personnels
		Des difficultés de productivité
		Des difficultés de loisirs
	Moyens mises en place en soutien aux difficultés occupationnelles	Soins personnels
		Productivité
		Loisirs
	Avis sur la prise en considération des trois domaines de la MCRO dès la phase curative	Soins personnels
		Productivité
		Loisirs
	Le suivi à long terme	Une place prédominante du suivi médical
Une continuité du soin de support qui tend à se développer		
L'ergothérapie en oncologie pédiatrique	Une profession parfois difficile à définir	
	Un accès non facilité	
	Un besoin explicité	

Annexe V : Grille d'analyse des entretiens – phase expérimentale

Axe 1 : Généralités à l'exercice de la profession							
Thèmes	Cadre	Kiné	EAPA	Auxi1	IDE	Auxi2	Oncopédiatre
Modalités de pratique des professionnels	« Je suis actuellement cadre de santé dans ce service depuis, j'entame ma septième année ». « Ca fait 14 ans que je suis dans l'encadrement ».	« ça fait bientôt 10 ans que je travaille ici » « initialement j'ai 50% de temps de travail, équivalent temps plein, et là c'est un peu réduit. Je sais pas à 30, 40 d'équivalent temps plein ».	« j'interviens en activité physique adaptée en oncologie pédiatrique, donc avec les enfants de 3 à 14 ans et chez les plus grands, donc <i>via</i> l'équipe AJA, donc adolescents et jeunes adultes, pour les jeunes âgés de 15 à 25 ans » « je suis à 100%, donc en gros mon temps de travail se découpe en 50, 50. 50 pour les petits et 50 pour les AJA »	« je suis auxiliaire de puériculture depuis presque 12 ans maintenant. 12 ans de service d'IHO »	« je suis puer depuis 2007 et je travaille dans ce service là depuis 2006 » « Je suis à 100%. »	« je suis auxiliaire de puériculture dans le service d'hémo-oncologie depuis 8 ans et je suis diplômée depuis 99 » « j'ai toujours travaillé à temps plein »	« praticien hospitalier au centre hospitalier X en oncologie hématologie pédiatrique depuis 2015, chef de clinique et praticien hospitalier depuis 2017 » « je suis plutôt en hôpital de jour »
Objectifs et missions d'accompagnement	« organiser les moyens à allouer pour l'activité » « gérer les moyens et les activités »	« Ils sont variés » « y'a de la rééducation pure et dure quand il y a des séquelles neurologiques ou	« C'est de limiter le déconditionnement physique <i>via</i> l'activité physique » « je vais proposer de continuer à pratiquer une	« on est surtout dans l'accompagnement et l'hygiène » « on accompagne les enfants et les parents dans les	« y'en a beaucoup, en fait des missions auprès des enfants » « c'est tellement large	« dans le soin général bah l'accompagnement, c'est alors déjà tout ce qui est en termes de nursing, tous les soins donc qui vont enfin, qui sont en	« C'est large comme question » « c'est de les traiter, d'administrer les bons

	<p>« mon travail ici, c'est de faire en sorte que tous les enfants aient leur cure au moment voulu, c'est-à-dire sans retard et donc organiser les moyens et les activités »</p> <p>« je manage du personnel »</p> <p>« essayer d'organiser sur 12 lits l'activité des enfants qui viennent pour leur cure et les entre-cures »</p> <p>« trouver des lits, essayer de voilà de faire en sorte que bah que tous les enfants trouvent une place »</p> <p>« avec la qualité des soins qui va avec, la sécurité évidemment »</p> <p>« le cadre, il est un petit peu pivot de ça »</p>	<p>musculosquelettiques. Il y a de l'accompagnement pour pas trop perdre de capacités motrices, respiratoires avec l'alitement prolongé »</p> <p>« Il y a un petit peu de soins de confort aussi, c'est assez ponctuel »</p> <p>« un petit peu de kiné respi, voilà. Et la dernière catégorie, c'est aussi de l'accompagnement du développement moteur des bébés quand ils sont un peu empêchés dans leur développement à cause d'une hospitalisation longue »</p>	<p>activité physique même en étant à l'hôpital. Donc on peut proposer différentes choses, que ce soit de la boxe ou du badminton, du foot, du volley, toute une, tout un ensemble d'activités physiques. Après ça sera adapté à l'enfant »</p>	<p>gestes quotidiens à l'hôpital »</p> <p>« des conseils à la parentalité aussi parce que des fois on, on l'enfant malade, on perd un petit peu un petit peu ses repères aussi »</p> <p>« on est dans ce, dans cet accompagnement à la parentalité aussi »</p> <p>« on a une bonne partie sur, sur l'hygiène également, donc l'environnement de l'enfant dans, dans sa chambre. On fait du, du, ménage quotidien hein »</p> <p>« on fait l'accompagnement avec les infirmières puéricultrices dans les soins »</p>	<p>que je sais pas par où commencer »</p> <p>« Les missions, elles sont énormes en fait »</p> <p>« administrer les traitements qui sont prescrits »</p> <p>« j'ai à prévenir des effets secondaires de médicaments »</p> <p>« j'interviens aussi auprès des parents, enfin, auprès de l'enfant aussi, c'est de soutenir aussi les parents »</p> <p>« C'est des soins techniques mais aussi beaucoup relationnel »</p>	<p>rapport avec euh, la toilette, l'hygiène de vie de l'enfant, ça c'est clair »</p> <p>« tous les soins un peu plus techniques et l'accompagnement avec l'infirmière dans tous les soins tels que pose d'aiguilles sur les grippés, enfin sur les chambres implantables, euh les réfections de pansement, l'accompagnement qu'on pourrait faire à deux sur les soins un peu plus portés sur le médical »</p> <p>« toute cette prise en charge psychologique avec le parent, l'enfant et puis la prise en charge de l'enfant pendant les soins pour justement atténuer la douleur voilà et favoriser la distraction auprès de l'enfant »</p>	<p>traitements, de traiter leur pathologie et de suivre et traiter les effets indésirables des traitements »</p> <p>« de les accompagner pour que la prise en charge se passe le mieux possible et le plus sereinement possible pour la famille et le patient »</p> <p>« C'est une prise en charge au long terme avec du coup nécessité de traiter la pathologie, mais qu'il y est aussi un bon climat et un bon ressenti des patients pour que pour qu'ils soient mieux</p>
--	---	--	--	--	---	--	--

		<p>« il y a une partie de mon travail qui est pour préparer aussi la sortie de la maladie ou juste le retour à domicile pour que ça se passe mieux »</p>		<p>« on va être dans l'accompagnement du soin, [...] pour distraire les enfants, voilà faire euh chanter des chansons enfin d'essayer de rendre le soin le plus agréable possible pour l'enfant et pour le parent »</p> <p>« on a aussi un petit rôle organisationnel dans le service à proprement dit ou le réapprovisionnement du matériel »</p>	<p>« le manque de temps parfois fait qu'on privilégie les soins techniques parce qu'il faut faire les prescriptions, réaliser les prescriptions. C'est l'urgence »</p>	<p>on est amenés à faire et quand on peut, c'est aussi prendre le temps de jouer aussi avec l'enfant, d'échanger avec lui pour montrer qu'on n'est pas qu'un soignant non plus, mais aussi un accompagnant, et qu'on est là aussi pour l'aider dans son quotidien par cette écoute active »</p> <p>« il y a un gros, gros rôle de relationnel quand même, qui est propre à l'auxiliaire »</p>	<p>accompagnés possible dans la tourmente »</p> <p>« nous, tous effets indésirables des chimiothérapies, on les prend en charge par nos thérapeutiques médicamenteuses »</p> <p>« nous voilà, on est formés pour faire du médicament. Mais par la pratique, on sait aussi que d'autres intervenants sont importants et peuvent apporter leur soutien »</p>
--	--	--	--	--	--	---	--

Axe 2 : Soins de support en phase curative

Thèmes	Cadre	Kiné	EAPA	Auxi1	IDE	Auxi2	Oncopédiatre
Connaissance du terme : un champ flou et vaste	<p>« le soin de support, c'est ce qui va aider les enfants à supporter les traitements »</p> <p>« dans le soin aigu pour moi, le soin de support, ce que j'entends par soins de support, c'est vraiment ce qu'on va pouvoir ajouter aux soins qui ne sont pas des soins durs entre guillemets, et qui vont effectivement permettre à l'enfant de mieux vivre sa maladie.</p> <p>« dans mon inconscient professionnel, le soin de support, c'est quelque part, c'est pas le soin entre guillemets obligatoire. le soin qui vient supporter qu'on</p>	<p>« c'est une bonne question en fait, moi je me définis clairement comme soignant et faisant partie de l'équipe »</p> <p>« j'ai un petit peu d'intervention du quotidien mais sinon je me vois aussi comme un espèce de, pas de médicament, mais enfin qu'on prescrit »</p> <p>« je me range quand même bien dans le champ médical et de la rééducation et pas dans le côté support qu'on peut entendre confort mais sans idées facultatives ou péjoratives, c'est pas juste pour les aider à mieux vivre la situation quoi.</p>	<p>« ouf »,</p> <p>« Complémentaires, euh, complémentaires c'est bien déjà non ? »</p>	<p>« Euh, pour moi, ça va être les soins qui vont, nous qui vont être une aide. Euh à l'enfant, à ses parents et à nous également de manière à rendre l'hospitalisation et les soins euh plus agréables et plus acceptables pour tous. Euh c'est un travail en trio. Du coup, les soignants, l'enfant, le, le, le parent, pardon. Voilà, moi je vois le soin de support comme ça, vraiment comme, comme une aide »</p> <p>« Complémentaires »</p> <p>« je ferais rentrer tout ce qui est divertissement, euh voilà donc ça va être le, le jeu, le, les chansons, les comptines, les histoires, euh tout ce</p>	<p>« c'est difficile à définir »</p> <p>« Je dirais que c'est tout ce qui peut nous aider et qui n'est pas forcément médicamenteux en fait, dans la prise en charge de l'enfant pour le soulager ; Sur plein de thèmes en fait de problèmes peut avoir comme la douleur, les nausées, l'anxiété, les troubles du sommeil ou même tout simplement l'ennui, quoi, en fait le besoin de se divertir »</p> <p>« c'est plus ou moins des soins de support, ça, je sais pas trop »</p>	<p>« Les soins de support, ça peut être quoi ? C'est plus pour alléger la douleur ? Enfin, c'est plus ou c'est plus, oui c'est justement pour but de ? »</p> <p>« Des professionnels de rééducation comme les kinés, l'APA »</p> <p>« je sais pas si après les soins de support, tout ce qui est médicamenteux, antalgiques et néfopam, si ça peut rentrer là-dedans aussi, c'est des soins de support aussi pour aider l'enfant à vivre mieux le soin »</p>	<p>« Qu'est-ce que vous entendez par soins de support ? »</p> <p>« euh indispensables, nécessaires. Enfin concomitants en fait de la prise en charge oncologique euh »</p> <p>« les soins support, c'est très large aussi parce que finalement le traitement oncologique c'est la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie, éventuellement. Les soins de support, ça va du coup du traitement de la nausée par des antiémétiques, euh, à la socio esthéticienne chez les AJA. Donc c'est</p>

	<p>pourrait se dire optionnel peut être, ça voudrait dire le soin qu'on peut enlever, c'est ces thérapeutes dont je vous parle, qui sont finalement payés par les associations, et cetera. Mais pour moi, un besoin en ergothérapie, un besoin en kiné enfin clairement, dans ma façon de penser, ce n'est pas un soin de support, c'est un soin, c'est à dire que ce sont nos collègues de la rééducation, nos collègues ». un psychologue c'est obligatoire, un kiné, c'est obligatoire, une ergothérapeute, c'est obli, prendre avis d'un ergothérapeute si l'enfant a des difficultés, c'est pour moi, un soin, pas de support, enfin je sais pas ».</p>	<p>Alors, il y a une partie de mon travail qui est là-dedans»</p> <p>« c'est du support dans le sens où moi je les guérit pas de leur maladie et je soigne pas leur maladie, mais plutôt les séquelles et l'accompagnement, pour que ce soit plus donc plus vivable »</p> <p>(prescription) « oui, systématique »</p> <p>« moi je suis très client »</p>		<p>que je vais pouvoir amener à l'enfant »</p> <p>« j'inclurai dedans, euh, tout ce qui peut être aussi, qui peut être agréable pour l'enfant. Je pense aux, on a des, des intervenantes qui viennent, une réflexologue, une sophrologue, une art thérapeute. Je dirais voilà ces soins là aussi, pour moi c'est des soins de support »</p> <p>« je ferais rentrer tout ce qui est divertissement, euh voilà donc ça va être le, le jeu, le, les chansons, les comptines, les histoires, euh tout ce que je vais pouvoir amener à l'enfant »</p> <p>« Tout ce qui peut, tout ce qui peut divertir l'enfant en</p>	<p>« je dirais aussi la diététicienne, parce que pour moi, c'est aussi des soins de support, tout ce qui est alimentation »</p> <p>« Le kiné, les éducatrices alors je sais pas si ça rentre vraiment dans les soins de support mais ça vient dans le besoin de se divertir tout ça. Je sais pas aussi si ça rentre dans les soins de support. Ce sera tout. Le reste pour moi c'est comme l'acupuncture, l'art thérapie, les clowns, tout ça, la réflexologie. Tout le reste, c'est beaucoup d'association. L'hypnoanalgésie</p>		<p>extrêmement large »</p>
--	--	--	--	---	---	--	----------------------------

	<p>« non moléculaire on pourrait dire »</p> <p>« c'est des soins qui vont être, du coup, qui vont être dans la même priorité »</p> <p>« c'est que pour moi c'est du soin de support, c'est pas des options en fait »</p>			<p>fait, sous n'importe quelle forme. Là je pense, on est en train d'introduire dans le service un masque de réalité virtuelle également »</p> <p>« ça s'inclurait aussi dans ce soin de support pour maintenir une activité, que l'enfant reste pas dans son lit et puis et puis euh favoriser sa mobilité et son, son développement, son développement pour les plus jeunes »</p> <p>« peut-être en soins de support, j'ai oublié de parler de deux associations, c'est les X. Et les Y voilà qui apportent, euh, qui viennent pour jouer avec les enfants et elles sont d'une aide précieuse »</p>	<p>par contre, c'est nous qui la faisons beaucoup et du coup on est payés par l'hôpital mais après on est aidé par aussi des associations qui, en ce moment, nous fournissent des casques de réalité virtuelle qui nous aident à l'hypnoanalgésie »</p> <p>« j'ai pas parlé de soins du support comme l'acupuncture qui intervient aussi pas mal. L'EAPA qui intervient aussi beaucoup pour les douleurs, les nausées. Il y a beaucoup de en fait de thérapies complémentaires contre les douleurs, les nausées, l'anxiété en fait, les troubles du</p>		
--	--	--	--	---	---	--	--

					sommeil, la sophrologie, l'acupuncture, l'APA aussi pour au niveau physique, c'est l'activité physique adaptée. Bon, voilà aussi la réflexologue contre les douleurs, les nausées »		
Une prise en charge globale parfois nuancée	<p>« tout ce travail qu'on construit autour avec les soins de support, les bénévoles, les associations, c'est tout ce qui participe au fait que ça peut se passer bien »</p> <p>« les soignantes elles vont s'adapter. On est plutôt là-dedans, on va plutôt s'adapter aux soins de la psychologue en se disant nous, on peut refaire un</p>	<p>« la kiné, c'est un des trucs auxquels ils peuvent dire non »</p> <p>« la plupart du temps si, mon soin reste d'une certaine façon optionnelle »</p>	<p>« Après y a des enfants qui peuvent refuser un accompagnement en APA »</p> <p>« aussi par rapport aux parents, le fait de voir leurs enfants faire du sport, ça montre aux parents que 'ah bah oui, en fait, il est encore capable de faire du sport' »</p>		<p>« C'est vrai que y'a toujours les soins mais après, c'est un peu comme chacun peut le faire »</p> <p>« il faut toute une prise en charge quand même psychologique de l'enfant et des parents »</p>	<p>« c'est enfin l'un sans l'autre, ça peut pas fonctionner en tout cas. On est tous complémentaires »</p> <p>« il y a un accompagnement réel sur cette relation triangulaire »</p>	<p>« c'est pertinent à mettre en balance quand même avec la prise en charge des traitements »</p>

	<p>pansement plus tard c'est pas grave »</p> <p>« si l'enfant est très motivé pour la médiation animale, bah nous, on va caler la ponction lombaire ou enfin le soin dur ou moléculaire, on va le caler en fonction de ça en fait »</p> <p>« De vivre au rythme de l'enfant dans sa journée et de ses occupations et de ses soins de support »</p> <p>« C'est un petit peu ce qui fait la spécificité de ce service, c'est qu'on connaît l'importance de ces soins de support et du coup, on va plutôt s'adapter »</p> <p>« C'est un projet de service, en fait</p>		<p>« y'a certains parents qui vont être plus sur la réserve »</p>				
--	---	--	---	--	--	--	--

	<p>s'adapter au rythme de l'enfant »</p> <p>« le package »</p> <p>« c'est notre projet de service, essayer de maintenir la vie des enfants dans leur intérêt global, la fameuse prise en charge globale, tout en se disant bah voilà, dans la journée, il faut qu'il ait ça, il faut qu'il ait ses traitements »</p> <p>« Alors bien sûr que si l'enfant doit absolument avoir quelque chose et que de ce soin-là vraiment dépend sa journée. On va pas lui dire, je te ferai ta prise de sang à 18h, mon petit chat va donc à la médiation animale »</p> <p>« notre projet de service, essayer de</p>						
--	--	--	--	--	--	--	--

	<p>maintenir la vie des enfants dans leur intérêt global, la fameuse prise en charge globale, tout en se disant bah voilà, dans la journée, il faut qu'il ait ça, il faut qu'il ait ses traitements »</p> <p>« l'échographie c'est tout de suite maintenant parce que le plateau technique, hein, voilà. Voilà »</p> <p>« Moi, je dis que l'APA, elle fait à moitié le travail pour les enfants et à moitié le travail pour les parents, parce que voir l'enfant debout, c'est aussi voir son enfant autrement que vomissant des chimiothérapies »</p> <p>« plus l'enfant va bénéficier de soins</p>						
--	--	--	--	--	--	--	--

	<p>de qualité d'une manière globale et plus les parents vont se saisir de tout ce qui se passe »</p> <p>« leur rendre du pouvoir, le pouvoir d'être parents »</p> <p>« des parents qui sont dans la dépression, qui du coup, ils arrivent même pas à gérer eux-mêmes »</p> <p>« tout ce qu'on apporte à l'enfant de plus que le soin moléculaire ou technique, ou le plateau technique de l'IRM, eh bah tout ça fait l'humanité et la qualité des soins au regard de l'enfant. Evidemment pour lui d'abord, c'est lui, mais aussi les parents »</p> <p>« je trouve que les thérapies de support</p>						
--	---	--	--	--	--	--	--

	<p>elles font autant du bien aux parents qu'aux enfants »</p> <p>elles ont mangé, elles sont douchées, elles ont appelé leur famille, leur mari ou j'en sais rien, ou leur sœur, je sais pas leur copine et voilà donc tout ça pour moi, ça participe et ça vient en support pour aider à supporter les soins qui sont des soins très difficiles »</p> <p>« l'EAPA, je sais pas à qui elle fait le plus de bien parce que les parents qui voient leurs enfants debout versus mon enfant alité tout endormi vomissant, nauséux »</p> <p>« ça participe à la qualité de la prise en charge, le regard porté sur son enfant également »</p>						
--	--	--	--	--	--	--	--

Thèmes	Sous-thèmes	Cadre	Kiné	EAPA	Auxi1	IDE	Auxi2	Oncopédiatre
Organisation des soins de support	Multiplicité des acteurs	<p>« une art thérapeute qui vient une fois par semaine »</p> <p>« une réflexologue plantaire, qui vient deux fois par semaine, ils font des vacations en fait de trois heures »</p> <p>« une sophrologue qui vient deux fois par semaine, pareil sur une plage de deux heures et demi »</p> <p>« une dernière soin de support qui, à mon avis, est entre le professionnel et le soin de support parce que du coup c'est l'APA [...]je la</p>	<p>« des clowns. Ça c'est un vrai soin de support les clowns. Ils sont assez extraordinaires dans ce qu'ils arrivent à faire, à déclencher »</p> <p>« il y a une EAPA qui intervient et qui concourt bien à ça aussi »</p>	<p>« une art-thérapeute qui intervient donc, qui propose, alors je ne saurais pas trop expliquer exactement ce qu'elle fait, mais elle propose de de faire des créations artistiques en lien avec l'enfant »</p> <p>« les éduc, elles sont présentes »</p>	<p>« la kiné et puis on a aussi une aide physique qui passe pour chaque enfant voilà pour introduire un peu le sport, maintenir une activité physique adaptée à l'âge et aux capacités des, des enfants »</p> <p>« on a une éducatrice de jeunes enfants qui est référente sur le service donc qui fait qui passe dans le service qui peut proposer des jeux aux enfants, des jeux de société, des petits jeux d'éveil »</p> <p>« réflexo, sophro, arthérapie »</p>	<p>« il y a beaucoup de monde. En fait, c'est surtout, enfin nous les infirmières on le fait aussi, les auxiliaires puer.</p> <p>« Le kiné, il fait la cohérence cardiaque, par exemple. Le kiné, les éducatrices alors je sais pas si ça rentre vraiment dans les soins de support mais ça vient dans le besoin de se divertir tout ça »</p>	<p>« C'est une équipe qui propose aussi de l'évasion avec un masque virtuel qui a été très, très bien pensé. »</p> <p>« on travaille avec des associations pour réaliser des rêves »</p> <p>« tous ces bénévoles »</p> <p>« une APA, on a une socio-esthéticienne, on a une réflexologue, on a une sophrologue, on a une art-thérapeute, on a on bah un peu toute l'équipe de kiné, ergothérapeute on en a eu très rarement, mais</p>	

		<p>mets dans les soins de support, parce que son financement, il est associatif, même si elle est employée par le centre hospitalier» » Je la mets dans les soins support mais ça en est pas » « elle est professionnelle de santé pour moi »</p> <p>« la psychologue »</p> <p>« le kiné »</p> <p>« une diététicienne »</p> <p>« ça va être une socio esthéticienne, et cetera, nous aussi on fait appel si besoin »</p> <p>Mais aussi des moyens ou domaine :</p> <p>« comme soin de support un antiémétique et</p>					<p>on a eu l'occasion de travailler avec, mais c'est plutôt rare »</p> <p>« y'a une assistante sociale, y'a une psychologue »</p> <p>« On a aussi des diététiciennes »</p> <p>« On a aussi une éducatrice de jeunes enfants qui propose aussi. On a X, c'est un grand espace de jeux et pareil qui met en place pleins d'animations et on a un musicien qui vient aussi jouer de la musique avec les enfants »</p> <p>« on a tous les mardis matin pendant 2h une</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---	--

		<p>un anti douloureux parce que quelque part, c'est aussi du soin de support » « de la PCA de morphine, la prise en charge de sa douleur, et cetera, c'est des soins de support direct » « Tout ce qui est pris en charge nauséux et cetera, les antinauséux sont des soins supports hein Tout ce qui est pris en charge nauséux et cetera, les antinauséux sont des soins supports hein»</p> <p>« d'intervenants entrent dans ce service et ne sont pas blouse blanche. Je suis</p>					<p>dame qui vient avec 2 chiens »</p>	
--	--	--	--	--	--	--	---------------------------------------	--

		tombé sur le chiffre de 120 par an »						
	Evaluation des besoins et échanges inter professionnels	<p>« ils font souvent l'objet d'une prescription, bah par exemple, tous les actes de kiné, le passage d'une diététicienne, le passage de l'APA, tout ça c'est prescrit »</p> <p>« c'est vraiment des discussions conjointes »</p> <p>« il y a des maladies qu'on sait, je veux dire, un enfant qui a par exemple une boiterie liée à un sarcome de sa jambe, par exemple, bon bah ça c'est une évidence, il aura de la kiné à chaque fois qu'il vient »</p>	<p>« Je crois pas qu'il ait le temps dédié à ça, c'est plutôt pendant les transmissions, la situation qui évoque à tel ou tel membre de l'équipe de dire ah bah ça, ça serait bien »</p> <p>« Il y a plusieurs cas de figure possibles. Soit les médecins identifient le besoin, ils le prescrivent. Euh, soit les filles, enfin les filles, les autres soignants identifient un besoin et soit elles passent par un médecin pour qu'il prescrive, soit</p>	<p>« je pense que c'est sur le raisonnement, il y a pas d'outil »</p> <p>« je vais voir l'enfant, je vais d'abord voir les infirmières qui vont me dire, 'tu peux aller voir un tel, un tel, un tel'. Ensuite, je vais voir les enfants, je vais leur demander ce que tu veux faire aujourd'hui, ils vont me dire ce qu'ils préfèrent faire et ça en fait, ça leur permet d'être un peu acteur</p>	<p>« je dirais pas qu'il y ai une évaluation officielle finalement »</p> <p>« dans nos observations déjà et puis et puis après on se fie aussi aux parents. ... on se fit un peu à ça et puis c'est un regard pluridisciplinaire»</p> <p>« On leur dit bah là je pense que ce serait bien que t'ailles le voir ou la voir ou là ici écoute, c'est pas la peine, là c'est pas le jour donc voilà c'est vraiment un peu sur nos, nos conseils »</p>	<p>« Pas vraiment, non. Enfin, il n'y a pas d'évaluation écrite, tracée il y a pas, non. En tout cas, il n'y a pas d'étude qui a été faite dans notre hôpital, dans notre service par rapport à ça »</p> <p>« il faut qu'ils aient l'autorisation de venir, donc ça c'est la cadre qui s'en occupe pour les autorisations administratives »</p> <p>« Ils se présentent auprès des familles la première fois, quand les enfants les</p>	<p>« Oui, ils font l'objet d'une évaluation, alors déjà de transmission entre nous. Après bah non sur les bénévoles, c'est plus informel quand même. Malgré tout, on a des retours quand même entre nous, ce qui nous permet aussi d'évaluer nos pratiques et puis de réadapter nos pratiques »</p> <p>« c'est des transmissions qu'on se fait entre nous »</p> <p>« des échanges »</p> <p>« on a une infirmière de</p>	<p>« Pas du tout »</p> <p>« c'est quelque chose qu'on fait de façon, en routine moi j'ai l'impression. Encore fois le soin de support, c'est très, très vague en fait hein donc c'est quelque chose qu'on fait en routine pour moi »</p> <p>« Donc il y a des choses, oui, on fait finalement des prescriptions parce que voilà, on peut, on peut le noter sur nos prescriptions informatiques. Mais oui, on fait les demandes ou alors c'est même les praticiens qui viennent vers nous en fait »</p> <p>« Oui ou alors c'est nous qui les sollicitons en fonction de ce que nous on perçoit quand on</p>

		<p>« ça va être au regard des discussions entre les infirmières et les médecins »</p> <p>« les médecins pendant leur examen clinique et puis l'infirmière, c'est dans son quotidien journée avec les transmissions qu'auront fait éventuellement les collègues sur la nuit »</p> <p>« ça va être avec les observations croisées »</p> <p>« Et puis aussi, suivant l'état de fatigue. Par exemple, les médecins vont dire, ça serait vraiment bien qu'il ait de la kiné parce que pour telle et telle raison. Et</p>	<p>elle m'en parle directement et moi, à chaque fois je, je vais d'abord voir le médecin pour, c'est surtout si je connais pas le patient pour vérifier le contexte »</p> <p>« c'est si moi j'entends parler de quelque chose où quand je regarde la liste des patients, s'il y a des pathologies où je sais qu'il va y avoir besoin de kiné à ce moment-là, c'est moi qui vais demander au médecin s'il y a besoin ou leur suggérer que j'aille faire un bilan au moins »</p>	<p>de la prise en charge »</p> <p>« quand l'enfant est pris en charge dans le service, je vais avoir un, entre guillemets un signalement à peu précoce par les infirmières en général. Je vais me présenter une première fois à la famille et à l'enfant en fonction des disponibilités qu'ils ont »</p> <p>« il y a pas de fréquence fixe. Enfin je vais pas voir par exemple les enfants le lundi et le mardi. Je fais</p>	<p>« elles se font aussi leur propre avis »</p> <p>« Et puis tout ce qui est kiné, l'APA, c'est le même fonctionnement, pardon ils passent nous voir »</p> <p>« Tout ce qui est kiné, ergo et tout ça, c'est plus sur prescription médicale »</p> <p>« quand on voit qu'un enfant est beaucoup alité, on peut solliciter aussi le kiné pour dire écoute, ce serait bien que peut être tu passes le voir »</p> <p>« soit c'est le médecin qui estime qu'il en a besoin. Après ça peut être nous, à nos demandes en</p>	<p>connaissent pas. Et du coup, nous d'abord, en amont, on leur fait une petite présentation succincte du service, des enfants du service, de leur âge, si y'a des précautions particulières à prendre »</p> <p>« ils font un peu le tour des chambres pour voir chaque enfant si ça les intéresse en fait, telle activité, tel soin de support en fait, et il respecte ça bien sûr »</p> <p>« on transmet tous les patients du service à l'intervenant en fait, on va lui dire, bah lui, ça</p>	<p>coordination pour ça »</p> <p>« une qui est destinée aux 0-13 ans et une autre aux 13-18 ans. Elle est là pour ça et elle coordonne et c'est elle qui nous partage des mails ou même sur la suite de la prise en charge d'un tel ou tel enfant sur son devenir »</p> <p>« tous porteurs de, on est tous référents de d'une dynamique, c'est-à-dire moi, je suis référente de soins palliatifs, je suis référente sur l'équipe douleurs, référente sur bah l'éducation thérapeutique. »</p>	<p>rencontre et quand on suit les patients »</p> <p>« Non. Coordination ? Bah, ça dépend de ce que vous entendez encore par coordination. Un petit peu, oui, parce que si les parents me demandent d'aller voir quelqu'un ou de contacter quelqu'un, je vais le faire »</p> <p>« Bah de toute façon moi, on travaille avec les parents ou avec les patients, donc c'est des discussions en commun et ensuite on voilà. Le plus souvent, c'est quelque chose qu'on décide ensemble »</p>
--	--	---	--	--	---	--	---	---

		<p>l'infirmière va dire, bah tu vois par rapport à son état de fatigue, là il est quand même hyper fatigué »</p> <p>« c'est vraiment les regards croisés et les discussions. Elles ont eu lieu au cours de la journée et notamment au moment des transmissions »</p> <p>« il y a un temps le matin à 8h30 et y'a un autre temps en début d'après-midi et il y a aussi une CV, contre visite donc là on va pouvoir dire, aujourd'hui, l'enfant, il s'est positionné en disant qu'il avait pas envie de voir le kiné,</p>	<p>« j'ai régulièrement fait remonter le besoin d'une prise en charge psychologique par exemple. Il y a des choses qu'on peut identifier facilement et après aller reporter vers d'autres »</p> <p>« si ça sort de mon champ de compétence, ça m'est arrivé de conseiller aux familles d'aller voir un ostéo quand il rentre chez eux, euh de faire remonter le besoin d'une prise en charge psychologique »</p>	<p>en fonction de leur présence et de leur fatigue et donc des fois je vais voir un enfant juste une fois par semaine, des fois je vais le voir, tous les jours enfin, y'a pas de chose fixe »</p> <p>« là on marche pas par prescription parce que c'est hyper contraignant. Enfin, si je demandais à chaque fois à une prescription avec les médecins, fin c'est une surcharge de travail »</p>	<p>disant bah écoute là, je pense qu'il faudrait qu'on soit vigilant, il faudrait peut-être faire intervenir la kiné »</p> <p>« [APA] elle vient systématiquement nous demander des transmissions, voir qui est présent dans le service, qui elle peut aller voir, euh s'il y a des contre-indications particulières, les limites »</p> <p>«[réflexo, sophro, arthérapie] elles ont des jours de passage. Elles viennent vers nous, elles nous demandent les transmissions sur chaque enfant, on cible les âges, on cible les besoins ensemble »</p>	<p>serait bien que tu le vois vraiment en priorité parce qu'il en a vraiment besoin. Après, l'intervenant connaît aussi les enfants au fur et à mesure. Donc il sait quel enfant en a besoin par rapport à sa pathologie par rapport à ce qu'il est en train d'avoir »</p> <p>« Sur son raisonnement à lui, sur ce qu'on lui dit aussi et puis sur sa connaissance de l'enfant »</p>	<p>« le but, c'est que toute équipe fonctionne dans le même sens. Il y a aussi avec une équipe pluridisciplinaire »</p>	
--	--	---	--	---	--	--	---	--

		<p>néanmoins, demain, c'est clair, on va pas lui laisser le choix, hein »</p> <p>« (discussions) c'est notre cœur de métier, hein »</p> <p>« Pour chaque enfant, tous les lundis, il y a un staff qui réunit l'hôpital de jour et l'oncopédiatrie et à ce staff, il y a le personnel éducatif et scolaire »</p> <p>« le kiné qui va venir tous les matins en disant bonjour à tous, j'ai vu qu'il y avait un tel un tel bah je vais les voir »</p> <p>« un professionnel qui dit bah voilà je suis là</p>		<p>« par l'équipe, par l'équipe, donc les infirmières puéricultrices en général et après j'ai des signalements via les médecins, mais c'est plus c'est, c'est, c'est moins, c'est moins présent que le signalement via les infirmières. Parce que je suis plus en contact avec elle, je les vois tous les jours, enfin, j'y vais »</p> <p>« Non, non, non, non, non, là on marche pas par prescription parce que</p>				
--	--	---	--	--	--	--	--	--

		<p>aujourd'hui, qu'est-ce que je fais ? Vous avez des enfants que vous souhaiteriez me prioriser ? Moi, j'ai déjà repéré un tel, un tel, j'ai vu que les médecins voulaient que je passe voir tel et tel enfant »</p> <p>« (auxiliaire) Elle va aller voir les médecins qui vont demander un avis orthophoniste »</p>		<p>c'est hyper contraignant. Enfin, si je demandais à chaque fois à une prescription avec les médecins. fin c'est une surcharge de travail »</p>				
<p>Satisfaction vis-à-vis de l'offre et de l'organisation des soins de support</p>	<p>Coordination et communication</p>	<p>« Une infirmière qui a 8 enfants, 9 enfants évidemment qu'elle est pas dans cette même prévenance parce qu'elle ne peut pas en fait hein, donc soyons clairs »</p>	<p>« Je pense que nos temps d'intervention, ils sont un peu trop concentrés sur la journée enfin, on finit à peu près tous vers 16h, 17h et au final on est, souvent à se marcher dessus quoi ou à</p>	<p>« Je pense qu'il y a pas enfin, c'est pas forcément hyper, enfin c'est pas un point négatif mais c'est pas hyper cadré entre guillemets. Enfin je sais que</p>	<p>« C'est vraiment un travail pluridisciplinaire, inter-équipe ou on se transmet, même l'APA quand elle a fait ses séances, elle passe nous voir et elle nous dit bah voilà j'ai vu tel enfant, j'ai fait ça et ça a bien</p>	<p>« la difficulté aussi, c'est que les enfants sont pas toujours libres pour l'intervenant, parce que l'enfant a des soins »</p> <p>« je trouve que y'en a pas mal donc je suis</p>	<p>« Parce qu'on est tellement nombreux qu'on peut pas être sur tous les plans en fait »</p> <p>« c'est sûr qu'on est quand même privilégié »</p> <p>« Mais je pense qu'on peut</p>	<p>« je pense que ça, bah, je pense qu'il y a une prise en charge qui est tout à fait correcte avec voilà, on a quand même, on a plusieurs intervenants. Ensuite, comme il y a l'AJA donc l'association adolescents et jeunes adultes, dans ce cadre-là, c'est vrai qu'il y a d'autant plus d'intervenants et de</p>

			<p>attendre son tour pour intervenir sur le patient »</p> <p>« il y a des patients qui vont enchaîner toute l'après-midi des intervenants les uns après les autres. Je sais pas quelle fatigue ça peut induire chez eux alors que c'est un trait commun, ils sont quand même tous fatigués et voilà. Ça, c'est le vrai bémol, je pense »</p> <p>« ça je pense que c'est pas optimal pour le patient et pour nous c'est pas ni confortable ni toujours</p>	<p>j'interviens pas forcément sur des jours fixes, enfin on fait vraiment en fonction de, de nos temps à nous »</p>	<p>fonctionné et ça ça a bien accroché. Fin voilà, on est vraiment dans la communication de ce qui est fait, de ce qui est à faire et ce qui est bien fin voilà e qui a fonctionné »</p> <p>« je pense que ça fonctionne plutôt pas mal. Après, je pense qu'on peut toujours s'améliorer, notamment sur les transmissions ou des fois on prend pas peut-être pas suffisamment le temps de faire le point. Voilà, et puis ouais, je pense surtout sur la communication où pourrait s'améliorer un petit peu à mieux évaluer ce qui est</p>	<p>contente parce que justement ils sont absolument nécessaires »</p> <p>« C'est vrai qu'il y en a beaucoup, mais je suis contente qu'il y en ait beaucoup. Mais, c'est vrai que ça nous demande des transmissions plusieurs fois par jour et le seul inconvénient, c'est pour nous »</p> <p>« l'infirmière qui est disponible à ce moment-là, qui présente les enfants. Mais c'est vrai que ça nous rajoute une petite charge de travail supplémentaire. Mais c'est vrai que par rapport aux bénéfiques</p>	<p>encore toujours mieux faire. Mais après, c'est toujours pareil, on est noyé aussi par le quotidien, par l'activité du service qui fait que des fois c'est dur d'être sur tous les plans en fait »</p> <p>« parfois bah on est noyés par la masse de travail »</p>	<p>coordination, justement dans les différents soins de support. Mais globalement, pour les petits, on en a aussi »</p> <p>« je pense qu'il y a une relativement bonne prise en charge quand même de nos patients en onco là-dessus »</p>
--	--	--	---	---	---	--	--	---

			<p>efficient. Parce que des fois, je peux pas accéder aux patients parce qu'il a l'art thérapeute qui est là et quand elle vient, elle en a pour une heure à chaque fois. Donc voilà, ça c'est pas très optimal »</p>		<p>à faire et ce qui est fait »</p>	<p>que ça donne aux patients, c'est pas grave du tout. C'est le seul inconvénient en fait. Et on a pas tellement non plus de retour de leur part, de tous ces intervenants. On a pas trop de, il n'y a pas de traçabilité écrite et pas trop oral non plus, parfois, du ressenti de l'intervenant, même après l'enfant on peut lui demander. Mais c'est vrai que des fois, ça pourrait être utile de savoir »</p> <p>« Et comme y'a beaucoup d'intervenants, il faut que chacun trouve un temps</p>	
--	--	--	---	--	-------------------------------------	---	--

						<p>aussi pour que l'enfant soit libre et ça c'est un petit peu compliqué pour eux. Donc en fait, c'est un peu chacun son tour et c'est un peu les aléas du jour »</p> <p>« Il y a toujours des aléas le jour même en fait. Donc c'est compliqué d'organiser à l'avance. Des fois, ils ont un peu un planning quand même par exemple hop telle heure il va y avoir l'institutrice »</p> <p>« c'est plutôt au jour le jour »</p>		
	Ressources et financements	« l'EAPA par exemple, elle est			« tout ce qui est donc réflexo,	« En fait tout le monde, tous		

		<p>financée par des moyens associatifs, alors que dans certains hôpitaux, elle est financée par le CHU »</p> <p>« Aujourd’hui, on parle d’humanisation des soins, on parle de rendre l’accès facilité justement à plein de petits soins de supports mais mine de rien, les hôpitaux publics ils ont pas forcément les finances qui vont avec ».</p> <p>« C’est une manière globale en France en fait »</p> <p>« On connaît l’importance de la parole, on connaît</p>			<p>sophro, arthérapie, ça, c’est sous couvert d’une association. En fait, elles sont, elles sont rémunérées par l’association X »</p>	<p>ceux qui interviennent et une grosse part en fait maintenant est donnée aux associations. En fait, je trouve ça dommage que ça soit les associations qui doivent intervenir pour ça. C’est pas l’hôpital qui prend en charge en fait »</p> <p>« Il y a pas mal de choix de support qui sont apportés par les associations et donc pas pris en charge par l’hôpital. Donc, pour nous c’est vraiment un plus parce que ça représente beaucoup, beaucoup de</p>		
--	--	--	--	--	---	---	--	--

		<p>l'importance de mettre des mots sur des mots, on connaît l'importance de se maintenir dans une , voilà pour une femme, pour un homme, pour un enfant aussi hein, d'être beau, de pas se faire peur quand on se regarde dans la glace. Mais pour autant, il y a pas une socio esthéticienne qui est payée par le centre hospitalier. Mais parce que les moyens alloués aux hôpitaux, ils permettent pas ça en fait »</p> <p>« une forme de reconnaissance, en fait, hein »</p> <p>« Je dirais qu'on peut pas dire</p>				<p>soins de support importants qui marchent et qui aident vraiment les patients. Mais il faut que ça soit les associations qui viennent quoi et qui dépendent des dons des gens, c'est des bénévoles »</p>		
--	--	---	--	--	--	--	--	--

		<p>qu'on est des parents pauvres. Je trouve qu'on est même des parents riches de l'hôpital »</p> <p>« mais je pense que ça [financement], ça pourrait être amélioré</p> <p>« et aujourd'hui, bah l'hôpital, pour moi reste dans le financement du dur, du traitements, du soin curatif. Et effectivement, heureusement qu'on a ces associations chez les adultes, je sais que c'est aussi associatif beaucoup de choses. Et voilà donc ça, ça pourrait être amélioré. Et puis</p>						
--	--	---	--	--	--	--	--	--

		<p>si on part là-dessus »</p> <p>« Donc aussi c'est avec l'air du temps aussi. On se dit, tiens, il y a de l'EAPA chez les adultes, pourquoi nous on en a pas, alors là, on vous répond bah c'est parce que les adultes ils en ont besoin, mais vous c'est pas la peine des enfants, ça bouge. Et puis ils ont leurs parents. Alors là, vas-y, sors les rames. Alors les enfants ça bouge sauf que quand vous les clouez avec une mucite ou une anite dans leur lit, ils sont douloureux et clairement je</p>						
--	--	---	--	--	--	--	--	--

		<p>peux vous dire ils bougent pas »</p> <p>« nos politiciens, faut qu'ils entendent aussi que si ça se passe si bien, c'est parce qu'il y a des moyens alloués, des moyens qu'on va chercher un peu partout hein »</p> <p>« toute la politique de l'ambulatoire, rendre les parents autonomes, travailler avec le territoire, ça, c'est des grandes politiques publics. Mais comment ça se découle sur l'intra hospitalier, c'est que nous faut qu'on blinde les parents pour</p>						
--	--	---	--	--	--	--	--	--

		que ça se passe bien »						
--	--	------------------------	--	--	--	--	--	--

Thème : L'enfant atteint de cancer								
Sous-thèmes	Sous-sous thèmes	Cadre	Kiné	APA	Auxi1	IDE	Auxi2	Médecin
Une santé globale fragilisée et dégradée selon les trois thématiques de la MCRO	Des difficultés de soins personnels	<p>« un enfant a passé une très mauvaise nuit, parce qu'il était nauséux ou douloureux »</p> <p>« une motricité un petit peu diminuée, elles vont être en étayage si jamais pour l'accompagner à la douche »</p> <p>« quand vous les clouez avec une mucite ou une anite dans leur lit, ils sont douloureux et clairement je peux vous dire</p>	<p>« c'est pas souvent eux qui le, enfin, en tout cas, moi, je suis rarement en première ligne là-dessus et c'est plutôt avec les auxiliaires de puériculture que les problèmes sont évoqués »</p> <p>« J'ai plutôt l'habitude de m'intéresser à ce sujet quand c'est pathologique, quoi, quand il y a un problème de déglutition »</p> <p>« des bébés jusqu'à 2 ans ou 3 ans, qui du fait de leurs</p>	<p>« ce sera plus des difficultés au niveau, au sujet de se mouvoir »</p> <p>« ils vont être branchés du coup, aux potences, et ça, ça va entraîner une certaine limitation au niveau de leurs déplacements »</p> <p>« Après hors activité physique, moi, j'ai pas eu forcément de retour »</p>	<p>« un bébé qui perd en mobilité qui aurait potentiellement l'âge de se retourner, mais on sent qu'il y a une gêne »</p> <p>« ils ont des voies centrales ça peut être une entrave à leur développement aussi »</p> <p>« ils sont en aplasie »</p> <p>« un enfant est beaucoup alité »</p> <p>« il y a une crainte de</p>	<p>« il est en aplasie, il doit être plus protégé »</p> <p>« Euh, des difficultés pour bah ça peut arriver, mais c'est pas forcément le problème qui revient le plus. »</p> <p>« il y a beaucoup, beaucoup d'anxiété, tout ça, de douleur »</p> <p>« Les troubles du sommeil »</p> <p>« des enfants qui sont souvent anorexiques à cause de la chimio qui ont des nausées, des vomissements,</p>	<p>« les enfants sont quand même hospitalisés pour certains sur des longues durées, donc avec un corps qui est amené à moins se dépenser forcément où ils sont confinés dans une chambre parfois stérile »</p> <p>« un gaz hilarant y'a des enfants qui deviennent addicts »</p> <p>« La douche, ça c'est sûr »</p>	<p>« ça dépend de leur pathologie. Non, globalement non »</p> <p>« il y a les tumeurs cérébrales où ils ont des déficits neuro, donc ça change complètement la donne »</p> <p>« donc ça dépend complètement de la pathologie »</p> <p>« pour tout ce qui est hémopathie</p>

		<p>ils bougent pas » « mes cheveux ressemblent plus à rien et je suis en train de bientôt les perdre »</p> <p>« j'ai pas pris de douche, tu te tu te rends compte, ça craint, j'ai pas pris de douche pendant 3 jours »</p> <p>« une mobilité réduite »</p> <p>« il a la mucite, il est nauséux »</p> <p>« il est suppléé par des perfusions, de la nutrition entérale et cetera, parentérale »</p>	<p>maladies ont été alitées avec des difficultés à se rasseoir »</p> <p>« ils sont tout le temps dans un lit, ils ont des tuyaux tout le temps »</p> <p>« ils ont pas l'opportunité comme un bébé pas malade, de bouger et de se développer, de faire leurs expériences motrices »</p> <p>« pareil pour la douche »</p>		<p>marcher, de remarquer »</p> <p>« mon enfant il bouge plus, il fait la crêpe sur le dos » « ils vont rencontrer des fois des difficultés effectivement pour s'habiller, donc ça c'est le problème de de la voie centrale en fonction de là où elle est, où elle passe »</p> <p>« l'habillement est un petit peu plus compliqué pour faire passer les T-shirts » « l'installation du repas. ... ils resteraient bien dans leur lit »</p> <p>« on essaie de de se battre un peu pour les installer</p>	<p>pareil, c'est la difficulté de se nourrir »</p> <p>« le fait d'être malade, de perdre ses cheveux, tout ça, la vision de l'autre, c'est un petit peu difficile pour certains »</p>	<p>« c'est compliqué parfois la douche »</p> <p>« L'alimentation, bah ça c'est une certitude, avec une chimiothérapie c'est clair que les nausées »</p> <p>« La prise de poids. ... ou la perte de poids »</p> <p>« on pose des gastrostomies parfois des sondes nasogastriques »</p> <p>« ils peuvent être amenés à être stériles »</p>	<p>maligne type leucémie donc non. Et pour la grande majorité des tumeurs oncologiques, la réponse est non. Ils ont pas de difficultés particulières dans la vie quotidienne »</p> <p>« l'autre cas, c'est une tumeur cérébrale avec des déficits neurologiques, des déficits sensitifs, des déficits moteurs, des déficits, voilà, c'est la réponse est différente »</p>
--	--	--	---	--	--	---	--	---

					<p>au fauteuil ou à la chaise »</p> <p>« y'a toujours cette contrainte de potence qui prend quand même beaucoup de place. ... Il faut toujours se la trimballer pour aller à la chambre ou aux toilettes »</p> <p>« cette potence est omniprésente. C'est leur compagnon du quotidien à l'hôpital et il faut la pousser, la tirer dans les moindres déplacements, donc les, les limites sont, sont vite sont vite là »</p>			
	Des difficultés de productivité	« un enfant qui va plus à l'école, c'est hou. Et c'est	« Non pas avec moi »	« pas forcément des difficultés, mais on a enfin, on	« ça va dépendre de l'âge »	« oui bah ils sont isolés pendant tout leur traitement en fait de l'école parce	« pas tant que ça, je trouve finalement pour	« ils ont la fatigue, mais ils sont souvent déscolarisés »

		<p>très compliqué hein, pour lui d'abord, pour sa famille, pour le regard que va porter la société sur cet enfant qui est déscolarisé »</p> <p>« l'enfant, quand il est ici, il est quand même très fatigué la plupart du temps, c'est pas là qui va être très productif »</p>	<p>« il y a des enfants qui sont déscolarisés complètement, d'autres qui maintiennent leurs études »</p>	<p>discute de temps en temps, de la poursuite de la scolarité ou non »</p> <p>« pour les plus petits c'est pas forcément un frein mais je me rends compte avec l'équipe AJA du coup ce que c'est plus un frein par exemple lorsqu'ils font des études supérieures à la fac c'est pas les mêmes problèmes qui sont rencontrés »</p>	<p>« Je dirais que les maternelles, primaires, ils évoquent moins la difficulté »</p> <p>« Pour les plus grands, les enjeux sont pas les mêmes pour certains. Il y a les diplômes, donc là ils sont plus en difficulté, c'est plus compliqué. Puis, il y a tout un enjeu social aussi derrière »</p> <p>« le lien social est rompu »</p> <p>« je pense que pour les plus grands, c'est plus difficile »</p> <p>« ils se retrouvent dans un isolement et c'est compliqué pour eux »</p>	<p>que souvent ils ont pas le droit d'y aller pour des raisons d'hygiène et de fatigue »</p> <p>« il y en a beaucoup du coup, ça les arrange plutôt de pas aller à l'école »</p> <p>« ça les stresse, ils ont peur en fait de louper leur année »</p> <p>« le lien social, oui pour certains, oui, parce qu'ils sont quand même plus isolés »</p> <p>« Pour les adolescents, c'est d'autant plus important qu'ils gardent le lien avec leurs copains »</p>	<p>le peu d'heures qu'ils ont »</p> <p>« Des difficultés si, dans le sens où ils profitent un peu aussi du fait que bah s'ils peuvent ne pas prendre de cours, c'est chouette »</p>	<p>« souvent pendant une longue durée, il y a une éviction scolaire à suivre »</p> <p>« là ça va être un peu plus dur de mettre en place l'école à la maison »</p> <p>on leur accorde voilà 6 mois de repos et de prise en charge uniquement de la santé »</p> <p>« ils sont en éviction scolaire »</p> <p>« ils ont pas trop de lien social parce qu'on les écarte de toute potentielle infection virale ou autre »</p>
--	--	--	--	--	--	--	---	--

					« Ils peuvent plus aller à l'école »			
Des difficultés de loisirs	<p>« Il y a beaucoup de choses que l'enfant ne peut pas faire »</p> <p>« il va être fragile »</p> <p>« il y a aussi beaucoup de sport qui peuvent être interdits »</p> <p>« on va pas pouvoir par exemple aller dans une carrière où il y a des chevaux »</p> <p>« un sport qui ferait des coups à l'enfant »</p> <p>« Un enfant qui fait du judo pendant un an il ira pas judo,</p>	<p>« oui, oui, clairement. ...c'est aussi moi qui vais chercher ça en général. ...on tombe plus souvent dans mes compétences»</p> <p>« sa chambre d'hôpital, une chambre fermée, stérile »</p> <p>« la plupart sont quand même empêchés de faire leurs loisirs habituels »</p> <p>« ils sont plus capables physiquement ou ça devient dangereux pour leur état ou pour les dispositifs médicaux qu'ils</p>	<p>« ça va limiter l'activité physique donc ça va aller les restreindre à ce niveau-là »</p> <p>« la pratique sportive, les difficultés qui vont être évoquées, c'est plus par exemple, par rapport à leur propre limitation »</p> <p>« s'ils sont un peu plus alités, s'ils sont en fauteuil, tout ça, ils vont, ils vont des fois ils vont être un peu plus sur la réserve et ils vont avoir moins de</p>	<p>« pendant cette phase curative, ils vont devoir arrêter leurs activités sportives »</p> <p>« il faut limiter les regroupements sociaux »</p> <p>« Il faut éviter les chocs à cause des voies centrales. Ils sont affaiblis aussi par les traitements »</p> <p>« ils peuvent plus faire leurs activités »</p> <p>« le manque de loisirs »</p>	<p>« L'aplasie à domicile fait qu'il faut qu'il limite le nombre de copains à la maison. »</p> <p>« l'ennui, quoi, en fait le besoin de se divertir »</p> <p>« le temps d'hospitalisation est assez long en général, donc ils s'ennuient pas mal »</p> <p>« L'obstacle par contre, comme le lien social, c'est que les visites sont pas, sont très imitées quand même, donc les copains ils vont pas pouvoir venir »</p> <p>« les visites on les limite vraiment à la famille. ... il peut y avoir que deux personnes »</p>	<p>« Il va falloir faire un deuil de leur activité sportive pendant un temps »</p> <p>« au risque d'avoir des fois des coups, c'est vrai que c'est contre-indiqué »</p> <p>« On bannit tout ce qui est grande surface où il y a des endroits bondés où on sait qu'il y a un risque de microbes »</p> <p>« Les activités sportives sont en général mises en stand-by »</p> <p>« Ces activités personnelles je dirais, voilà, y'en a qui font de la</p>	<p>« Les loisirs, ils vont être quand même limités parce que pendant toute la phase où ils sont sous traitement et qu'ils sont être éventuellement Immuno déprimés, ils peuvent pas aller en collectivité »</p> <p>« en fonction de la pathologie, en fonction du moment du traitement, les limitations vont être variables »</p> <p>« Ça dépend des loisirs »</p>	

		hein, c'est clair »	gardent sur le corps »	confiance en eux »		<p>« 'ils sont chacun dans leur chambre et c'est vrai que finalement ils se rencontrent pas forcément les uns avec les autres »</p> <p>« ils font les tours des couloirs en s'amusant tout simplement »</p> <p>« ils sont pas en apasie ils ont le droit de sortir dans le couloir construction»</p> <p>« ils sortent quasiment pas »</p> <p>« s'ils sont en apasie en fait, ils restent dans leur chambre tout simplement, comme un isolement »</p>	<p>moto et de la boxe tout ça c'est pas possible quoi. Même la piscine, la natation, il faut que ce soit dans une piscine privée par exemple »</p> <p>« il y a des possibles quand même. Il faut retrouver d'autres alternatives en fait »</p> <p>« Un changement de loisirs »</p>	<p>« la piscine, les centres d'attraction où il y a énormément de monde, c'est interdit, les lacs, c'est interdit pour les risques infectieux »</p> <p>« Certains loisirs qui sont à risque parce que ils ont pas de plaquettes donc ils ont un risque de saignement donc ça va être interdit »</p> <p>« Il y a des limitations liées à la fatigue, donc quand ils sont anémiques, quand ils sont sous chimio et cetera, donc ils vont pas</p>
--	--	---------------------	------------------------	--------------------	--	--	--	--

								pouvoir y aller »
Des moyens mis en place en soutien aux difficultés occupationnelles	Soins personnels	<p>« c'est à nous soignante »</p> <p>« c'est vraiment le rôle de l'auxiliaire de puériculture qui est dans les besoins primaires de l'enfant, hein, se nourrir, se dévêtir, maintenir des téguments propres »</p> <p>« on a fait la petite toilette au gant »</p> <p>« les soignantes s'en saisissent pour avancer et proposer le coiffeur »</p> <p>« le comité de lutte contre la dénutrition à l'hôpital »</p>	<p>« Je suis rarement en première ligne là-dessus et c'est plutôt avec les auxiliaires de puériculture que les problèmes sont évoqués. Après, sur un problème identifié, ça arrive de temps en temps que ce soit moi qui apporte une solution ou une idée. Mais c'est quand même bien rare que le patient m'en fasse part »</p> <p>« j'ai plutôt l'habitude de m'intéresser à ce sujet quand c'est pathologique »</p> <p>« Pour prévenir des troubles de l'alimentation régulièrement, j'utilise le repas</p>		<p>« ce qui est mis en place, c'est que dès que dès qu'on peut, on les débranche, en fait, on fait ce qu'on appelle une pression positive sur la voie centrale de manière à ce qu'il soit plus libre de leur mouvement »</p>	<p>« nous l'hygiène dans notre service, elle est primordiale souvent »</p> <p>« On est vigilants à ce qu'ils prennent leur douche tous les jours, par exemple, qui changent d'habits tous les jours »</p> <p>« chacun, selon sa fonction, en fait, va intervenir »</p> <p>« le médecin va lui prescrire des choses, par exemple des antiémétiques s'il a la nausée. Mais s'il est plutôt en dénutrition, du coup, il va lui prescrire une sonde gastrique ou une gastrostomie »</p> <p>« les auxiliaires comme celles qui</p>	<p>« on insiste sur le fait qu'il faut qu'il se lave tous les jours »</p> <p>« puis la diététicienne intervient pour ça. Il y a aussi des conseils qui sont faits d'aplasie généralement par l'infirmière de coordination, mais on peut être amenés à les faire si c'est le week-end ou pas »</p> <p>« on les oriente donc vers un centre au deuxième étage gynécologique »</p> <p>« Le rythme est beaucoup moins soutenu ça c'est clair, parce que</p>	

		<p>« c'est elles qui vont l'aider à faire la toilette, si y'a une motricité un petit peu diminuée, elles vont être en étayage si jamais pour l'accompagner à la douche »</p> <p>« une attention particulière portée par les soignantes, blouse blanche sur l'état de fatigue de l'enfant et des regards croisés avec le médecin et le kiné »</p>	<p>comme moyen pour sortir l'enfant du lit en disant bah le repas ce serait bien de le prendre au fauteuil ou voilà ce genre de choses. Mais ouais non, je suis quand même pas souvent à l'initiative de confort sur ces thématiques-là »</p>			<p>servent les repas, c'est elles qui vont un peu évaluer ce qu'il a mangé par exemple »</p> <p>« diététicienne, elle aussi va intervenir pour prescrire, par exemple, des compléments alimentaires pour évaluer ces calories, si y'en a assez ou pas »</p> <p>« C'est vraiment pluridisciplinaire »</p>	<p>quand ils ont 1h par jour ou 2H »</p> <p>Très peu d'enfants qui redoublaient et on a même des enfants qui ont pu passer leur brevet ou leur bac sur des épreuves qui avaient été autorisées en chambre stérile</p> <p>« ça reste à la motivation de l'enfant encore une fois »</p>	
	Productivité	<p>« on a une école hospitalière, on a une maîtresse qui vient aux chevets des patients à tout nouveau cas »</p>	<p>« un service d'enseignants de l'éducation nationale qui sont détachés à l'hôpital et pour assurer quelques cours et le lien avec l'école »</p>	<p>« Je sais qu'il y a des certains jeunes qui font des visio pour poursuivre un peu leur scolarité »</p>	<p>« on a une institutrice à l'hôpital et donc elle passe voir les enfants pour maintenir le lien scolaire. Du coup, elle fait le</p>	<p>« l'école à domicile et à l'hôpital est mise en place en général quasiment tout le temps à partir du primaire »</p>		

		<p>« elle fait des cours à l'hôpital »</p> <p>« gros de travail, eux, ça va être d'organiser la continuité scolaire de l'enfant »</p> <p>« démystifier la maladie auprès de la maîtresse de l'enfant »</p> <p>« son travail il est vraiment tourné vers l'extérieur vers l'extra hospitalier »</p>			<p>lien scolaire avec les maîtresses, les écoles et elle, elle passe dans les chambres ou elle emmène les enfants à l'école hospitalière qui au deuxième étage »</p>	<p>« c'est mis en place aussi bien à la maison qu'à l'hôpital »</p>		
	Loisirs	<p>« c'est vraiment un travail de l'APA »</p> <p>« Qu'est-ce que je peux adapter de ta vie de sportif ? »</p>	<p>« c'est aussi moi qui vais chercher ça en général »</p> <p>« on va aller rechercher ces loisirs qu'ils avaient et voir comment on</p>	<p>« y a une art-thérapeute qui intervient donc, qui propose, alors je ne saurais pas trop expliquer exactement ce qu'elle fait,</p>	<p>« on a une éducatrice de jeunes enfants qui est référente sur le service donc qui fait qui passe dans le service qui peut proposer des</p>	<p>« pareil il y a plein de choses qui sont mises en place pour les occuper, pour les divertir, pour leur apporter du plaisir contre le déplaisir que tout le monde leur apporte. Donc</p>		

			<p>peut les reprendre doucement »</p> <p>« C'est un thème qui est, qu'on évoque plus souvent »</p>	<p>mais elle propose de de faire des créations artistiques en lien avec l'enfant »</p> <p>« c'est un espace qui est dédié pour les enfants et en fait il y a plein de trucs différents auxquels les enfants peuvent bénéficier »</p> <p>« des paniers, y'a une table de tennis de table. Et plus au niveau créatif, il y a plein de matériels qui permettent de faire différentes choses, y'a des mosaïques, de</p>	<p>jeux aux enfants, des jeux de société, des petits jeux d'éveil. ... qui organisent plein d'événements aussi, voilà où elle convient vraiment tous les enfants quand c'est possible. Nous, on a aussi des outils dans le service même des jeux enfin voilà, on peut pour tous les âges. On peut proposer, utiliser pendant les soins »</p> <p>« elles aident les enfants à s'occuper, à jouer, elles organisent des occupations pour les enfants en fait, pour les remettre en valeur, leur ego.</p>	<p>ouais, il y a plein de choses, du coup, il y a bah l'art thérapie du coup qui apporte ça, toutes les éducatrices aussi qui font qui font un gros boulot aussi »</p> <p>« Il y a la télé dans la chambre, il y a pleins de jeux vidéo, enfin, il y a plein de trucs. Nous, quand on a le temps aussi, on va jouer avec eux. Il y a plein de jeux de société dans le service. Je te parle des éducatrices et de l'art-thérapeute mais nous, quand on a du temps libre, on va aussi jouer avec eux »</p>		
--	--	--	--	---	--	--	--	--

				la peinture sur verre »	Enfin, pour les revaloriser »			
Avis sur la prise en considération des trois domaines de la MCRO dès la phase curative	Soins personnels	« Evidemment »	« Oui, oui, clairement »	« Carrément, ouais, ouais. Dans tous les cas, je pense que c'est même nécessaire de prendre en compte tout ça »	« Ouais, ouais, oui, c'est important » « c'est aussi important que l'enfant garde ses gestes quotidiens, fin qu'il soit pas trop perturbé par l'hôpital notamment les déplacements »	« Oh bah en phase curative comme un phase palliative aussi. Oui, oui, c'est un besoin fondamental. Donc oui c'est sûr, oui, c'est une priorité »	« Ah oui, oui carrément. C'est indispensable en fait » « oui, oui ça fait partie du traitement. Pour moi, c'est incontestable mais après encore une fois il faut se réadapter tout le temps et les parents ont besoin à chaque fois »	« Oui, oui, oui, parce que la phase curative, elle est longue, donc c'est indispensable » « Bah bien sûr, parce-qu'alors la phase curative en tout cas, oui, c'est quelque chose qu'il faut prendre en compte très tôt, le plus tôt possible »
	Productivité	« Bien sûr » « c'est un des premiers facteurs qu'on va essayer de normaliser »	« Oui, oui, oui, clairement, ça maintient un lien » « c'est un lien social extraordinaire, l'école donc c'est hyper important que ce soit maintenu »	« Oui, oui, carrément. Parce que si la scolarité, elle est stoppée. ... après, pour reprendre une scolarité normale, c'est beaucoup plus compliqué. ...	« Oui, c'est important parce que comme je disais à ces âges-là, la rupture sociale, c'est hyper important et de maintenir le lien avec les copains »	« Ah oui, oui, bien sûr. Pareil, c'est un truc assez primordial »	« Oui, complètement parce qu'encore une fois ça marque une dynamique et ça montre que y'a un après après. Ça montre que la maladie n'est pas figée et que y'a	« C'est pertinent et ensuite à adapter en fonction des patients et des pathologies, voilà. Mais oui, c'est pertinent. Puis les enfants, ça leur

			« au final, c'est, je pense très important »	s'ils arrivent à garder justement la scolarité, c'est plus simple de remettre un peu le pied à l'étrier »	« c'est très important de s'en soucier. C'est primordial pour leur moral aussi » c'est vraiment l'une de leurs préoccupations, euh c'est le maintien scolaire »		pas forcément, qui dit maladie dit décès en tout cas »	fait du bien finalement » « ça les occupe, ça les stimule un peu sur le plan intellectuel »
	Loisirs	« bien sûr »	« bien sûr »	« Là je peux dire que oui »	« Ouais, ouais » « ça reste des enfants et c'est vrai que ça faut pas l'oublier finalement, c'est pas que des êtres malades, c'est des enfants. Il faut qu'ils continuent de garder leur innocence d'enfants et leur loisirs effectivement »	« Alors oui, oui, oui, oui bah oui, parce qu'enfin un enfant, c'est son quotidien aussi de jouer. Donc il faut, c'est un de ces besoins pareil primaires en fait. Comme lui, manger, comme se laver, être propre »	« oui, parce que pour moi c'est essentiel. Mais après moi, c'est parce que moi, sans tout ça, je enfin, c'est mon quotidien. Déjà, c'est ce qui anime mon quotidien » «ça permet de faire abstraction de la maladie et encore une fois qu'on est pleinement vivant en fait »	« Oui, c'est pertinent, oui, c'est pertinent à mettre en balance quand même avec la prise en charge des traitements »

Axe 3 : Suivi à long terme

Thèmes	Cadre	Kiné	EAPA	Auxi1	IDE	Auxi2	Oncopédiatre
Une place prédominante du suivi médical		<p>« Ça va dépendre de l'âge du patient »</p> <p>« l'hôpital a un service qui s'occupe des adolescents et jeunes adultes »</p> <p>« le retour à domicile qui paraît trop compliqué »</p> <p>« si l'enfant a. ..., 15 ans, il va être suivi par ce service là et il y a une espèce de continuité dans la prise en charge là-dessus. si c'est pas le cas, eh bah l'enfant après, il continue à faire des consultations avec les médecins, mais</p>		« il y a des entretiens de fin de traitement avec les médecins »	<p>« ils continuent à être suivis par leur médecin référent et par souvent l'hôpital de jour en fait »</p> <p>« Ils vont avoir des bilans qui vont être faits chez eux en général et puis après si y'a besoin de transfusion tout ça, ils sont suivis par l'hôpital de jour »</p> <p>« c'est plus les infirmières coordinatrices et les médecins qui vont faire ce travail-là de lien après avec la suite »</p>	<p>« il est indispensable »</p> <p>« progressivement, c'est-à-dire que ça dépend de la maladie »</p> <p>« c'est un suivi avec l'hôpital de jour. Puis on a certain où c'est quelques cures chez nous, mais surtout sur l'hôpital de jour et puis après, à distance, avec des bilans de sang, des ponctions lombaires, des myélogrammes »</p> <p>« plus le temps va passer, plus les examens vont s'espacer ainsi que les bilans de sang. Et puis voilà jusqu'à ce que ce soit après, où l'enfant est complètement rémission. Malgré tout, il continue</p>	<p>« auprès en majorité de la pathologie oncologique »</p> <p>« indispensable pour une pathologie oncologique donc voilà. Donc il est fait. Chaque médecin fait son suivi à long terme, mais encore une fois, il va être adapté en fonction de la pathologie du patient et des événements qui vont se dérouler dans la prise en charge »</p> <p>« il y a un suivi prolongé minimum, minimum cinq après la fin des traitements. Donc c'est un suivi de consultation tous les 3 mois, puis tous les 6, puis tous les un an »</p>

		<p>moi je les vois plus quoi »</p> <p>« quand ils arrivent en fin de cursus de soins lourds, donc ils viennent plus dans le service, d'oncopédiatrie d'hospitalisation à temps complet. Et il continue soit en hôpital de jour, soit bah ils ont fini leurs soins et après c'est plus que de la surveillance où ils viennent à une certaine fréquence en consultation médicale »</p>			<p>« nous, c'est pas trop notre travail au quotidien »</p> <p>« ils viennent nous voir pour nous donner des nouvelles mais c'est vrai qu'on a pas tant de nouvelles que ça »</p> <p>« On a pas tellement de retour, non, à part si on demande au médecin »</p>	<p>quand même d'être suivi quand même encore par la suite une fois par an, même une fois tous les 3 ans pendant encore sur du long terme »</p>	<p>« c'est un suivi, médecin traitant éventuellement ou alors ils sont plus malades et à ce moment il y a plus de suivi »</p> <p>« Le plus souvent, les intervenants, ils sont vraiment là pendant la phase curative et voilà »</p>
<p>Une continuité du soin de support qui tend à se développer</p>	<p>« Mais d'une manière globale, au niveau national, un enfant qui atteint d'un cancer, il va rester seulement 5% de son temps à l'hôpital »</p>	<p>« quand ils sont à domicile, s'il y a besoin de kinésithérapie en général, enfin de plus en plus j'essaie de faire</p>	<p>« Pour les jeunes âgés de 15 à 25 ans, on fait un accompagnement pendant les traitements mais</p>	<p>« une infirmière de coordination qui est dans le service. Voilà pour tout remettre en place, refaire le lien avec les écoles surtout »</p>	<p>« il y a une suite après nous. Nous, on est le service en fait d'hospitalisation longue et</p>	<p>« des associations aussi comme X, qui proposent des sorties aussi pour les parents les week-ends, enfin partagés »</p>	<p>« ensuite en fonction des séquelles, les soins de support et les autres intervenants sont sollicités pendant une durée plus ou</p>

	<p>« c'est vous dire combien on doit travailler avec le territoire, combien on travaille avec les partenaires libéraux, HAD, prestataires, voilà »</p> <p>« beaucoup de partenariats aussi avec l'ensemble des institutions qui gravitent autour de l'hôpital »</p>	<p>du lien avec le secteur libéral »</p> <p>« Parfois, c'est moi qui leur trouve, le kiné. En tout cas, s'il y a besoin, je fais des comptes rendus, on s'appelle, on s'envoie des mails »</p> <p>« J'essaie de faire du lien et parce que c'est des situations un peu particulières quoi enfin, des enfants de cancer »</p> <p>« ils finissent leurs soins lourds d'oncologie et une fois qu'ils ont fini les chimios, on leur propose un séjour de rééducation dans les</p>	<p>aussi dans l'après cancer »</p> <p>« Mais aussi dans l'après cancer du coup, via des programmes à faire à la maison ou des visio ou des séances en présentiel. Mais en fait avec des jeunes qui sont plus en hospitalisation. ... juste pour les 15-25 ans »</p> <p>« pour les AJA, on a mis en place un partenariat avec X, c'est un dispositif [...] pour justement faciliter le retour à l'activité physique dans l'après. Et du coup, ils font découvrir des activités physiques »</p>	<p>« on a une personne de l'association X pour les plus petits qui, plutôt pour les primaires il me semble. Elle va dans les écoles, dans l'école de l'enfant, voilà pour discuter avec la maîtresse, avec les copains de la classe du pourquoi de l'absence de leur copain »</p> <p>« on les lâche pas non plus dans la nature. Ils ont un suivi régulier à l'hôpital. On est toujours au bout du fil s'il y a des questions »</p> <p>« Je pense qu'il est à améliorer. Il y a beaucoup de parents qui se sentent un peu un peu lâchés. Enfin, j'avais discuté avec une ou deux mamans qui disaient, on perd nos repères finalement »</p>	<p>donc après en général ils sont pas lâchés comme ça »</p>	<p>« je pense là où on est peut-être pas encore très au point et ce qui manque même si on travaille là-dessus c'est quand il y a des décès »</p> <p>« c'est vrai que nous, mise à part où on envoie un courrier »</p> <p>« C'est vrai que c'est un peu la chute libre il faudrait peut-être travailler ouai, affiner notre pratique »</p>	<p>moins longue et en fonction de ce qui est nécessaire »</p>
--	---	---	---	--	---	---	---

		<p>établissements de l'agglo »</p>	<p>« Pas pour les plus petits. Après, j'essaie de faire le lien pour les plus petits avec les associations sportives entre guillemets normales. Euh mais j'ai pas assez de temps. ... pour proposer des séances dans l'après, pour les pour les 3-15</p> <p>« C'est pas toujours hyper évident parce que y'a pas de d'association vraiment adaptées pour les petits »</p> <p>« pour les plus jeunes, c'est beaucoup plus compliqué. Donc, en général, ça se fait dans des associations ou des clubs sportifs, normaux et qui</p>	<p>« on nous lâche, ils ont peur en fait. Donc je pense qu'il y a un accompagnement à creuser sur ce départ du service »</p> <p>« y'a ce petit cette petite transition qui est un petit peu difficile et je pense que y'aurait peut-être éventuellement un accompagnement à améliorer à ce niveau-là »</p>			
--	--	------------------------------------	--	--	--	--	--

			son, qui se sentent capables d'accueillir des enfants qui ont une pathologie »				
Axe 4 : Ergothérapie en oncologie pédiatrique							
Sous-thème	Cadre	Kiné	EAPA	Aux1	IDE	Aux2	Oncopédiatre
Une profession parfois difficile à définir	<p>« le soin de l'ergothérapeute, le soin de l'APA, que j'ai d'abord classé dans soins de support, finalement, c'est une professionnelle, donc pour moi c'est comme une infirmière qui va faire monter une PCA de morphine »</p> <p>« Un besoin en ergothérapie, un besoin en kiné enfin clairement, dans ma façon de penser, ce n'est pas un soin de support, c'est un soin, c'est à dire que ce sont nos collègues de la rééducation, nos collègues »</p>	<p>« c'est 95% du temps pour une histoire d'attelle mais oui »</p> <p>« il peut être varié »</p> <p>« un peu exceptionnellement, que ce soit pour des adaptations ou des outils spécifiques pour justement les temps de repas »</p> <p>« Après les fauteuils roulants, c'est moi qui les gère en général et on a pas, on a rarement eu besoin de</p>	<p>« Personnellement, moi non. Je ne sais même pas s'il y a une ergothérapeute ou un ergothérapeute qui intervient, j'en ai aucune idée »</p> <p>« je pense que c'est très vulgarisé ce que j'ai en tête »</p> <p>« C'est d'adapter le milieu de vie aux enfants et que ça soit je sais pas, le poste de travail à l'école, la vie quotidienne à la maison pour faciliter tout son quotidien »</p>	<p>« On a surtout effectivement un kiné qui intervient même psychomot et ergo réellement attiré il me semble qu'il n'y en a pas. J'en vois peu en tout cas. Je sais qu'il y en a sur l'hôpital parce qu'on a un service de rééducation »</p> <p>« mais, ouais, non, j'ai pas de cas qui viennent comme ça, où il a un ergo qui était passé »</p> <p>« bah peut être dans l'accompagnement de l'enfant et des parents pour améliorer les gestes du quotidien. Je ne sais pas trop »</p>	<p>« je crois qu'on l'avait fait mais ça reste très rare. En fait, c'était pour des adaptations, je sais plus quoi »</p> <p>« Surtout pour les patients qui ont des tumeurs cérébrales et qui ont des déficits justement de marche, des choses comme ça »</p> <p>« Oh pff, c'est vrai que du coup comme on l'a pas beaucoup</p>	<p>« c'est vrai qu'on est assez pauvre à ce niveau-là »</p> <p>« ergothérapeute on en a eu très rarement, mais on a eu l'occasion de travailler avec, mais c'est plutôt rare »</p> <p>« C'est ergo qui intervient ponctuellement, mais qui fait partie des adultes en fait »</p> <p>« Pour moi, c'est viser à l'autonomie du patient et aussi nous en termes de gestes et posture de nous économiser »</p> <p>« puis pour moi, c'est ça, c'est lui permettre</p>	<p>« c'est vrai qu'on les sollicite peu sauf tumeurs cérébrales et impotence fonctionnelle, enfin, déficit moteur, voilà. Mais à mon avis parce que peut être que les autres en ont moins besoins mais peut-être parce que je ne connais pas tout ce qu'ils peuvent faire (rires). Mais on les sollicite peu. Moi, dans les indications que j'ai, je les sollicite, mais voilà »</p> <p>« De les aider au maximum dans la vie quotidienne avec des outils ou des techniques, enfin, des choses à</p>

		<p>matériel spécifique ou très adapté. Du coup, entre guillemets, j'arrive à me débrouiller, les quelques cas avec les revendeurs aussi on arrivait, mais on avait jamais besoin d'installations très spécifiques avec une compétence particulière d'un ergo »</p> <p>« c'est arrivé aussi qu'on sollicite pour de la réadapt. C'est pareil, hein, c'est des cas un peu exceptionnels »</p> <p>qu'on a déjà fait des installations avec les ergo, effectivement il y a une fin, c'est</p>			<p>l'ergo, je connais pas plus que ça. Mais pour moi, l'ergothérapie oui c'est le comment on dit, l'adaptation de l'environnement en fait au niveau matériel »</p> <p>« C'est ponctuel et finalement, nous, ça reste assez rare. Enfin, y'en a pas mal en fauteuil roulant, finalement y'en a quand même en fauteuil roulant avec des corsets tout ça mais c'est plus finalement le kiné qui</p>	<p>en tout cas d'accéder à d'autres, de l'ouvrir sur d'autres possibilités. Et puis, nous aussi, nous économiser »</p>	<p>développer pour avoir la meilleure qualité de vie possible et pouvoir faire avec leurs difficultés dans la vie quotidiennes. Pour que ces difficultés-là, quelles qu'elles soient, aient le moins de répercussions possibles »</p>
--	--	---	--	--	--	--	---

		<p>assez rare, mais les installations c'est pareil, c'est soit l'équipe, soit moi qui fait quand il y a des besoins un peu particuliers. Et c'est moi qui vais trouver le matériel nécessaire à l'installation du patient et voilà.</p> <p>« en général, ils finissent leurs soins lourds d'oncologie et une fois qu'ils ont fini les chimios, on leur propose un séjour de rééducation dans les établissements de l'agglomération. Et là, ils voient des ergo »</p> <p>« on me sollicite pour faciliter la</p>			<p>s'occupe de cette partie-là »</p> <p>« c'est plus le kiné qui gère ça. Tout ce qui est attelle, tout ça, corsets après y'a des prestataires qui viennent pour les corsets, c'est des prestataires hein sinon qui font »</p>		
--	--	---	--	--	--	--	--

		douche de l'enfant alors c'est pas moi qui fait qui suit dans la douche »					
Un accès non facilité	<p>« On n'a pas d'ergothérapeute dans le service »</p> <p>« on fait appel à un plateau technique qui est issu du service de réadaptation pédiatrique »</p> <p>« je pense qu'on fait appel à eux seulement en cas d'extrême problématique (rires) puisque on a pas d'ergothérapeute entre guillemets dans le service »</p> <p>« Faut vraiment faire appel à ce plateau technique, mettre un mail médical pour que ce soit accepté par le médecin physique de réadaptation qui va</p>	<p>« Alors nous, c'est notre organisation qui fait que je fais appel aux ergo pour principalement pour des histoires d'attelles »</p> <p>« Et si on a besoin que les ergo fassent des séances avec les patients, il y a un petit protocole pour faire la demande. Enfin, il faut que les médecins du service de rééducation libèrent leur »</p>		« Je pense que si s'il y a un besoin spécifique, je pense qu'on peut faire appel à eux, oui »		« c'est un ergothérapeute qui est sur le centre hospitalier. Alors, ouais, non, il n'y en a pas sur l'équipe d'oncologie pédiatrique. Je crois que celle qui était venue la dernière fois, la dernière fois que je l'ai vu c'était il y a peut-être 4 ans donc tu vois ça date »	

	<p>dire oui, ok, on prend en charge cet enfant »</p> <p>« c'est pas très facilité et que du coup on va venir sur ce versant-là de l'ergothérapie quand vraiment vraiment c'est compliqué »</p> <p>« quand on est moins en lien avec un professionnel de santé, eh bien, on est peut-être un peu moins dans la sollicitation aussi »</p> <p>« l'ergothérapeute, c'est des gens qui sont un peu loin de nous, plus difficiles d'accès on va dire moins facile d'accès »</p>						
<p>Un besoin explicite</p>	<p>« une ergothérapeute, c'est obligatoire, prendre avis d'un ergothérapeute si l'enfant a des difficultés, c'est pour moi, un soin »</p>	<p>« si ça nous est quand même arrivé, hein, parce qu'on a quand même des fois des patients qui ont des</p>		<p>« je pense que vous enfin qu'une ergothérapeute aurait complètement sa place dans le service effectivement, pour donner des conseils et puis et puis aider</p>			<p>« pour un enfant-là qui a plus son usage de son bras droit, c'est pareil et là, l'ergothérapeute est en première ligne »</p>

	<p>« moi je pense que j'aimerais vraiment avoir plus de l'ergothérapie »</p>	<p>besoins un peu spécifiques »</p> <p>« sur quelques installations spécifiques sur mesure où on a dû un peu creuser de la mousse, et cetera, j'étais allé chercher mes collègues »</p>		<p>développement et faire en sorte que le quotidien soit, que l'enfant se sente plus à l'aise dans son quotidien à l'hôpital »</p>		<p>« Je viens juste d'avoir mon petit patient donc qui a pas l'usage du bras et qui voit l'ergothérapeute très régulièrement »</p> <p>« c'est sûr que l'ergo à ce moment-là, il est hyper indispensable. C'est, voilà le petit gamin, il a peut-être 5 ans, avec un seul bras, il sait s'habiller, déshabiller, plier ses affaires, zipper son blouson. Pour moi, enfin, j'avais l'impression que c'était ça. Et puis voilà, la mise en place d'une petite attelle pour faciliter les choses, et cetera. Du coup, C'est l'exemple que j'ai vraiment pour l'ergo »</p>
--	--	---	--	--	--	---

Annexe W : Formulaire de consentement

Annexe 3 : Formulaire de consentement



FORMULAIRE CONSENTEMENT

Dans le cadre de nos études à l'Institut de Formation en Ergothérapie OCELLIA à Echirolles, nous réalisons un mémoire de fin d'étude :

Titre de l'étude : Oncologie pédiatrique et accompagnement ergothérapique

Objectif de l'étude : Mémoire d'initiation à la recherche

Nom de l'étudiant-e : Hélène Lopes Carneiro

En vue de mettre en place une enquête, nous sollicitons votre aide et souhaitons votre accord pour enregistrer notre entretien. Nous nous engageons à ce que cet enregistrement soit utilisé uniquement pour notre étude, que les propos enregistrés restent confidentiels et que votre anonymat soit préservé. Il est entendu que votre participation à ce projet est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Je, (Nom et prénom), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions. Par la présente, j'accepte librement de participer à l'enquête.

Fait à _____, Le _____

Signature :

Annexe X : Charte anti-plagiat



PRÉFET DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Ainsi, outre la définition très simple retenue par l'Université de Lyon dans son guide des bonnes pratiques contre le plagiat : « le plagiat consiste à s'approprier consciemment ou non le travail d'une autre personne. »¹, il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable. »²

La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) est un **délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 :

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

Article 2 :

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation³ et du Code de la propriété intellectuelle⁴, il s'expose également à des poursuites et sanctions pénales.

Article 3 :

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

*Je soussigné(e) Hélène Lopes Carneiro
atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-
Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)*

Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant :

Fait à Echirolles

Le 13/10/2022

Signature

Zér 

¹ Université de Lyon : <https://www.universite-lyon.fr/campagne-anti-plagiat-de-l-universite-de-lyon-11180.kjsp>

² Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821.kjsp> ³ Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

⁴ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRDJSCS)

Siège : 245 rue Garibaldi - 69422 Lyon cedex 03 - Standard : 04 78 60 40 40

Site Clermont-Ferrand : Cité administrative, 2 rue Pélissier - 63034 Clermont-Ferrand cedex

1

Site Rhône : 33 rue Moncey - 69421 Lyon cedex 03 www.auvergne-rhone-alpes.drdjcs.gov.fr

Résumé

Contexte : le cancer bouleverse toutes les sphères de la vie de l'enfant. Pendant longtemps, la guérison était le principal objectif à atteindre. Désormais, les progrès de la médecine ont conduit à inscrire cette pathologie dans la durée. Il ne s'agit plus de survivre mais de vivre avec les séquelles de la maladie et de prévenir les conséquences sur le long terme en intégrant les soins de support. L'ergothérapie en fait partie. Néanmoins, ces soins sont encore souvent relégués à une place secondaire par rapport aux traitements curatifs. En France, l'intervention de l'ergothérapie dans le parcours de soins de l'enfant reste de l'ordre de l'exception. **Objectif** : déterminer la plus-value d'une intervention ergothérapique en phase initiale de traitement par l'utilisation de la MCRO, pour évaluer les besoins en soins de support de l'enfant afin d'organiser la prévention des conséquences longues du cancer. **Méthode** : nous nous sommes intéressée à la pratique d'une équipe pluridisciplinaire issue d'un service d'oncologie pédiatrique. Une approche hypothético-déductive et une méthode qualitative nous ont permis de réaliser sept entretiens auprès de sept professions différentes. Une analyse thématique a permis de répondre aux hypothèses de départ. **Résultats** : la littérature et les entretiens s'accordent à dire que la MCRO pourrait constituer un outil approprié pour que l'équipe interrogée évalue et organise les soins de support au sein du service. Son utilisation favoriserait la prise en considération des besoins propres de l'enfant, la priorisation des soins de support, ainsi que la communication et la collaboration interprofessionnelles. **Conclusion** : bien que le manque de moyens puisse constituer un frein à l'intégration de l'ergothérapie en phase curative, la MCRO pourrait assurer la transition vers une prise en charge plus globale de l'enfant atteint de cancer, et ainsi l'accompagner vers un développement adapté. L'intervention précoce d'un ergothérapeute en oncologie pédiatrique apparaît comme une perspective d'avenir pour la profession.

Mots clés : cancer pédiatrique – ergothérapie – soins de support – MCRO - interdisciplinarité

Context: cancer disrupts all aspects of a child's life. For a long time, healing was the main purpose. Now, advances in medicine have led to maintain this pathology over time. It is no longer a matter of surviving but of living with the effects of the disease and preventing long-term consequences by integrating supportive care. Occupational therapy is a part of it. Nevertheless, this care is often relegated to a secondary place compared to curative treatments. In France, the intervention of occupational therapy in the child's care remains an exception. **Objective**: determine the added value of an occupational therapy intervention in the initial phase of treatment by using COPM, to assess child's supportive care needs and thus organize the prevention of the long-term consequences of cancer. **Method**: we were interested in the practice of a multidisciplinary team from a pediatric oncology department. A hypothetical-deductive approach and a qualitative method allowed us to conduct seven interviews with seven different professions. A thematic analysis was conducted to address our hypotheses. **Results**: the literature and interviews agree that the COPM may be an appropriate tool for the team interviewed to assess and organize supportive care on the ward. Its use would facilitate the consideration of the child's individual needs, the prioritization of supportive care, and inter-branch communication and collaboration. **Conclusion**: although the lack of resources may be an obstacle to the integration of occupational therapy in the curative phase, COPM could make it possible to ensure the transition to a more global care of the child with cancer, and thus accompany him towards an adapted development. The early intervention of an occupational therapist in pediatric oncology appears to be a future prospect for the profession.

Key words: pediatric cancer – occupational therapy – supportive care – COPM – Indisciplinarity