

Institut de Formation La Musse



Accompagnement en ergothérapie en oncologie pédiatrique dans la reprise des occupations après la phase aiguë du traitement

Mémoire d'initiation à la recherche

TESSIER-JAMES, Manon
Etudiante ergothérapeute
Promotion 2023-2026

PROVOT Nolwenn
Maître de mémoire

Hôpital La Musse - Institut de Formation en Ergothérapie La Musse, Pôle de recherche
Saint Sébastien de Morsent, France



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

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 de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

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 à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; 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 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation¹ et du Code pénal², il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire 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 **TESSIER—JAMES Manon**

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à **Saint Sébastien de Morsent** *Le* **05/05/2026** *signature*

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « 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 ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Attestation d'utilisation de l'intelligence artificielle générative**Travail individuel**Je soussigné(e) ...**TESSIER-JAMES Manon**..... atteste**NIA**Ne pas avoir eu recours
à l'IA**GIA**Avoir généré ce travail
par l'IA**AIA**Avoir utilisé partiellement
l'IA

Si vous avez utilisé l'IA c'est à des fins de :

Nom du/des sites utilisés

<input checked="" type="checkbox"/> Corrections orthographiques	
<input type="checkbox"/> Formulations – reformulations	
<input type="checkbox"/> Créations de titres	
<input type="checkbox"/> Structurations de paragraphes	
<input type="checkbox"/> Recherche de thématiques	
<input checked="" type="checkbox"/> Recherche de bibliographie	
<input type="checkbox"/> Autre(s), précisez :	

Je certifie avoir vérifié et corrigé l'ensemble du contenu et en assumer l'entière responsabilité.

Le ...**10/05/2026**.....A ...**Lisieux**.....

Signature

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma maîtresse de mémoire, Nolwenn PROVOT, pour sa disponibilité, sa réassurance et ses précieux conseils tout au long de ce travail.

Un grand merci à Laure, Clothilde, Emmanuelle et Magali pour avoir accepté de me montrer en quoi consiste ce métier et sans qui mon choix d'orientation professionnelle aurait sûrement été différent.

Je suis reconnaissante envers mes tutrices et tuteurs qui m'ont accueillie lors de mes différents stages et qui ont contribué au développement de ma pratique professionnelle.

Merci à toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie La Musse pour leur accompagnement tout au long de ces trois années de formation.

Je remercie également l'ensemble des professionnels qui ont accepté de contribuer à la réalisation de ce travail en m'accordant de leur temps, soit en répondant aux questionnaires préalables, soit lors des entretiens.

Un grand merci à ma maman qui m'a soutenue durant toute la durée de ces études et pour la relecture de ce mémoire.

Pour finir, un immense merci à mon groupe d'amies : Isabelle, Coline, Elsa, Marie, Elise, Louna, Fanny et Julie qui ont été d'un grand soutien au cours de ces trois ans.

Sommaire :

Liste des abréviations :.....	
Introduction.....	1
I. Contextualisation de la recherche.....	2
1. Données épidémiologiques.....	2
2. Situation d'appel.....	2
3. Question de départ.....	3
II. Conceptualisation de la recherche.....	4
1. Les cancers pédiatriques.....	4
1.1. Les leucémies.....	5
1.2. Les tumeurs du névraxe.....	5
1.3. Les lymphomes.....	6
1.4. Traitements et conséquences physiques et cognitives.....	6
2. Le retour à l'école après les traitements anti-cancéreux.....	9
2.1. L'école : institution juridiquement encadrée.....	9
2.2. L'école : lieu propice au développement de l'enfant.....	11
2.3. Les différentes occupations scolaires.....	13
2.4. Les obstacles rencontrés par les enfants lors du retour à l'école.....	14
3. L'ergothérapie comme vecteur de la performance scolaire.....	17
3.1. Ergothérapie et adaptation de l'environnement scolaire.....	18
3.2. La collaboration interdisciplinaire.....	19
III. Processus de problématisation.....	20
IV. Dispositif méthodologique.....	21
1. Choix de la méthode.....	21
2. Choix de l'approche de recherche.....	22
3. Population de recherche.....	22
3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	23

3.2.	Recherche des participants.....	24
4.	Technique et outils de recueil de données.....	24
4.1.	Questionnaire exploratoire.....	24
4.2.	Entretiens semi-directifs.....	26
V.	Analyse des résultats.....	26
1.	Entretiens avec des ergothérapeutes.....	27
1.1.	Thème 1 : l'accompagnement des enfants en ergothérapie après un cancer pédiatrique.....	28
1.2.	Thème 2 : Collaboration interprofessionnelle.....	33
2.	Entretiens avec des enseignants.....	37
VI.	Discussion.....	39
1.	Synthèse des résultats.....	39
2.	Retour sur l'hypothèse de recherche.....	41
3.	Biais et limites de la recherche.....	41
3.1.	Biais de la recherche.....	41
3.2.	Limites de la recherche.....	42
4.	Projection professionnelle.....	43
	Conclusion.....	44
	Bibliographie.....	
	Annexes.....	

Liste des abréviations :

AESH : Accompagnant d'élèves en situation de handicap

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARC : Association pour la Recherche sur le Cancer

ESS : Equipe de suivi de scolarisation

INCA : Institut national du cancer

OMS : Organisation mondiale de la santé

PEOP : Personne – Environnement – Occupation – Performance

PPS : Projet personnalisé de scolarisation

RNCE : Registre National du Cancer de l'enfant

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SNC : Système Nerveux Central

Introduction

Le cancer est défini par l'organisation mondiale de la santé (OMS) comme un « *un terme générique désignant un large groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme* ». Ces pathologies sont la conséquence d'un développement cellulaire anormal et incontrôlé. « *L'un des traits caractéristiques du cancer est la multiplication rapide de cellules anormales à la croissance inhabituelle, qui peuvent ensuite envahir des parties voisines de l'organisme, puis migrer vers d'autres organes.* ». Lorsqu'elles se propagent, on appelle cela des métastases. Le cancer est aussi appelé néoplasme ou tumeur maligne. Il est responsable d'environ 10 millions de décès dans le monde en 2020. (World Health Organization : WHO, 2026).

Comme l'affirme la définition de l'OMS, le cancer se décline sous différentes formes notamment celles du cancer du poumon, du sein, colorectal, de la peau ou encore de l'estomac. De surcroît, il touche un grand nombre de personnes et notamment des enfants avec 400 000 diagnostics chaque année (World Health Organization : WHO, 2026). Le traitement de tout type de cancer pourra agir sur la performance occupationnelle des personnes atteintes. Certaines activités se verront perturbées et pourront devenir des situations de handicap comme le retour à l'école pour les enfants. (Racine et al., 2024)

L'ergothérapeute est un « *spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace* ». (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », 2026.).

Les recherches qui mèneront à la réalisation de ce travail vont s'orienter sur la période post traitement aigu des enfants qui ont eu un cancer et sur le rôle que peut avoir l'ergothérapeute dans leur accompagnement. Cela permettra de comprendre les difficultés occupationnelles qu'ils peuvent rencontrer ainsi que les différents moyens permettant d'accroître leur performance dans leurs activités.

En ce sens, les origines menant à ce sujet d'étude seront développées et conduiront à la question de départ. Les concepts seront ensuite explicités pour finir

avec l'exposition de la méthode de recherche employée afin de répondre au questionnement.

I. Contextualisation de la recherche

1. Données épidémiologiques

En France, 2200 nouveaux cas de cancers pédiatriques sont recensés en 2023 selon l'institut national du cancer (CANCER, 2024). Ils sont la première cause de décès par maladie chez les enfants. Cependant, les avancées notables dans la recherche sur les traitements et leur efficacité permettent « *aujourd'hui de guérir quatre enfants sur cinq en moyenne* » (CANCER, 2025). Selon le registre national des cancers de l'enfant, le taux de survie de minimum 5 ans, tous cancers confondus chez les enfants, est de 84.6% sur la période de 2010 à 2016. Le taux de décès est donc d'environ 16% (*Les chiffres – RNCE, 2024*). Ces avancées favorables pourraient s'accroître davantage dans les prochaines années. Dans cette perspective, le plan cancer 2021-2030 prévoit dans son dernier axe de « *s'assurer que les progrès bénéficient à tous* », ce qui comprend une continuité des recherches dans les cancers pédiatriques, l'objectif étant de réduire encore le taux de mortalité et de proposer un suivi adapté sur le long terme (*feuille_de_route_-_strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf, s. d.*).

2. Situation d'appel

La thématique des cancers pédiatriques résulte de différentes situations observées en stage. En effet, lors de mon stage en centre de rééducation fonctionnelle, un adulte atteint d'un glioblastome, tumeur cérébrale de stade 4, avait été adressé en ergothérapie par le médecin sans qu'il n'y ait de motifs particuliers sur la prescription hormis « *l'occuper lors de son séjour* ».

Cette indication révèle le manque de connaissance du corps médical sur le rôle de l'ergothérapeute en oncologie. Ce patient avait une participation occupationnelle restreinte dans ses activités de la vie quotidienne. Sa pathologie a engendré des troubles du langage entraînant des difficultés de communication avec le personnel soignant et sa famille. A la demande de la famille, il a fallu essayer de mettre en place un moyen alternatif de communication. L'emploi d'images avec les actes de la vie quotidienne ont donc été utilisées. Cependant, le patient rencontrait des difficultés à pointer ce qu'il voulait. L'ergothérapeute ne savait pas comment adapter sa prise en soin de manière à répondre aux besoins du patient avec efficacité. Elle n'avait jamais

suivi de patient avec ce type de pathologie et n'avait pas de connaissances approfondies sur le sujet.

Le manque de connaissance des professionnels de santé m'a donc amenée, dans un premier temps, à me questionner sur le rôle que pouvait avoir un ergothérapeute auprès des patients en neuro-oncologie et comment intensifier de manière efficace, par l'intermédiaire d'un accompagnement en ergothérapie, la participation occupationnelle dans les activités de la vie quotidienne.

Un second stage en cabinet libéral a attisé mon intérêt et affiné le public concerné par mon questionnement. En effet, l'ergothérapeute suivait une enfant atteinte d'une tumeur cérébrale non opérable. L'accompagnement portait sur les activités de la vie quotidienne de l'enfant. Un partenariat avec l'école avait été mis en place en amont de mon stage afin d'adapter son mode de déplacement au sein de la cour de récréation, dans le but de ne pas limiter sa participation aux jeux avec les autres enfants, en raison de ses difficultés à marcher sur de longues distances.

3. Question de départ

Ces deux situations vécues ont dès lors, fait émerger de nouvelles réflexions et ont conduit à effectuer des recherches au sujet de la prise en soins des personnes atteintes de tumeurs cérébrales par un ergothérapeute. Bien que certaines avancées aient permis une nouvelle approche dans la prise en charge en ergothérapie dans le domaine de l'oncologie en tant que soins de support, les enfants restent peu évoqués. Après la lecture de différents articles, notamment l'INCA, il est indéniable de noter que la place de l'ergothérapie en oncologie est peu mise en avant alors que d'autres professions sont, quant à elles, davantage exploitées comme la kinésithérapie, la neuropsychologie ou encore la psychomotricité.

Les cancers peuvent entraîner des complications sur le long terme. Les traitements sont invasifs et peuvent eux aussi engendrer des séquelles. Force est de constater que le taux de survie des enfants augmente. Par conséquent, davantage d'enfants vivent avec un cancer en voie de guérison ou de stabilisation. Ils vont donc progressivement quitter le milieu du soin durant lequel la phase aiguë de leur traitement a été réalisée et reprendre des occupations telles que les activités scolaires.

Cette réflexion m'a donc conduite à la question de départ suivante : **Comment, en utilisant les différentes composantes du modèle Personne – Environnement – Occupation – Performance (PEOP), l'ergothérapie peut-elle être envisagée**

après le traitement contre un cancer pédiatrique dans un processus de reprise des activités des enfants ?

II. Conceptualisation de la recherche

1. Les cancers pédiatriques

Les cancers pédiatriques ont des caractéristiques distinctes des cancers de l'adulte par leur forme et leur vitesse de développement, mais le moyen pour les décrire est le même. Ainsi on utilise la notion de grade afin de définir la manière dont ils évoluent, à savoir le grade 1 correspond à une tumeur bénigne d'évolution lente, alors que le grade 4 caractérise une tumeur plus agressive avec un pronostic plus défavorable (cancer, s. d.). Leur gravité dépend d'autre part de leur localisation. Ils vont être classifiés en différents stades de 0 à IV selon le système international de classification Tumor, Node, Metastasis (TNM). Le stade 0 pour les tumeurs in situ c'est-à-dire lorsqu'elles restent localisées en leur lieu d'apparition, le stade 1 pour les « *tumeurs uniques de petite taille* », le stade 2 dès lors que le volume local est plus important, le stade 3 quand il y a un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants et le stade 4 lorsqu'il y a des métastases (Cancer, 2021). Les métastases correspondent à des cellules cancéreuses qui se sont déplacées dans un autre endroit de l'organisme que la tumeur initiale. Le cancer se propage, en outre, par ce phénomène (Cancer, s. d.).

Les principaux types de cancers pédiatriques sont les leucémies (28%) avec un nombre de cas annuel d'environ 150 cas chez les 5-9 ans et 115 chez les 10-14 ans d'après le registre national des cancers de l'enfant de 2011 à 2021. Les tumeurs du système nerveux central (26%) représentent 164 cas annuel chez les 5-9 ans et 139 cas chez les 10-14 ans et les lymphomes (11%) qui sont au nombre de 59 cas annuel chez les 5-9 ans et 113 cas chez les 10-14 ans. D'autres localisations peuvent être identifiées pour 35% des cas restants tels que les rétinoblastomes, les sarcomes des tissus mous et extra-osseux ou encore les tumeurs rénales (Cancer, 2024) (*Les chiffres – RNCE, 2024*).

Un cancer est considéré comme guéri après une période de rémission de 5 ans. La rémission est une période durant laquelle le patient n'a plus les symptômes de la maladie dans ce cas, elle est dite complète. Néanmoins, lorsque certains symptômes du cancer persistent, on parle de rémission partielle. Le risque de rechute du cancer

s'amenuise dès lors que la période de 5 ans sans signe de cellules cancéreuses est révolue (*Rémission de cancer*, 2024).

1.1. Les leucémies

La fondation pour la recherche sur le cancer définit les leucémies ainsi : « *Les leucémies sont caractérisées par la fabrication de globules blancs anormaux, généralement en quantité importante [...], selon le stade de différenciation au cours duquel les cellules sont devenues anormales, les leucémies prennent des formes variées.* ». Elles sont un type de cancer qui se déclare dans la moelle osseuse et le sang. (Cancer, 2022). Elles se déclarent brutalement, évoluent de manière rapide, et peuvent être aigües dans 90% des cas chez les enfants. En revanche, il existe des leucémies plus rares, dites chroniques, qui se développent progressivement (*Qu'est-ce qu'une leucémie chez un enfant ?* 2022).

Dans la prise en charge des leucémies, les traitements n'ont pas de conséquence significative sur les capacités cognitives de l'enfant. Cependant, le recul sur les traitements administrés aujourd'hui, n'est pas suffisant pour affirmer que des conséquences neurologiques ne puissent pas survenir sur le long terme (*Vivre avec et après une leucémie - Fondation ARC pour la recherche sur le cancer*, s. d.). Malgré tout, il existe un risque de séquelles cognitives tardives et moins sévères que pour d'autres tumeurs comme les tumeurs cérébrales (Labrell et al., 2023)

1.2. Les tumeurs du névraxe

Les tumeurs cérébrales et médullaires touchent autant les adultes que la population pédiatrique. Selon l'institut national du cancer, 1817 nouveaux cas ont été recensés chez les 0-14 ans en 2023 dont environ 500 seraient des tumeurs du système nerveux central (SNC) soit 26% des cancers de cette tranche d'âge (Institut National Du Cancer, 2024). Ces tumeurs se développent majoritairement de 0 à 7 ans et ont des degrés de gravité variables définis selon les différents grades précédemment évoqués. Les répercussions dépendront de la localisation des lésions ainsi que du type. Il est révélé selon la fondation pour la recherche sur le cancer (ARC) que les tumeurs pédiatriques sont davantage situées dans le cervelet, qui contrôle les fonctions motrices (mouvement, équilibre et coordination), le tronc cérébral qui contrôle la respiration, la fréquence cardiaque, la tension artérielle, et aussi au niveau des hémisphères cérébraux qui contrôlent les fonctions liées à l'apprentissage, la

mémoire, la parole, la pensée et les émotions. (Annexe I) (*Les Tumeurs du Système Nerveux Central de L'enfant | Fondation ARC, 2022.*)

Chez les enfants, ces cancers sont regroupés en trois grandes catégories : les tumeurs gliales qui se trouvent dans les cellules gliales de l'encéphale ou de la moelle épinière, les épendymomes, dans le cervelet ou le télencéphale et enfin les tumeurs embryonnaires parmi lesquelles les médulloblastomes, qui représentent la majorité des tumeurs du système nerveux central (SNC) chez les enfants avec 1 cas sur 20 000 par an. Ce type de tumeur est aujourd'hui guéri dans 70% des cas. D'autres tumeurs du névraxe plus rares existent comme les méningiomes qui se situent proche des tissus du cerveau et de la moelle épinière. (*Les Tumeurs Cérébrales, 2024.*)

1.3. Les lymphomes

Les lymphomes correspondent à une atteinte des cellules du système immunitaire. Ils se différencient des leucémies par leur localisation. En effet, lorsque les cellules cancéreuses appelées lymphocytes trouvent leurs origines dans le sang ou la moelle osseuse, alors le cancer portera le nom de leucémie. Si ces lymphocytes prennent naissance dans les ganglions lymphatiques alors nous parlerons de lymphomes (cancer, 2022). Ils se déclinent sous différentes formes : les lymphomes hodgkiniens et les lymphomes non hodgkiniens. La maladie de Hodgkin, se développe principalement chez les enfants à l'inverse des lymphomes non hodgkiniens qui sont davantage diagnostiqués chez les personnes âgées. Le taux de survie pour ce type de cancer est assez élevé, 98.6% de survie 5 ans après la maladie pour les lymphomes de Hodgkin et 89.9% pour les lymphomes non Hodgkinien (*Les chiffres – RNCE, 2024.*). Les traitements sont semblables à d'autres cancers comme la radiothérapie, la chimiothérapie ou encore la greffe de moelle osseuse. (*Lymphomes - symptômes, causes, traitements et prévention, 2024*) (*Les lymphomes, 2021*)

1.4. Traitements et conséquences physiques et cognitives

1.4.1 La chimiothérapie

Dans l'objectif de traiter la diversité des cancers, différents traitements peuvent être mis en place. Le plus répandu dans le début de la prise en soin est la chimiothérapie. Cette méthode permet de réduire drastiquement la taille de la tumeur en vue de procéder à une chirurgie. Parfois réalisée après la chirurgie, elle est alors utilisée à des fins de prévention pour limiter l'apparition de nouvelles cellules cancéreuses. Elle permet également de contrôler l'évolution de la tumeur. Elle peut être administrée

en intraveineuse, en sous cutanée ou par voie orale sous forme de comprimés (*Introduction to Chemotherapy | SEER Training, 2023*).

La chimiothérapie peut provoquer des effets secondaires variables sur le long terme. Précisément, elle peut affecter le physique des personnes comme une modification de la couleur des ongles mais surtout par un phénomène appelé alopecie, c'est à dire la perte des cheveux. Cette conséquence peut être difficile à accepter par les patients touchés et rendre le regard des autres difficile à supporter. Ce traitement peut aussi entraîner des troubles neuropathiques périphériques avec des paresthésies se situant davantage au niveau des membres qui se manifestent par des picotements ou des brûlures persistantes et touchent 80% des patients (*Une molécule prometteuse contre les neuropathies induites par la chimiothérapie | CNRS, 2025*). Ces troubles peuvent être douloureux et entraîner des gênes au quotidien comme attraper un verre ou pour marcher. Des douleurs musculaires et articulaires pourront s'associer aux paresthésies. Afin de soulager les paresthésies, des analgésiques opioïdes sont préconisés. Avec une chimiothérapie, des troubles cardiaques peuvent apparaître sur le long terme et impliquer une surveillance médicale accrue (Cancer, 2020). La fatigue est l'une des conséquences de ce traitement d'autant plus importante dans le cas des leucémies et des lymphomes avec une baisse des globules rouges pouvant entraîner une anémie. (*Management of Adverse Effects of Cancer Therapy - Hematology and Oncology, s. d.*) (Cancer, 2020). Ce type de thérapie peut aussi entraîner des troubles des fonctions cognitives avec une altération de la mémoire et des capacités attentionnelles qui peuvent perdurer dans le temps (Le Fel et al., 2013).

1.4.2 La radiothérapie

La radiothérapie a pour objectif comme la chimiothérapie de réduire voire détruire les cellules cancéreuses avec des rayons X. Elle est effectuée à des endroits stratégiques par rapport à la tumeur. Elle aura lieu avant la chirurgie pour réduire la taille d'une tumeur ou après pour éliminer les cellules cancéreuses persistantes dans le but de réduire les risques de récurrence. Il est possible de retrouver des effets secondaires similaires à la chimiothérapie comme la fatigue (*Introduction to Radiation Therapy | SEER Training, 2023*). Lors d'une cure par radiothérapie, les cellules saines ne sont pas toujours évitées et peuvent à l'égale des cellules cancéreuses être irradiées, cependant, elles auront la capacité à se régénérer. Les conséquences pour ce type de traitement sur le long terme vont se traduire entre autres par une fragilité de la peau ou encore une perte définitive des cheveux (Cancer, 2015).

1.4.3 La chirurgie

La chirurgie a pour objectif l'ablation d'une tumeur en partie ou en intégralité et ciblera uniquement la tumeur, les ganglions associés ou bien les métastases. Dans les cas de tumeurs précoces, elle peut être l'unique traitement efficace. La chirurgie peut également être utilisée à des fins diagnostiques avec notamment les biopsies qui consistent à prélever et analyser le tissu pour détecter des cellules cancéreuses. Outre le diagnostic et le retrait de cellules cancéreuses, on peut recourir à la chirurgie en vue d'une reconstruction ou d'une réparation. Dans le cas des greffes, on parlera de chirurgie reconstructrice pour rétablir la fonction d'un organe comme pour les greffes des poumons ou pour rétablir l'aspect physique comme pour les reconstructions mammaires. Concernant les leucémies et les lymphomes, une greffe de moelle osseuse pourra être effectuée. Elle correspond en une greffe de cellules souches qui se différencient par la suite en globules rouges, globules blancs et plaquettes. Ce type de greffe demande de suivre un protocole strict avant l'intervention et après en chambre stérile pour éviter tous risques d'infection (Cancer, 2021). L'invasivité de la chirurgie va dépendre du type de tumeur et de la localisation. S'agissant des tumeurs cérébrales, la chirurgie pourra avoir un impact et engendrer des complications cognitives selon l'ampleur de la tumeur, des troubles neuro-visuels ou encore auditifs (Cancer, 2015).

Somme toute, nous constatons que les cancers de même que leurs traitements, engendrent à plus ou moins long terme de la fatigue ou encore des neuropathies périphériques qui gênent dans le quotidien des patients. Des effets secondaires sur le développement du système nerveux des jeunes enfants encore en développement et des conséquences physiques notables pour les autres types d'atteintes diverses et variées sont susceptibles d'apparaître (*Les Tumeurs du Système Nerveux Central de L'enfant | Fondation ARC, 2022*) (*Les Tumeurs Cérébrales, 2024*). Effectivement, certains cancers conduisent à des déformations physiques difficiles à accepter comme les ostéosarcomes. Ces cancers ont un pourcentage de survie élevé de 100% pour les enfants de moins d'un an, 71.1% chez les 5-9 ans et 71.7% chez les 10-14 ans sur la période de 2000 à 2016 selon les chiffres du registre national des cancers de l'enfant (*Les chiffres – RNCE, 2024*). Ainsi, il serait enrichissant de voir comment l'ergothérapeute peut accompagner les enfants à appréhender leur retour à l'école et à améliorer leur qualité de vie au sein du système scolaire en intégrant leurs difficultés

liées aux conséquences des différents traitements et des séquelles physiques et cognitives.

Nous allons nous intéresser à la période de 6 à 11 ans. En effet, c'est à cette tranche d'âge que les leucémies et les tumeurs cérébrales sont davantage développées.

2. Le retour à l'école après les traitements anti-cancéreux

Afin de comprendre l'importance de l'école dans le parcours de vie d'un enfant, le modèle ergothérapique Personne – Environnement – Occupation – Performance (PEOP) peut servir d'outil d'analyse. Selon l'ouvrage ergothérapique sur *les modèles conceptuels en ergothérapie*, le PEOP est un modèle conceptualisé par Baum, Christiansen et Bass en 2015 qui s'inscrit à la suite du modèle Personne – Environnement - Occupations (PEO). Il prend en compte le contexte de développement d'un individu en faisant un lien entre les différentes composantes de son environnement afin d'en comprendre les difficultés occupationnelles qui peuvent en résulter. Selon ce modèle, toutes les interactions sont interdépendantes. Ainsi, les activités des individus sont toujours modifiées selon l'environnement, qu'il soit physique, social, culturel ou politique, selon les personnes qui composent ces occupations mais aussi selon la capacité à les réaliser. C'est un modèle avec une approche « top-down », c'est-à-dire qu'il est centré sur le patient. Par l'intermédiaire de cette approche, l'ergothérapeute peut, de ce fait, cibler les activités dans lesquelles le patient rencontre des difficultés et dans lesquelles sa participation est impactée (Morel-Bracq et al., 2024).

Les différentes composantes concernant la personne ont été développées précédemment dans la première partie par l'intermédiaire des divers types de cancers pédiatriques évoqués ainsi que les conséquences qu'ils peuvent avoir. L'environnement, les occupations et la performance des enfants à la suite d'un cancer pédiatrique pourront être développés en s'intéressant au milieu scolaire et à toutes les interactions qu'ils auront dans ce milieu, cela dans l'objectif de comprendre les difficultés qu'ils peuvent avoir dans ce contexte et ainsi définir comment améliorer leur qualité de vie dans le domaine scolaire.

2.1. L'école : institution juridiquement encadrée

L'école est une institution obligatoire pour tous les enfants depuis l'entrée en vigueur de la loi de Jules Ferry le 28 mars 1882. Cette loi vise à rendre l'école

obligatoire pour tous les enfants âgés de 6 à 13 ans dans un établissement public ou privé. Les différentes maladies n'étaient pas évoquées cependant, l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aveugles étaient déjà mentionnée dans l'article 4 de cette loi (*Loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire*, s. d.)

La législation de l'école est continuellement réactualisée. En effet, la loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République apporte des précisions quant à l'apport de l'école dans la vie des enfants dans l'article 4. Selon cet article, l'école « *développe les connaissances, les compétences et la culture nécessaires à l'exercice de la citoyenneté dans la société contemporaine de l'information et de la communication. Elle favorise l'esprit d'initiative.* » (LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013). L'article 5 L111-2 du code de l'éducation du 25 août 2021 a modifié l'article 4 de la loi précédemment citée en stipulant que « *la formation scolaire favorise l'épanouissement de l'enfant, lui permet d'acquérir une culture, le prépare à la vie professionnelle et à l'exercice de ses responsabilités d'homme ou de femme et de citoyen ou de citoyenne* ». Elle note de surcroît, que « *pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire. L'Etat garantit le respect de la personnalité de l'enfant et de l'action éducative des familles.* » (Article L111-2 - Code de l'éducation - Légifrance, 2021). Cette affirmation confirme donc que l'école est nécessaire dans la vie des enfants afin de leur permettre d'acquérir des savoirs et de s'épanouir. Elle précise que tous les enfants doivent avoir les mêmes chances dans l'accès à la scolarité et cela en prenant en compte leurs besoins spécifiques. Ainsi, un enfant en rémission ayant des séquelles liées à un cancer, pourra être scolarisé malgré les difficultés qu'il rencontrera.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'école est devenue un droit pour tous. L'article 19 du titre IV – Accessibilité a permis de modifier le code de l'éducation en y ajoutant des alinéas spécifiques aux situations de handicap en lien avec la scolarité (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005). Le code de l'éducation, l'article L112-1 du chapitre II : dispositions particulières aux enfants et adolescents en situation de handicap, stipule que « *Pour satisfaire aux*

obligations qui lui incombent en application des articles [L. 111-1](#) et [L. 111-2](#), le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes en situation de handicap. » (Chapitre II : Dispositions particulières aux enfants et adolescents en situation de handicap (Articles L112-1) - Légifrance, 2019).

Dans la partie réglementaire du code de l'éducation, l'article D321-4, stipule que *« des adaptations pédagogiques et des aides spécialisées sont mises en œuvre pour les élèves présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Suivant la nature ou la spécialité des besoins, ces interventions peuvent être réalisées par les maîtres des classes fréquentées par l'élève, par des maîtres spécialisés, éventuellement au sein de dispositifs adaptés, ou par des spécialistes extérieurs à l'école. Elles peuvent être prévues dans le projet personnalisé de scolarisation élaboré pour l'élève. Elles se déroulent pendant tout ou partie de la semaine scolaire. Elles donnent lieu, le cas échéant, à l'attribution de bourses d'adaptation. »* (Article D321-4 - Code de l'éducation - Légifrance, 2006). Dans ce présent article, les enfants ayant des problèmes de santé sont inclus. Il légifère l'intervention des ergothérapeutes au sein de l'école par la mise en place d'adaptations spécifiques qu'ils peuvent effectuer. En effet, ils sont en mesure d'intervenir dans le milieu scolaire dans le but d'adapter l'environnement des enfants quel que soit les origines de la situation de handicap en collaborant avec d'autres professionnels (Durieux & Thomas, 2012). Ce point sera l'objet d'un approfondissement dans une prochaine partie dédiée à l'ergothérapie comme vecteur de la performance scolaire.

2.2. L'école : lieu propice au développement de l'enfant

Les enfants d'âge scolaire ont un développement qui s'accroît de 6 à 11 ans selon Francine Ferland, ergothérapeute et professeure à l'université de Montréal. Le développement ordinaire des enfants est classé en quatre catégories : Motricité globale et fine, langage et cognition, affectivité et socialisation et activités de la vie quotidienne et tâches domestiques (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022).

2.2.1 Motricité globale et fine

De 6 à 11 ans, l'enfant acquiert une aisance corporelle, un meilleur équilibre, une meilleure coordination et une fluidité dans les gestes. A 6 et 7 ans, l'écriture devient plus petite et uniforme et de 8 à 11 ans, l'enfant maîtrise l'écriture cursive et a les habiletés à faire des constructions complexes à l'aide, par exemple, de vis et écrous. (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022).

2.2.2 Langage et cognition

L'enfant apprend à lire un texte court à l'âge de 6 ans et tend jusqu'à 11 ans à comprendre l'organisation syntaxique des phrases. Entre 7 et 8 ans, l'enfant acquiert une pensée plus souple et accepte d'autres points de vue que le sien. Cet apprentissage et cette phase d'acceptation se fait en partie grâce à ses interactions scolaires. L'enfant comprend aussi ce qu'est la maladie et la manière dont elle peut s'attraper. Les capacités attentionnelles, mnésiques et la concentration augmentent considérablement entre 9 et 10 ans. Ce n'est que vers l'âge de 11 ans qu'il est en mesure d'expliquer les causes physiologiques d'une maladie. (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022).

2.2.3 Affectivité et socialisation

Entre 6 et 8 ans, l'enfant comprend la notion de mensonge. Il va s'identifier davantage aux personnes du même sexe que lui. C'est à partir de 8 ans qu'il va acquérir la notion de justice et d'injustice. La période de 6 à 11 ans est importante pour le développement de l'estime de soi et du sentiment de compétence. C'est aussi la période durant laquelle l'enfant apprend à travailler en équipe. (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022).

L'école est un lieu essentiel dans l'apprentissage de la gestion des émotions. Le fait de savoir gérer ses émotions permet aux enfants de s'intégrer plus facilement dans un groupe de pairs (Séguin & MacDonald, 2018). L'enfant prend conscience de lui en tant qu'individu à part entière. Bien que la construction de soi débute dès le plus jeune âge, l'école accroît ce phénomène. En effet, elle incite à se confronter aux différentes opinions et à adapter son comportement face aux autres en ajustant ses conduites ce qui lui permet de créer des relations positives avec autrui (Gentaz, 2023). L'enfant développe la capacité à penser en tant qu'être doté de raison. L'école est donc un endroit dans lequel a lieu les prémices de la socialisation et de la construction identitaire (Konishi et al., 2018). Cette construction identitaire est selon Jeffrey

ARNETT « *un processus hautement dynamique au cours duquel la personne se définit et se reconnaît par sa façon de réfléchir, d'agir et de vouloir dans les contextes sociaux et l'environnement naturel où elle évolue.* » (Bardou & Oubrayrie-Roussel, 2014)

2.2.4 Activités de la vie quotidienne et tâches domestiques

Entre 6 et 7 ans, l'enfant devient autonome pour l'habillement, il sait faire ses lacets, attacher ses petits boutons. Il se coiffe et se mouche seul et progressivement, de 8 à 11 ans, il devient complètement autonome dans les soins d'hygiène corporelle. Il acquiert également des capacités pour les tâches domestiques. Dans un premier temps des tâches simples comme mettre la table, vider le lave-vaisselle entre 6 et 7 ans puis progressivement, il va pouvoir faire les poussières, ranger entre 8 et 9 ans pour finir en ayant la capacité de nettoyer les pièces de la maison ou encore tondre à partir de 10 ans. (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022)

Finalement, l'école est un lieu essentiel dans les différentes phases du développement de l'enfant. Une absence scolaire prolongée en raison d'un cancer peut entraîner chez l'enfant un retard dans ses apprentissages et son développement. L'école est un lieu important pour le développement de l'estime de soi. En effet, une bonne estime de soi peut permettre de limiter certains troubles psychologiques comme le narcissisme ou la dépression. Elle se crée et se développe continuellement en fonction des expériences des individus et des relations avec autrui. Si elle débute dès la petite enfance, elle s'accroît lors de la scolarité des enfants et est responsable de l'épanouissement (Navarre, 2020).

2.3. Les différentes occupations scolaires

Si l'école est réglementée en France, il en est de même pour les temps scolaires. À l'école primaire, les élèves doivent avoir 24 heures d'enseignement par semaines répartis du lundi au vendredi. La pause méridienne doit être d'au moins 1h30. Les temps de pauses en récréation sont de 15 minutes (*Écoles maternelles et élémentaires*, 2013)

C'est à partir de l'école élémentaire que les apprentissages vont s'orienter davantage vers la maîtrise de la langue française et des mathématiques. L'enseignement élémentaire concerne les enfants de 6 à 11 ans, soit du CP au CM2 (*L'école élémentaire*, 2025). C'est durant cette période que l'enfant tant à devenir autonome et à acquérir de nouvelles connaissances comme vu précédemment dans

le développement des enfants de 6 à 11 ans selon Francine FERLAND (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022). Ces apprentissages sont donc une des occupations principales de l'école pour cette tranche d'âge. L'enfant doit acquérir à la fin de l'école élémentaire obligatoire des connaissances notifiées dans le Socle commun de connaissances et de compétences et de culture inscrit sur le site de la commission européenne (*Teaching and learning in primary education*, 2025).

Outre les apprentissages liés à la langue française et aux mathématiques, les élèves ont 3 heures d'activités physiques et sportives obligatoires chaque semaine avec un total annuel de 108 heures, depuis l'arrêté du 9 novembre 2015. (*Article 2 - Arrêté du 9 novembre 2015 fixant les horaires d'enseignement des écoles maternelles et élémentaires - Légifrance*, 2016)

Le projet éducatif territorial (PEDT) permet à la commune d'organiser les activités périscolaires qui font également partie intégrante de la vie des enfants en lien avec le système scolaire. Il prend en compte la garderie le matin et le soir après l'école et a pour vocation de mettre en place des activités sportives, culturelles et artistiques avec les enfants (*Organisation de l'enseignement primaire*, 2023).

Si l'on s'appuie sur le modèle ergothérapique PEOP, la question des différentes activités scolaires rentre dans la partie occupation du modèle. Elles correspondent aux temps d'apprentissages, de récréations, de pauses méridiennes et de temps d'activités périscolaires. L'ergothérapeute peut, après avoir déterminé les diverses occupations scolaires rencontrées par l'ensemble des élèves, repérer celles qui sont significatives et qui peuvent potentiellement poser des difficultés pour un enfant qui a des séquelles liées à un cancer. De ce fait, il sera alors en mesure d'accompagner au mieux cet enfant afin qu'il puisse s'engager comme il le souhaite et retrouver une performance dans ses occupations.

2.4. Les obstacles rencontrés par les enfants lors du retour à l'école

Comme évoqué précédemment, les cancers peuvent avoir des séquelles variables selon leurs localisations et les traitements associés. Quand il est en rémission ou bien lorsque le cancer est stabilisé, un enfant ayant vécu la phase aiguë du traitement peut avoir des séquelles induisant des difficultés en milieu scolaire. Davantage d'enfants y seront confrontés dans les années à venir car le taux de survie après 5 ans d'un cancer augmente, il est de 80.8% sur la période de 2000 à 2004, 83.3% de 2005 à 2009 et 84.6% sur la période de 2010 à 2016 (*Les chiffres – RNCE*, 2024).

Lors du retour à l'école, selon l'âge des enfants et le nombre d'heures manquées, un retard des apprentissages est parfois constaté. En effet, si nous prenons l'exemple d'un enfant qui ne participe pas aux apprentissages de la lecture en CP, ce dernier n'aura pas les mêmes défauts d'apprentissages qu'un enfant qui n'assistera pas au programme de CE2 et les conséquences seront donc différentes. (*Le retour à l'école*, 2021).

Il est important de noter que le retard d'apprentissage peut être intensifié par l'altération possible des fonctions exécutives qui sont en perpétuelles construction chez les jeunes enfants, (Labrell et al., 2025). Ces dernières regroupent plusieurs habiletés cognitives qui favorisent la régulation du comportement et la prise de décision (Roy & Fournet, 2021). Il est possible de retrouver, parmi ces habiletés, l'inhibition qui permet à l'enfant d'adapter son comportement au regard des exigences de l'environnement qui l'entoure, la mémoire de travail, qui est essentielle pour retenir les nouvelles connaissances et qui se développe de manière considérable entre 5 et 11 ans. Elle consiste en un stockage instantané d'une information qui pourra être remobilisée plus tard. Elle est constamment sollicitée lors des exercices à l'école. Enfin, la flexibilité est la troisième fonction exécutive importante à l'école. En effet, elle permet de passer d'une activité à l'autre en se concentrant et en mobilisant son attention. Une altération de l'une de ces fonctions peut entraîner des difficultés dans l'apprentissage de la lecture, de l'écriture mais encore des mathématiques. Dans le cas des cancers pédiatriques, les fonctions exécutives ont davantage de risques d'être perturbées lorsqu'il s'agit d'une tumeur cérébrale (Roy & Fournet, 2021) (Duval et al., 2017).

Les tumeurs cérébrales et les conséquences de certains traitements comme la chimiothérapie et la radiothérapie, sont susceptibles d'engendrer des lésions cérébrales qui conduisent à des difficultés de la coordination touchant principalement les membres supérieurs. Ainsi, si l'enfant ne maîtrise pas sa coordination à l'école, il peut rencontrer des difficultés pour l'écriture (*Troubles de la coordination - Troubles du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs*, s. d.).

Dans les troubles pouvant rendre l'accès à l'école plus difficile, nous pouvons retrouver les troubles sensoriels regroupant les déficits visuels et auditifs (*Cancer (L'enfant traité pour un) | Tous à l'école*, 2015).

Le retour à l'école peut être émotionnellement compliqué pour l'enfant car il peut avoir une perte de confiance en lui et ainsi avoir peur de l'échec. Il peut craindre le regard des autres d'autant plus si des séquelles physiques sont visibles (*Le retour à l'école*, 2021). En effet, après un traitement contre le cancer, il est possible que les cheveux n'aient pas encore repoussé lors du retour à l'école ou bien que le poids de l'enfant se soit modifié. Si l'enfant a été atteint d'un cancer des os, il peut par exemple avoir subi une amputation d'un membre ce qui le marque à vie. Pour lui, cet événement peut être un choc et provoquer des troubles psychopathologiques rendant le retour à l'école difficile (Labrell et al., 2025). Ces troubles sont qualifiés par l'OMS « *d'une altération majeure, sur le plan clinique, de l'état cognitif, de la régulation des émotions ou du comportement d'un individu. Il s'accompagne généralement d'un sentiment de détresse ou de déficiences fonctionnelles dans des domaines importants.* » (*Mental Disorders*, 2025). Ils peuvent créer un phénomène de réclusion social. S'ajoute à cela le fait qu'après un tel vécu, la vision de ce qui entoure l'enfant peut être modifiée. Ce qui va être un problème pour un enfant n'ayant pas vécu cette situation, peut sembler anodin pour l'enfant ayant été traité pour un cancer. Un décalage peut apparaître entre les enfants rendant la socialisation parfois compliquée (Racine et al., 2024).

Après un cancer, les traitements ne s'arrêtent pas du jour au lendemain. L'enfant aura toujours un suivi régulier. Ses rendez-vous impliquent parfois de manquer plusieurs heures d'école. Ce temps scolaire en moins peut l'exclure de certains moments de partage avec ses camarades (Labrell et al., 2023). Les absences de l'enfant peuvent être également liées à une diminution de ses défenses immunitaires rendant les périodes d'épidémies plus dangereuses pour lui, auquel cas, dans le but de limiter son risque d'infection, il ne sera pas scolarisé dans ces moments-là. (*Le retour à l'école*, 2021).

Les enfants subissent souvent une plus grande fatigabilité liée aux différents traitements qu'ils ont pu recevoir. Cela implique que le rythme de la scolarité ordinaire n'est pas toujours adapté (*Le retour à l'école*, 2021). Leur temps de concentration est davantage réduit ce qui limite leur performance dans les activités scolaires (Roy & Fournet, 2021). De plus, cette fatigabilité peut entraîner des difficultés à suivre les heures d'activités physiques et sportives obligatoires (*Organisation de l'enseignement primaire*, 2023).

Somme toute, l'école est selon les lois, obligatoire pour tous. Les enfants ayant eu un cancer ou bien ayant un cancer stabilisé avec un traitement ont le droit et le devoir d'être scolarisés, d'autant plus que l'école est un lieu où la socialisation commence, les apprentissages s'intensifient et où le développement psychomoteur s'accroît. Force est de constater qu'après un traitement contre le cancer, des difficultés dans les apprentissages et les interactions sociales chez les enfants sont souvent remarquées. C'est pourquoi, nous allons essayer de comprendre comment les professionnels qui entourent l'enfant peuvent l'accompagner afin de réduire certains aspects de ses difficultés et maximiser ses compétences.

3. L'ergothérapie comme vecteur de la performance scolaire

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « l'ergothérapeute (*Occupational Therapist*) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes » (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.).

L'intervention des ergothérapeutes au sein des structures scolaires auprès des enfants en situation de handicap est en constante évolution. Précisément, le déploiement des « SESSAD école » est mis en place dans le but de faire cohabiter les enjeux scolaires et les équipes médico-sociales dont les ergothérapeutes (*L'École pour tous*, s. d.). Selon l'ordre des ergothérapeutes du Québec, l'ergothérapeute en milieu scolaire s'appuie « sur ses connaissances du développement de l'enfant et sur différentes approches théoriques et cliniques, il décèle les difficultés particulières de l'enfant qui affectent son fonctionnement en classe et en analyse les causes » (*L'ergothérapie en milieu scolaire*, 2009).

La santé peut agir de manière néfaste sur la performance occupationnelle des enfants. Force est de constater que les enfants avec un cancer, n'ont plus les mêmes activités. Il peut y avoir une différence de performance avec leurs occupations antérieures même après le traitement car de nombreux rendez-vous médicaux restent nécessaires pour leur suivi, ce qui va impacter leurs temps scolaires, de jeux et autres loisirs. Ils ne peuvent pas toujours reprendre une activité signifiante. S'ajoute à cela le fait qu'ils ont pendant un certain temps été privés de leurs occupations (Ergothérapies, 2023). L'ergothérapeute peut agir sur différents facteurs afin d'améliorer la

performance occupationnelle de ces enfants. Un lien peut être fait avec les équipes enseignantes de même qu'avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) afin de mettre en place un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). D'autres moyens ne relevant pas de la MDPH peuvent être mis en place comme un Projet d'Accueil Individualisé (PAI), un Projet d'accompagnement Personnalisé (PAP) ou encore un Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) si nécessaire (*Scolarisation des élèves en situation de handicap*, 2016).

3.1. Ergothérapie et adaptation de l'environnement scolaire

3.1.1. L'environnement matériel

L'environnement matériel correspond à tout ce qui entoure physiquement l'enfant. La salle de classe, le mobilier ou encore le matériel pédagogique utilisé. Afin d'intervenir sur cet environnement, il est nécessaire que l'ergothérapeute adopte une approche holistique, c'est-à-dire qu'il intègre son intervention en classe (Meuser et al., 2023). Il peut proposer des modifications au niveau de l'espace de travail de l'enfant, à savoir, de l'assise ou bien de son bureau (*cahierpratique-inclusion-a-l-e-cole-v7-pdf-39411.pdf*, 2025).

L'ergothérapeute accompagne l'enfant dans certaines situations de difficultés comme pour l'écriture. En effet, après un traitement contre le cancer, un enfant peut rencontrer des difficultés dans la tenue du crayon. Ecrire peut lui demander davantage d'efforts et de concentration ne lui permettant pas d'être performant dans la mémorisation des différents apprentissages. Il propose donc des supports adaptés, des aides techniques à la tenue du crayon, des stylos adaptés ou encore la mise en place d'un outil de compensation comme une tablette ou un ordinateur (*L'ergothérapie en milieu scolaire*, 2009). Il prend en compte les différentes limitations de l'enfant dans ses préconisations qu'elles soient motrices, cognitives, sensorielles ainsi que la fatigue potentielle.

Une intervention en classe permet à l'ergothérapeute d'évaluer les besoins de l'élève dans une situation écologique de sorte qu'il conseille ensuite sur l'adaptation de la disposition de la classe au regard des besoins de l'enfant et sur l'accessibilité des locaux (s'il se déplace à l'aide d'une aide technique). Par conséquent, il propose des adaptations nécessaires en fonction des besoins médicaux de l'enfant que ce soit sur l'aménagement du lieu ou des aides techniques pour compenser une situation de handicap (Guilloteau-Suire & Brochet, 2016).

3.1.2. L'environnement social

L'environnement social « réunit les groupes d'appartenance de la personne » (Caire & Poriel, 2023). Il correspond aux différents liens sociaux que peut avoir l'enfant au sein de l'école comme ses pairs, les enseignants et différents acteurs comme les AESH (Meuser et al., 2023).

3.2. La collaboration interdisciplinaire

3.2.1. La collaboration avec l'équipe pédagogique

La collaboration interprofessionnelle permet une meilleure qualité des soins. En prenant en compte les avis de différents professionnels, l'élève peut être pris dans sa globalité, il est reconnu et peut participer activement à sa prise en soins. Le suivi pourra alors être exercé de manière plus efficace (Aiguier, 2020).

L'ergothérapeute collabore, lorsqu'il intervient dans un milieu scolaire, principalement avec les enseignants. Il les informe sur les difficultés de l'enfant afin qu'ils puissent les comprendre et leur propose des pistes de remédiation, de travail afin de faciliter les apprentissages de l'enfant. (*L'ergothérapeute parmi les autres | Cairn.info, 2017*). Outre la collaboration avec l'enseignant, l'ergothérapeute intervient aussi auprès d'autres acteurs comme les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH). Il assume le rôle de formateur auprès de ces différents acteurs du milieu scolaire. Il agit dans les différentes occupations scolaires de l'enfant (*cahierpratique-inclusion-a-l-e-cole-v7-pdf-39411.pdf, 2025*). Sans conteste, l'interaction de l'ergothérapeute avec l'équipe pédagogique permet à tous d'avoir un regard objectif sur les capacités de l'enfant après son cancer et des adaptations nécessaires à ses apprentissages.

L'emploi de l'ergothérapeute au sein de l'école est un vecteur pour l'inclusion des enfants avec besoins spécifiques. Cependant, sa présence n'est pas encore très développée. Si en France il intervient par l'intermédiaire du secteur libéral ou des SESSAD, dans certains pays comme l'Australie, il est un professionnel directement employé au sein de l'établissement scolaire (Jeremy et al., 2024).

3.2.2. La collaboration avec l'enfant

Bien que la collaboration avec les différents acteurs du milieu scolaire soit importante, l'implication de l'enfant concerné est une nécessité. Incontestablement, cela permet une adaptation de son environnement scolaire en adéquation avec ses souhaits. Son avis doit donc être recueilli de manière régulière (*cahierpratique-*

inclusion-a-l-e-cole-v7-pdf-39411.pdf, 2025). L'enfant reste libre de ses choix pour optimiser ses progrès et ses compétences dans ses activités occupationnelles. L'intervention d'un ergothérapeute ne doit pas le limiter dans ses pensées. Il ne doit pas se sentir forcé d'accepter une adaptation s'il ne l'apprécie pas (*L'ergothérapeute parmi les autres* | Cairn.info, 2017).

Ainsi, il sera nécessaire de s'interroger pour la suite de cette recherche, sur l'apport d'une collaboration entre l'équipe pédagogique et les professionnels de santé tels que les ergothérapeutes, pour comprendre l'impact sur la performance de l'enfant dans son quotidien.

III. Processus de problématisation

Force est de constater que les cancers pédiatriques sont indéniablement à prendre en considération car on note une incidence d'environ 2200 nouveaux cas de cancers par an. Parmi les principaux cancers pédiatriques, nous retrouvons les leucémies, les lymphomes et les tumeurs cérébrales. Les traitements pour ces cancers sont longs et invasifs. La chimiothérapie, la radiothérapie ou encore la chirurgie sont des traitements pouvant entraîner des conséquences physiques, cognitives ou émotionnelles à plus ou moins long terme (de quelques mois à plusieurs années). Cependant, une fois en rémission ou avec un cancer stabilisé, les enfants vont pouvoir retourner à l'école. En effet, l'école est obligatoire pour tous et représente un lieu dans lequel leur développement s'accroît principalement entre 6 et 11 ans. Elle est vectrice de la création de l'identité de l'enfant. Au regard de la littérature, il est à noter que les occupations scolaires font partie intégrante de la vie des enfants. Mais, les conséquences en lien avec un cancer et les traitements associés peuvent rendre ce quotidien scolaire difficile et en limiter les performances.

L'ergothérapeute est un professionnel pouvant intervenir afin de mettre en place des adaptations nécessaires aux besoins des enfants. Il est aussi présent pour faire le lien avec l'école dans le but d'améliorer le quotidien de l'enfant.

Il faut admettre que si la pratique de l'ergothérapie en pédiatrie est développée dans la littérature, pour l'accompagnement des enfants ayant eu un cancer, les sources restent peu présentes. Ce constat soulève la question du rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants ayant eu un cancer lors de la reprise de la scolarité. Cela mène donc à la question de départ suivante : **En quoi la**

promotion du rôle de l'ergothérapeute sur la base du modèle PEOP auprès du personnel scolaire, favorise la performance des enfants de 6 à 11 ans dans leur environnement scolaire après un cancer pédiatrique ?

Afin de répondre à cette problématique de recherche, une approche hypothético-déductive est employée. Ainsi, une hypothèse de recherche en découle : **La collaboration de l'ergothérapeute avec l'enseignant favorise la performance scolaire des enfants âgés de 6 à 11 ans après un cancer pédiatrique.**

IV. Dispositif méthodologique

Dans l'objectif de poursuivre cette recherche et d'en expliquer son déroulé, le « Je » sera utilisé dans cette partie méthodologie ainsi que pour la suite de cette recherche. Au regard des travaux de Jean Pierre Olivier de SARDAN notamment de son ouvrage *Le « je » méthodologique*, le choix a été fait pour ce travail de recherche d'employer le « je » car il est considéré comme le choix du chercheur. L'emploi du « je » permet de mettre en avant l'implication direct du chercheur dans son objet d'étude. (Olivier de Sardan, 2000)

Dans le terme même de méthodologie se trouve l'emploi du mot « *méthode* ». L'étymologie de ce mot vient du terme latin « *methodus* » signifiant « *cheminement, recherche* » (française, s. d.). La méthodologie serait donc un cheminement d'idées permettant d'aboutir à une recherche comme le stipule la définition du Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales qui définit la méthodologie comme un « *ensemble de règles et de démarches adoptées pour conduire une recherche* » (*MÉTHODOLOGIE : Définition de MÉTHODOLOGIE*, s. d.). Elle repose sur les choix du chercheur. Pour cela, nous allons expliquer la méthode choisie pour cette recherche ainsi que son approche et les éléments employés pour le recueil des données en vue de valider ou invalider l'hypothèse.

L'objectif de ce travail de recherche est de montrer que l'ergothérapeute dispose de moyens permettant de favoriser la performance des enfants dans leur milieu scolaire après leur cancer.

1. Choix de la méthode

Pour réaliser ce travail de recherche, une méthode qualitative a été retenue. Elle a l'intérêt d'étudier les comportements sociaux et le mode de fonctionnement associé. Elle vise « *à comprendre les expériences personnelles et à expliquer certains aspects*

de) phénomènes sociaux tels que la santé et la maladie » (Kohn & Christiaens, 2014). En ce sens, dans la perspective de vérifier mon hypothèse de recherche concernant la collaboration entre des ergothérapeutes et des enseignants comme moyen favorisant la performance scolaire des enfants après un cancer pédiatrique, il semblait intéressant d'utiliser cette méthode en réalisant des entretiens semi-directifs. Cette dernière permet, dans une démarche compréhensive, de tenir compte de la manière dont les répondants vont interpréter leur vécu. Les phénomènes sociaux étudiés sont subjectifs et ne peuvent pas être associés à une méthode quantitative emprunte de chiffres et de statistiques.

Une seconde démarche existe : la méthode quantitative. Cependant, ce choix m'est apparu moins judicieux car l'objectif n'était pas d'obtenir des statistiques mais davantage d'avoir un retour d'expérience et les ressentis des personnes interrogées.

2. Choix de l'approche de recherche

Dans le cadre d'une méthode qualitative, deux procédures de recherche peuvent être envisagées : l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. L'approche inductive repose sur les données observées et analysées sur le terrain à partir desquelles une ou plusieurs hypothèses ont pu émerger. A l'inverse, l'approche hypothético-déductive consiste à formuler une question de recherche ainsi qu'une ou plusieurs hypothèses survenues à la suite de lectures scientifiques (Lavarde, 2008).

Dans ce mémoire, une approche hypothético-déductive a été privilégiée. En effet, la question de recherche et l'hypothèse ont émergé à la suite des lectures scientifiques réalisées. L'analyse des données recueillies au cours d'une enquête préliminaire, permettra ensuite de valider ou d'invalider cette hypothèse.

Ce choix méthodologique s'explique par l'origine du questionnement de recherche, qui découle principalement de lectures, et non d'observations initiales issues du terrain.

3. Population de recherche

La population de recherche concerne l'ensemble des individus qui seront interrogés dans le cadre d'un travail de recherche. Afin d'affiner cette population, un échantillonnage est réalisé pour centrer la population cible sur le sujet de la recherche (Coron, 2020). Les différents critères correspondant à cette population, sont définis en amont en fonction des objectifs de l'étude et de la pertinence des participants au regard de la question de recherche et de l'hypothèse qui en résulte.

Dans le cadre de ce mémoire, deux populations ont été ciblées afin de croiser les regards professionnels autour de la scolarisation des enfants ayant été atteints de cancer : les ergothérapeutes et les enseignants. Ce choix permet d'obtenir une compréhension plus globale des enjeux liés à l'accompagnement et à l'inclusion scolaire de ces enfants. L'enseignant étant la figure principale à l'école rencontrée par l'enfant, il convient pour cette recherche de prendre en considération leurs ressentis. L'enfant peut également être entouré d'une AESH cependant, il n'aura un accompagnement que dans le cas où une situation de handicap est soulevée. Les interroger n'aurait pas permis de prendre en compte les enfants n'ayant pas de suivi mis en place. Les familles et les enfants eux-mêmes ne peuvent pas être interrogés en raison de la loi JARDE du 5 mars 2012 (*LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1) - Légifrance, 2012*) (Annexe II).

3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

3.1.1. Ergothérapeutes

Dans un premier temps, un échantillon d'ergothérapeutes a été constitué. Les participants devaient être titulaires du Diplôme d'État d'ergothérapeute et avoir une expérience professionnelle auprès d'enfants ayant été atteints de cancer. Ils devaient précisément avoir accompagné des enfants âgés de 6 à 11 ans, correspondant à la tranche d'âge ciblée par l'étude, et avoir été impliqués dans une démarche de collaboration avec des enseignants. Etant donnée que l'étude porte sur l'accompagnement de ces enfants en France, il convient donc que les ergothérapeutes exercent dans ce pays ou bien que la situation rencontrée ait eu lieu lors de leur exercice en France. Ont donc été exclus les professionnels ne répondant pas à ces critères.

3.1.2. Enseignants

Dans un second temps, un échantillon d'enseignants a été constitué afin d'apporter des informations complémentaires. Les participants devaient être ou avoir été enseignants en primaire, en milieu scolaire ordinaire et avoir accueilli dans leur classe au moins un enfant ayant été atteint d'un cancer. Les enfants devaient avoir entre 6 et 11 ans. Les personnes ne répondant pas à ces critères ont été exclues et donc de surcroît, les enseignants spécialisés car l'objectif était de s'intéresser au milieu ordinaire, dans lequel aucune adaptation n'est mise en place au préalable.

Ainsi, le choix de ces deux populations permet de confronter les pratiques et les représentations de professionnels issus de champs complémentaires, dans le but d'enrichir l'analyse de la problématique étudiée.

3.2. Recherche des participants

La recherche de personnes correspondant à ma population étudiée a été effectuée dans un premier temps sur les réseaux sociaux, notamment les groupes d'ergothérapeutes le 28 octobre 2025. Une relance a été effectuée le 1^{er} décembre 2025. Tous les ergothérapeutes répertoriés sur l'annuaire du SYNTEL ont, par la suite, été contactés par mail le 12 décembre 2025. Par ce biais, 352 mails ont été envoyés. Le choix a été fait de ne pas sélectionner seulement quelques ergothérapeutes de la liste afin que cela soit reproductible. Des mails automatiques ont été reçus à la suite d'une cessation d'activité des ergothérapeutes ou pour cause de congés. Cinq services d'oncologie pédiatrique ont également été contactés par mails. Cependant, ils sont restés sans retour.

Concernant les enseignants, le choix a été fait de répertorier et contacter par mail toutes les écoles primaires et élémentaires du département du Calvados, présentes sur l'annuaire du gouvernement, qu'elles soient publiques ou privées, cela dans l'objectif de toucher un maximum d'enseignants. Parmi les 377 écoles répertoriées sur l'annuaire, ont été exclues les écoles maternelles. Ainsi, 321 écoles ont été contactées par mails afin de transférer mon questionnaire exploratoire dans un premier temps, en suivant le même calendrier que pour les ergothérapeutes. Puis, elles ont été recontactées entre le 5 et le 7 mars 2026 afin de diffuser mon questionnaire de recrutement.

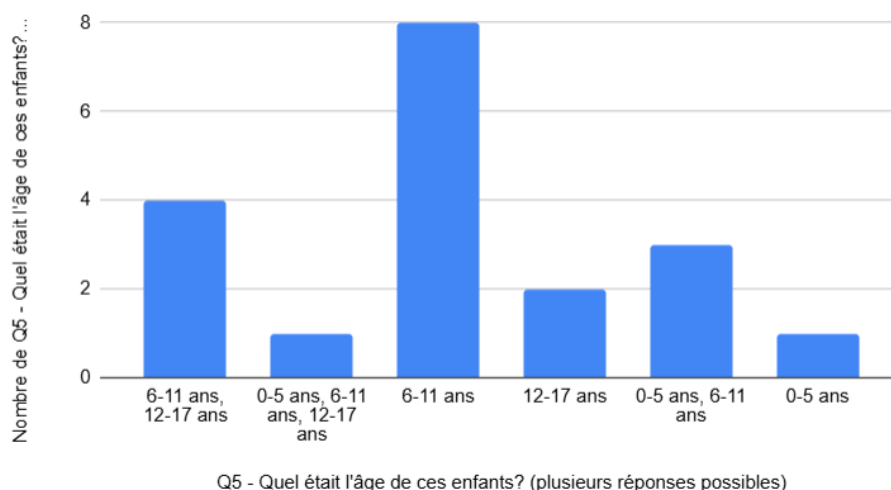
4. Technique et outils de recueil de données

4.1. Questionnaire exploratoire

4.1.1. Ergothérapeutes

Dans un premier temps, la passation d'un questionnaire exploratoire à destination des ergothérapeutes a été effectuée sur Google Form. Les résultats ont été recueillis de fin octobre 2025 à début février 2025. Ce questionnaire avait pour objectif de valider ou invalider le choix de mon public cible, c'est-à-dire, les enfants de 6 à 11 ans ayant eu un cancer.

Diagramme réalisé à partir des 21 réponses du questionnaire exploratoire :



Force est de constater que la majorité des répondants ont suivi des enfants âgés de 6 à 11 ans. Parmi 21 réponses, 18 ont répondu avoir déjà suivi des enfants ayant eu un cancer et 3 ont répondu non. Concernant ces 3 personnes, une seule a répondu à la question sur l'âge des enfants. Les 18 autres répondants, ont donc tous répondu par rapport à l'âge des enfants qu'ils ont pu accompagner à la suite d'un cancer. Ainsi, le choix de la tranche d'âge s'est confirmé et a été validé pour la suite de l'étude. Ce questionnaire m'a également servi de questionnaire de recrutement puisque la dernière question posée proposait d'être recontacté pour un entretien semi-directif, avec la possibilité de laisser ses coordonnées dans l'intention que je puisse me mettre en relation avec eux a posteriori. 8 ergothérapeutes ont donc été recontactés par mail le 12 février 2026 afin de programmer des entretiens semi-directifs.

4.1.2. Enseignants

Un questionnaire exploratoire a, sur le même principe, été diffusé à des enseignants sous le format Google Form. Sa diffusion s'est faite dans un premier temps grâce à des connaissances puis par l'intermédiaire des écoles du Calvados. Il n'a obtenu que 4 réponses.

Dans l'objectif de permettre de comprendre les difficultés rencontrées par les enfants ayant eu un cancer ainsi que de constater s'il y a une collaboration entre les enseignants et les ergothérapeutes, je voulais tout de même essayer de contacter des enseignants. Dans l'intention de procéder à des entretiens, j'ai donc diffusé directement un questionnaire de recrutement aux écoles recensées via l'annuaire du gouvernement, ce qui m'a permis d'avoir 24 réponses positives, dont 2 correspondantes à mes critères d'inclusion.

4.2. Entretiens semi-directifs

Dans le souci de mettre à jour différentes représentations et divers vécus concrets sur la pratique professionnelle des ergothérapeutes, notamment sur leur potentielle collaboration avec les enseignants dans un suivi post cancer, j'ai fait le choix de procéder à des entretiens semi-directifs d'une durée de 30 à 45 minutes. Ce choix me semblait davantage pertinent pour répondre à ma question de recherche car il « *vise à la fois à collecter des informations et à rendre compte de l'expérience de la personne et de sa vision du monde, dans une optique compréhensive. [II] consiste en une interaction verbale sollicitée par l'enquêteur/-trice auprès d'un-e enquêté-e, à partir d'une grille de questions utilisée de façon très souple* » (Pin, 2023). De plus, ce choix permet de produire un travail de recherche dans le respect de la loi JARDE du 5 mars 2012 en n'interférant pas avec les patients et en n'impactant pas leur prise en soins.

Deux guides d'entretien, un concernant les ergothérapeutes (Annexe III), l'autre pour les enseignants (Annexe IV), ont été préparés au préalable avec les différents thèmes abordés, des questions ouvertes ainsi que des questions de relance. Il a permis d'avoir une ligne directrice commune à chacun des entretiens dont le déroulé respecte les principes éthiques du formulaire d'HELSINKI notamment par l'intermédiaire d'un formulaire de consentement libre et éclairé signé au préalable par chacun des participants (Annexe V).

Faute d'une autre possibilité, ils ont été réalisés en visioconférence, par l'intermédiaire de TEAMS. Ils sont donc, avec l'accord de la personne interrogée, enregistrés et, le cas échéant, bénéficient d'une prise de notes.

V. Analyse des résultats

Lors de l'analyse des résultats, l'anonymat des répondants a été préservé. De ce fait, ils sont nommés sous la forme « E1 ; E2 ; E3 ; E4 » pour les ergothérapeutes et « P1 ; P2 » pour les enseignants. Les prénoms présents dans l'un des entretiens ont été volontairement laissés pour la compréhension, cependant, ils ont été modifiés par l'ergothérapeute interrogé afin de préserver l'anonymat. L'échantillon se compose donc de quatre ergothérapeutes diplômés d'état et de deux enseignants. L'ensemble des entretiens avec les ergothérapeutes ont été enregistrés. Concernant les enseignants, une connexion instable a rendu impossible l'enregistrement du premier, une prise de note a donc été effectuée. Afin d'avoir une passation similaire, le choix a été fait de ne pas enregistrer le second.

1. Entretiens avec des ergothérapeutes

Les entretiens ont été analysés par thématiques (Annexe VI). Ils ont été intégralement retranscrits et plusieurs lectures analytiques ont été réalisées pour mettre en relation les différentes réponses des ergothérapeutes. Les professionnels travaillaient dans divers lieux, ce qui a permis de recueillir des expériences variées. La présentation sous forme de tableau permet de mettre en exergue les différents profils, ainsi que la population d'enfants atteints d'un cancer qu'ils ont pu rencontrer au cours de leurs expériences respectives. E2 et E4 évoquent un cas clinique rencontré. Le cas clinique de E4 est sur le long terme car l'enfant a débuté son suivi à l'âge de 9 ans et il s'est poursuivi lors du collège. Ainsi, l'ergothérapeute a fait référence à cette période. E1, mentionne deux cas dont un ne rentrant pas dans les critères d'inclusion et E3 fait une généralité concernant les cas rencontrés d'enfants d'une dizaine d'années et cite un cas précis d'un adolescent afin d'étayer ses propos, ce qui est également contraire aux critères d'inclusion. Ces deux cas n'ont pas été exclu de l'analyse des résultats car leurs réponses apportent des informations complémentaires et permettent de comprendre le vécu de ces enfants et pourquoi un suivi précoce est important dans le souci de favoriser leur bien-être dans leur environnement scolaire.

Profils des ergothérapeutes interrogés et des enfants suivis :

	E1	E2	E3	E4
Lieu de travail	Libéral + CAMSP ₁	HDJ ₂ en neuropédiatrie + EREA	Libéral	SESSAD ₃ + Libéral
Autres expériences professionnelles	MAS ₄ , IME ₅ , centre de rééducation, SAVS ₆	X	Clinique de rééducation (neurologie adultes), clinique pédiatrique, gériatrie	SESSAD moteur
Types de cancer rencontrés	Neuroblastome + Médulloblastome	Médulloblastome, tumeurs du système nerveux central et périphérique	Tumeurs cérébrales, Leucémies	Tumeur cérébrale
Stade du cancer	Rémission	Rémission	Différents stades : de la période du traitement aigüe à la rémission	Après le cancer vers la rémission
Age des enfants	4 ans et 9 ans	10 ans	Une dizaine d'année et 16 ans	9 ans

1 : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce ; 2 : Hôpital De Jour ; 3 : Service d'Education Spéciale et de Soins À Domicile ; 4 : Maison d'Accueil Spécialisé ; 5 : Institut Médico-Educatif ; 6 : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Deux grands thèmes structurent cette analyse et suivent la logique des parties du guide d'entretien à savoir l'accompagnement des enfants en ergothérapie après un cancer pédiatrique d'une part, et d'autre part, la collaboration interprofessionnelle. A l'intérieur de ces thèmes principaux, il est possible de retrouver les sous-thèmes correspondants aux différentes questions principales posées à chacun des interviewés. Pour répondre aux objectifs de cette recherche, les réponses des ergothérapeutes seront présentées puis analysées selon les différents sous-thèmes.

1.1. Thème 1 : l'accompagnement des enfants en ergothérapie après un cancer pédiatrique

Le suivi en ergothérapie des enfants après le traitement contre un cancer pédiatrique apparaît ici comme le premier thème à aborder. Il se décline à travers ses différentes thématiques regroupant les séquelles des enfants après un cancer, le vécu de ces enfants, les moyens d'intervention mis en place ainsi que les différents modèles employés.

1.1.1. Séquelles rencontrées après un cancer pédiatrique

Les quatre professionnels interrogés ont pu soulever différentes séquelles chez les enfants suivis après leur cancer. E1 évoque « *des séquelles assez importantes de type paraplégie flasque* » avec « *des grosses difficultés motrices et de dépendance au quotidien* ». Il ajoute que dans le cas du second suivi, l'enfant avait « *des troubles de l'équilibre, motricité fine* » associés à des difficultés « *au niveau du graphisme* ». La présence « *des troubles au niveau de la mémoire et de l'attention* » ainsi que « *des difficultés à gérer la double tâche* » sont aussi notées.

E2 parle de séquelles « *autour des fonctions exécutives* » avec « *une grande lenteur exécutive, des grosses difficultés visuo-spatiales ainsi que des difficultés aussi au niveau moteur, notamment au niveau de la dextérité, la coordination bimanuelle* ». Elle ajoute que l'enfant « *a eu aussi une paralysie faciale [...] au niveau de l'articulation c'était un peu compliqué* ». Au cours de l'entretien, elle se souvient « *qu'elle a quelques troubles d'équilibre aussi* ».

Quant à E3, elle affirme qu'« *il y avait une importante fatigabilité* » et que « *pas mal de jeunes [...] avaient des difficultés au transfert, à la marche* ». Elle souligne également l'impact dans la vie quotidienne avec « *des jeunes filles, par exemple, qui avaient quand même envie de garder des soins corporels et donc il fallait qu'elles puissent atteindre certains objets pour* ». Elle aborde aussi « *tout le versant cognitif* »

avec « *des jeunes qui, en fait, pouvaient être désorientés* ». Elle cite un cas clinique en exemple avec « *un ado qui avait 16 ans et lui qui, pareil, avait des séquelles plus cognitives sur la phase type d'organisation* ». Au cours de l'entretien, elle parle « *des difficultés de motricité, d'écriture* ».

De manière générale, concernant le cas évoqué, E4 note qu'« *il y avait tout ce qui était la motricité fine qui était très embêtant* ». Elle associe cela à la vie quotidienne en affirmant que « *mettre les petits boutons quand elle voulait s'habiller, c'était difficile* ». Elle parle dans un second temps de « *l'écriture [qui] était très lente* » et d'« *une lenteur générale* ». « *Des troubles de l'équilibre énormes* » ainsi que « *des grandes difficultés au niveau de la voix pour parler* » sont aussi des séquelles notables observées par E4. Elle a pu faire un second lien avec les activités du quotidien en relatant qu'« *elle n'était pas coordonnée du tout dans ses mouvements, donc la danse c'était compliqué* ».

Ainsi, tous relèvent des séquelles d'ordres cognitives et physiques ayant un impact sur le quotidien des enfants suivis. Chaque ergothérapeute interrogé relate des difficultés de motricité fine, de plus E4 déclare que cela impacte les différentes activités de la vie quotidienne notamment pour l'écriture. Les troubles de la marche et de l'équilibre semblent également fréquents puisqu'ils sont évoqués par chacun des répondants. E1 et E3 soulignent que les séquelles acquises par ces enfants peuvent les rendre dépendants au quotidien. Pour limiter cela, E3 suggère le fait que des aménagements de l'environnement sont nécessaires par exemple, pour permettre l'accès aux soins corporels.

1.1.2. Le vécu des enfants

Après la thématique des séquelles des enfants, les ergothérapeutes ont été questionnés sur le vécu de ces derniers.

E1 rend compte d'« *une situation qui est assez compliquée à vivre pour la famille, dans l'acceptation de ce handicap* » en ajoutant qu'il y a des non-dits car « *il lui est pas dit clairement qu'elle ne remarquera probablement jamais* ».

E2 révèle que le ressenti de l'enfant a pu être difficile en raison des séquelles visibles qui ont entraîné « *pas mal de moqueries par rapport à sa paralysie faciale* ». A cela elle ajoute que « *tout ce qui était un peu visible par rapport à ça, ça a été assez compliqué pour elle de pouvoir en parler* ».

Selon E3, le vécu était variable en fonction des enfants, « *il y en avait ils étaient très très très combattants et très persévérants et d'autres qui étaient beaucoup plus de colère* ». Pour elle, « *Ça dépendait des âges* », les plus jeunes avaient moins de difficultés à accepter. Certains avaient un « *syndrome un peu dépressif, qui avaient besoin d'être très, très soutenu* ». Certaines personnes n'admettaient pas le cancer et ses séquelles, ils « *avaient envie aussi... peut-être de se rattacher à de la normalité, et disaient que ce n'était pas forcément lié pour eux* ». Les séquelles n'étaient pas toujours faciles à vivre. Les enfants pouvaient être « *un peu gênés* » et avoir des difficultés « *par rapport au regard des autres* ».

E4 soulève le fait que l'enfant suivi « *avait beaucoup de moqueries par rapport à sa voix* » et qu'« *il y a eu des périodes où elle était très psychologiquement... Enfin c'était très compliqué pour elle* ». Les interactions sociales ont pu être impactées car l'enfant « *n'avait pas une vie sociale très remplie* ». Elle note également « *une force énorme* », avec une enfant « *tellement volontaire et persévérante* » ce qui a pu rendre « *très difficile d'accepter la différence et de l'aide* ».

Le vécu des enfants suivis est, selon les différents ergothérapeutes, souvent compliqué. Ainsi E2 et E4 mentionnent des moqueries à la suite de séquelles physiques. L'impact du cancer peut conduire à des difficultés psychologiques comme le disent E3 et E4, avec parfois des difficultés à accepter le regard des autres et la différence ainsi que les séquelles liées qui peuvent être banalisées et non mises en lien avec les problèmes rencontrés. Les interactions sociales peuvent, de même, être limitées selon E4. L'âge est aussi un facteur influençant le vécu selon E3. E1 n'évoque pas seulement le vécu de l'enfant mais aussi celui de la famille qui peut être bousculé par ce qui arrive à l'enfant.

1.1.3. Les moyens d'intervention des ergothérapeutes auprès des enfants

Les ergothérapeutes ont pu décrire les différents moyens d'interventions qu'ils emploient auprès des enfants. E1 dit que son rôle avec une des enfants suivis concerne « *la préconisation d'aides techniques et l'apprentissage de l'utilisation de ces aides techniques par cette petite fille* ». Il ajoute qu'il a aussi le rôle « *d'accompagner les aidants pour faire les dossiers de demandes de financement* ». Il s'est également « *rendu à l'école pour voir aussi l'environnement physique* », ce qui lui a permis d'« *adapter une table à langer* ». Il a pu « *trouver une solution pour qu'elle puisse participer avec les autres élèves de la classe* » à « *une sortie scolaire en extérieur* ».

Dans le second suivi, il a pu « *faire un bilan au cabinet* », ce qui lui a permis de conclure qu'« *il y avait des aménagements à mettre en place* ». Pour cet enfant, il va « *travailler l'écriture en séance, et puis également de travailler l'utilisation de l'ordinateur dans un cadre scolaire* ».

E2 « *travaille beaucoup la coordination bimanuelle au travers d'activités, des petits bricolages manuels* ». Elle utilise les outils scolaires et « *travaille beaucoup les ciseaux, par exemple, le découpage, le collage* ». Elle affirme avoir « *pas mal travaillé l'écriture aussi* ». Une de ses interventions est en lien avec « *l'enseignante qui [lui] avait demandé également de commencer à la mettre sur l'ordinateur* ». Elle travaille sur les activités de la vie quotidienne de l'enfant, « *la méthodologie, l'autonomie à la maison, en lien avec les parents* ». Pour cela elle emploie « *des fiches de mémorisation sur telle activité* ». Elle adapte aussi le milieu scolaire en mettant « *des petits pictogrammes sur les consignes pour que l'enfant comprenne plus facilement la consigne* » lors des moments où elle « *peut venir en classe pour observer un petit peu comment ça se passe* ». Afin d'effectuer ce suivi, elle peut « *essayer aussi parfois la méthode co-op pour essayer que ce soient des techniques à elle.* »

L'objectif de E3 est de « *réussir à les mettre en situation* ». Elle évoque le fait qu'« *il fallait repenser l'environnement pour qu'ils réussissent quand même à se déplacer tout seuls jusqu'à la classe, voilà, et à se transférer* » et qu'elle « *pouvait par exemple mettre en place des bureaux chevalets un peu pivotants pour que ce soit plus simple pour certains* ». Elle cite plusieurs autres adaptations comme « *des séquences avec des pictogrammes* » ou encore des « *bracelets lestés* ». Elle note qu'« *il y avait vraiment le volet rééducation* ». Elle attache de l'importance à « *faire les séances à l'école* » lorsque l'enfant rencontre « *une problématique scolaire* ». Ces séances peuvent se dérouler sous différentes formes « *en individuel au début, et puis après, s'il y a besoin, d'intervenir directement en classe* ». Elle parle également des difficultés d'écriture et des possibilités qu'elle a : « *on voit si on fait une rééducation ou si on compense via un outil informatique* ».

Pour E4, une de ses interventions a été de « *mettre en place de manière plus intensive l'ordinateur* ». Elle fait le lien avec les loisirs en évoquant « *tout ce qui était l'accompagnement pour sa vie sportive* » afin de « *trouver un club qui puisse l'accueillir et comprendre ses difficultés* ». Elle a également accompagné le jeune pour « *comprendre [ses] limites* ». Elle dit qu'« *au début c'était vraiment pour adapter à l'école* ». Le volet rééducation a été traité avec de la « *remédiation cognitive* » et

« *des séances plutôt de rééducation, pour chercher de l'autonomie* ». Les séances étaient « *souvent en classe* ».

Ainsi, par l'intermédiaire de ces différentes prises en soin, il est possible de constater que l'accompagnement des ergothérapeutes dans le suivi des enfants après leur cancer est souvent centré autour de la mise en place d'adaptations et d'outils. Ces aménagements ont davantage lieu dans le milieu scolaire. Tous ont pu effectuer des séances dans l'environnement scolaire de l'enfant. E2, E3 et E4 évoquent chacun la conduite de séances de rééducation. De manière plus ponctuelle, l'accompagnement peut avoir un lien direct avec les activités de loisirs comme le traduit E4 par son accompagnement dans le domaine sportif.

1.1.4. Les modèles utilisés

Ils ont ensuite été interrogés sur les modèles utilisés.

E1 affirme « *j'ai pas en tête à chaque fois un modèle d'intervention* ». Il ajoute « *ces modèles on les a intégrés et j'y fais référence mais sans m'en rendre compte* ». Il note que « *la CIF, on est un peu dedans* » et ajoute qu'il « *a été formé à la MCRO* » mais il « *essaye de l'appliquer* » « *avec des enfants un peu plus grands* ».

E2 révèle mélanger les modèles « *j'aime bien un petit peu faire des choses un peu hybrides, c'est-à-dire que je vais prendre un petit bout de par-ci, un petit bout de par-là* ». Elle dit utiliser « *beaucoup la MCREO* » et « *aime beaucoup le PPH* ». Elle affirme qu'elle « *essaie quand même d'avoir une approche le plus occupation centrée* ».

E3 déclare qu'elle « *utilise un peu la MCRO* » cependant, « *dans [sa] pratique, [elle n'a] pas un modèle qu'[elle] utilise au quotidien* ». Elle indique également que « *dans [ses] études* », elle était « *un peu plus sur le PPH* ». Elle dit « *j'ai une manière, je pense, de scinder ma pensée et de m'organiser qui se rattache à ça mais je ne le mobilise pas dans mes séances à tout instant* ».

E4 répond « *Non, honnêtement, dans la pratique, j'utilise zéro modèle* ». Elle ajoute « *Les choses se font de manière tellement spontanée que je me base pas sur un truc théorique voilà* ».

Le constat général est donc que l'utilisation d'un modèle n'est pas au cœur de l'intervention en ergothérapie. Ils peuvent être employés de manière indirecte et non

conscientisée. Selon E2, ils sont exploités pour des thématiques spécifiques et mélangés entre eux afin d'avoir une diversité d'éléments.

1.2. Thème 2 : Collaboration interprofessionnelle

Le second thème, concerne la collaboration avec les enseignants. Il est en lien direct avec l'hypothèse de cette recherche.

1.2.1. La mise en place de la collaboration

Au sujet de la collaboration avec les enseignants, E1 affirme qu'il a dû s'« *assurer que le matériel [qu'il avait] préconisé en tant qu'ergo convenait bien également aux personnes qui s'occupaient de Célia à l'école* ». Il traduit cela comme un « *travail de pédagogie* » car il a dû « *montrer aux AVS comment faire... comment faire pour ne pas faire mal à l'enfant* ». Il recueille les interrogations et trouve des solutions d'adaptations comme lors « *d'un de [ses] déplacements à l'école* » durant lequel « *il est venu comme sujet qu'il y allait avoir une sortie scolaire en extérieur, et tout de suite on [lui a demandé] comment on va faire pour cette petite* ». Il déclare donc que son « *rôle d'ergo a été de leur dire ne vous inquiétez pas, moi je connais le réseau, qui est sur mon secteur et je vous apporte la solution qui s'appelle une joëlette* ». Pour mettre en place cette collaboration il participe « *à ce qu'on appelle une ESS* ». Cela lui permet de « *récolter un petit peu des plaintes ou des demandes de la part de l'équipe enseignante* ». Dans le cadre de son cabinet libéral, il réalise « *une fiche de préconisation [que] les familles peuvent transmettre* ». Il peut aussi avoir des « *contacts un peu plus à distance par mails ou téléphone* ».

Quant à E2, elle « *aime bien faire des points avec les professeurs assez régulièrement pour savoir quelles sont les difficultés en classe* ». Sa collaboration avec l'équipe concerne « *une question aussi autour d'aménager son emploi du temps pour que ça ne soit pas trop fatigant non plus* » lorsque l'enfant a « *beaucoup d'autres rééducations* » afin de trouver un moyen d'« *avoir ses acquisitions scolaires* ». Elle met en place des adaptations « *avec l'enseignant aussi... voir si on peut aménager parfois le visuel des consignes* » ou encore le matériel scolaire lorsque « *c'est compliqué avec tel outil mais peut-être qu'avec un autre ça va être plus facile* », elle ajoute qu'elle doit également « *montrer à l'enseignant comment faire avec l'enfant* ». Elle établit cette collaboration en communiquant « *par mails* », elle dit aussi qu'elle « *aime bien aller les voir physiquement et du coup pouvoir discuter 5-10 minutes* ».

Pour elle, « *Il y a plusieurs modes, mais c'est plusieurs modes informels, formels, sur des temps de réunion ou pas* ».

E3 entretient la collaboration avec l'environnement scolaire par « le visuel » lorsqu'elle est à l'école, ou encore à travers « les ESS ». En dehors de ces temps à l'école, elle note une communication par l'intermédiaire de « *SMS, téléphone, mail, en gros tous les moyens de communication* ». Elle déclare avoir « *l'habitude de fonctionner avec les établissements* » et qu'ils « *autorisent à être en classe avec l'enfant* ». Il y avait la possibilité de proposer des adaptations communes car « *les enseignants étaient vraiment hyper au clair avec tout ça et très très abordables* » ce qui lui a permis de « *mettre en place des bureaux chevalets un peu pivotants* ».

E4 dit que pour « *l'école primaire [elle n'a] pas eu de soucis, c'était une super école* », elle ajoute que « *c'est pas le cas malheureusement de tous les établissements* ». « *Soit [elle] allait en classe pour aller chercher la petite fille* » ce qui lui permettait d'avoir « *un échange déjà comme ça visuellement* » et elle complète « *on prenait des temps d'échange quand on pouvait avec l'enseignante, soit [elle] allait directement en classe voir ce qui bloquait* ». Elle indique que « *pour le collège, c'est plus difficile de mettre ça en place* ». Elle interagissait davantage « *par le biais du professeur principal et de l'infirmière scolaire et des ESS* ». Elle avait également des échanges par l'intermédiaire « *des mails* » et elle « *faisait une petite fiche mémo de : ce dont j'ai besoin et ce dont je suis capable de faire* » afin de transmettre les informations. Elle conclue « *mais du coup c'était beaucoup plus des supports écrits soit des documents comme ça, soit des mails que des échanges en direct parce que pour trouver des temps communs c'était souvent plus galère* ».

La collaboration avec l'école n'est pas seulement évoquée avec les enseignants mais aussi avec les autres personnes qui entourent l'enfant comme les AESH et les infirmières scolaires dans le cas de E4. Tous ont pu se rendre à l'école afin d'organiser des échanges de type ESS et des séances en classe. E4 note tout de même que selon le niveau scolaire de l'enfant, cela peut être plus compliqué. Se rendre à l'école, a permis dans chacun des cas de mettre en place des adaptations nécessaires à l'enfant afin de lui permettre l'accès aux apprentissages de manière performante en limitant ses difficultés. Outre les échanges en direct, ils ont tous réalisé des échanges à distance par l'intermédiaire de mails ou encore de SMS.

1.2.2. Les ressources et les freins de la collaboration

Par la suite, les ergothérapeutes ont été questionnés sur les freins et les ressources qu'ils peuvent rencontrer pour la mise en place de cette collaboration. E1 note que « *les connaissances qu' [il a] pu acquérir* » sont une ressource au même titre que les relations humaines. Il affirme que « *l'AESH est quand même une personne de référence* ». Cependant, cela peut également être considéré comme un frein notamment lorsque « *le matériel est mal utilisé ou pas utilisé si on ne se déplace pas à l'école justement* ». Il ajoute que ces préconisations peuvent être « *des choses qui sont vraiment spécifiques et pour certaines personnes ça peut leur faire peur* ». Un autre frein qu'il a pu rencontrer concerne « *le cadre administratif* » puisque « *les enseignants doivent le déclarer ce qui peut être complexe* ». Il rappelle que le « *cœur de métier de l'ergothérapie, [c'est] de se déplacer dans les lieux de vie de l'enfant. À une époque, on [lui] interdisait de le faire, plus du côté de [sa] direction médicale* ».

E2 déclare qu' « *il y a des moments c'est plus facile que d'autres* ». Cependant, elle note qu'il y a certain « *cadre institutionnel où c'est plus difficile à mettre en place* » puisque « *la collaboration ça demande beaucoup de temps* ».

E3 dit « *le premier frein ou ressource, je dirai qu'il est humain* ». Elle prend en considération l'expérience de la personne face à elle, « *si elle a rencontré des situations déjà où il y avait des enfants avec des besoins* ». Elle note que dans cette situation, « *il y a quand même des gens qui sont ouverts d'esprit, qui veulent adapter, qui comprennent l'intérêt* ». Cependant, elle souligne également qu'« *il y a des personnes moins volontaires, qui ne comprennent pas, qui n'ont pas le temps, qui n'ont pas les moyens* ». Elle parle aussi de « *réalité des fois c'est vrai, administratives* » avec « *des établissements qui sont moins motivés à recevoir des professionnels, où c'est un peu plus de paperasse pour entrer* ». Un autre levier relevé est « *l'environnement familial qui fait du lien avec le scolaire* » car les familles « *vont se charger de faire du lien les autres jours pour être sûr que les aménagements suivent* ».

Pour E4, concernant le cas clinique évoqué, elle affirme « *il n'y a pas eu de frein* ». Elle considère que l'enfant « *avait un environnement humain qui s'y prêtait bien pour son accompagnement* ». Cependant, en faisant référence à d'autres cas, « *suite à un AVC, ou alors à des maladies un peu neurodégénératives* », elle trouve

que « *ça touche beaucoup plus les enseignants et ils se plient un peu plus aux contraintes* ».

Ainsi, le frein qui revient chez E1, E2 et E3 concerne le cadre administratif qui peut être moins favorable à cette collaboration. En effet, dans le cadre d'un PPS, l'intervention des professionnels libéraux « *fait l'objet d'une autorisation préalable du directeur ou du chef d'établissement* » (*Scolarisation des élèves en situation de handicap*, 2016). E1, E3 et E4 ont révélé que les interactions humaines pouvaient être à la fois un frein et une ressource à la collaboration avec l'environnement scolaire des enfants. E4 insiste sur le fait que ce que vivent les enfants impacte les enseignants, qui sont alors plus enclin à accepter un travail pluridisciplinaire.

1.2.3. L'impact de la collaboration sur les enfants

La question du bénéfice de l'ergothérapie sur les enfants lors du suivi du cancer a été évoquée. Elle a été posée à E2, E3 et E4. E2 affirme « *que plus il y a de collaboration, mieux c'est pour l'enfant parce que du coup l'enseignant va pouvoir utiliser les méthodes qui marchent avec lui* ». Elle note que « *Ça permet aussi à l'enseignant de mieux comprendre les difficultés, de pouvoir adapter un peu plus facilement ce qu'il peut proposer* ». Cela permet d'« *avoir des retours réguliers* » car « *on peut trouver une technique, mais en fait qui n'est pas forcément finalement fonctionnelle sur le long terme pour l'enfant* ».

Pour E3 la collaboration permet « *de se rendre compte bien du fonctionnement de l'enfant, ce qui lui convient* ». Certains ne sont pas au courant des antécédents de l'enfant. Il est donc possible « *d'en parler à l'enseignant pour aussi qu'il ait ça en tête, pour comprendre mieux le vécu* ». Certains enfants réussissent grâce à cela à parler de leur maladie aux autres élèves. Elle se souvient d'« *un enfant une fois qui, du coup, ça lui a donné envie d'en parler à la classe et donc, il a fait un exposé pour expliquer tout ce qu'il avait traversé* ».

E4 dit « *moi je trouve que ça l'a mis en confiance* ». Cela a permis de faire « *remonter justement les moqueries* » que l'enfant a pu subir.

Ainsi, la collaboration a un impact favorable pour les enfants conduisant à une ouverture de la parole. Elle permet aux enseignants de mieux comprendre les difficultés et les besoins de ces enfants afin de favoriser leur performance dans leurs activités scolaires. Les adaptations pour les enfants sont alors installées de manière pérennes.

1.2.4. Connaissance des ergothérapeutes par les enseignants

Trois des ergothérapeutes ont été questionnés sur la connaissance des ergothérapeutes au sein des établissements qu'ils ont pu fréquenter pour le suivi des enfants après leur cancer. E1 dit que « *certaines écoles nous connaissent déjà puisqu'on intervient pour d'autres patients* ». Cependant, il révèle que les enseignants « *n'interpellent pas forcément de prime abord pour qu'on vienne se déplacer, de peur des fois de déranger ou tout simplement par méconnaissance* ».

E2 note que les enseignants « *qui travaillent depuis plusieurs années sur l'école, oui* ». Cependant, les nouveaux enseignants « *ne sont pas forcément des enseignants qui sont formés au handicap* ».

Pour le cas de E4, elle dit « *Non, je crois que pour cette petite pour le coup ils n'avaient pas du tout de connaissances* ».

Dans le cas de E1 et E2, les enseignants connaissaient l'ergothérapie bien qu'ils ne sont pas toujours en mesure de solliciter les ergothérapeutes. Pour E4, l'ergothérapie n'était pas connue. Ce qui montre que cette profession n'est pas encore encrée dans toutes les écoles et pour tous les enseignants.

2. Entretiens avec des enseignants

Les entretiens avec les enseignants n'ont pas été retranscrits en raison des difficultés de connexion rencontrées lors de leur réalisation.

Entretien 1 :

Lors du premier entretien avec une enseignante (P1), celle-ci a révélé avoir eu un enfant de CM1 (10 ans) en classe. Le diagnostic de son cancer des intestins a eu lieu alors qu'il était en CP. En CM1, il était dans un premier temps en rémission avant d'avoir une rechute de son cancer. Cette rechute l'a conduit à avoir des absences plusieurs semaines afin de poursuivre son traitement, avant de pouvoir revenir à l'école. L'enseignante donnait les devoirs afin qu'il puisse suivre à distance et bénéficier des apprentissages.

L'enfant présentait des séquelles notamment des douleurs abdominales, des troubles de l'attention ainsi qu'une fatigue importante. Concernant son vécu, l'enseignante a révélé une colère importante rapportée par la maman, mais qui ne se voyait pas à l'école. Il était suivi par une infirmière diplômée d'état et un

kinésithérapeute. L'enseignante affirme qu'il n'avait pas d'autres besoins et que grâce à son entourage familial et ses capacités, il a pu tout rattraper.

Dans un second temps, elle évoque le cas d'un enfant scolarisé à temps plein en CP et ayant eu l'année passée une tumeur cérébrale. Cet enfant était lors de la phase aiguë de son traitement, scolarisé trois matinées par semaine, les après-midis étant réservées à la rééducation. Une fois ce suivi terminé, il a repris une scolarité à temps plein. Néanmoins, l'enseignante évoque des difficultés au niveau des fonctions exécutives et des difficultés attentionnelles avec une grande fatigabilité. Cet enfant dispose d'un suivi de psychomotricité et d'orthophonie en libéral, cependant, elle affirme que l'équipe enseignante se sent perdue face à la situation et qu'elle ne sait pas s'il pourra poursuivre sa scolarité.

En évoquant la connaissance de l'ergothérapie, elle révèle connaître la profession depuis environ quinze ans. Néanmoins, elle ne savait pas qu'une intervention en milieu scolaire était possible avant le suivi en classe d'une autre enfant depuis deux ans.

Entretien 2 :

Lors du second entretien, l'enseignant (P2) interrogé a évoqué avoir eu une enfant de CM2 en rémission d'un cancer des reins. Cette enfant avait des difficultés au niveau scolaire avant son cancer qui se sont accentuées. Elle a dû changer d'école en raison de l'exigence élevée de son enseignante. Son retour à l'école a été très mal vécu avec une perte de confiance.

L'enfant « *était très fatigable et avait une capacité d'attention pas très importante* » ainsi que des difficultés dans le raisonnement, dans le logico-mathématique. L'enseignant a pu adapter les exercices en proposant des travaux de groupe, en disposant sa salle de classe en îlots, en permettant la manipulation notamment en mathématiques et du temps supplémentaire. Elle avait des difficultés en lecture et son écriture n'était « *pas spécialement jolie mais c'était lisible* » et elle était assez lente. Elle présentait également des difficultés dans les interactions sociales mais ses camarades étaient bienveillants ce qui a pu l'aider. Elle a réalisé un exposé en classe afin de parler de son vécu. Son suivi post-traitement a entraîné plusieurs absences.

L'enseignant ne se souvient plus si l'enfant avait d'autre suivi. Il a pu collaborer avec un ergothérapeute dans l'accompagnement d'autres enfants. Il affirme

que les enseignants sont « *parfois démunis* » et ont peu de formation au sujet des difficultés que peuvent rencontrer les enfants. Il trouve difficile de pouvoir rentrer en contact avec les différents spécialistes qui suivent les enfants (orthophonistes, ergothérapeutes) car cela prend du temps. Ils sont invités lors des ESS mais ne peuvent pas forcément être présents. Il regrette cela car cette collaboration lui semble indispensable. Il révèle que les enseignants aussi ont parfois besoin d'être accompagnés afin de comprendre les difficultés rencontrées par les enfants et l'intérêt des adaptations mises en place.

Ainsi, ces deux entretiens avec des enseignants mettent en lumière les difficultés de la collaboration. En effet, bien que cela puisse être un souhait de la part des enseignants, elle est limitée par le manque de disponibilité des professionnels. Bien que les enfants rencontrés présentaient des séquelles, ils n'avaient pas de suivi en ergothérapie. P2 a dû mettre en place des adaptations seul. P1 soulève le fait que l'équipe soit perdue face au suivi d'un enfant. P2 indique que la collaboration est importante et que les enseignants ont aussi besoin d'un accompagnement. Finalement dans ces deux situations, une absence de suivi en ergothérapie est à noter ainsi qu'une absence de collaboration laissant les enseignants seuls dans leurs situations respectives.

VI. Discussion

Afin de répondre à la question de recherche, une synthèse des données recueillies est essentielle et sera mise en relation avec le cadre théorique. Cette synthèse sera suivie des biais et limites de la recherche pour finir sur la projection professionnelle.

1. Synthèse des résultats

Les situations rencontrées par les ergothérapeutes interrogés concernent des enfants ayant eu une tumeur cérébrale. On peut donc en déduire que la majorité des enfants suivis en ergothérapie sont atteints de cette maladie ce qui concorde avec les données évoquées dans le cadre conceptuel à savoir que les tumeurs cérébrales sont les plus répandues chez les enfants avec un taux de 26% des cancers infantiles. En revanche, les deux enseignants ont pu rencontrer des enfants avec des atteintes intestinales et rénales correspondant aux 35% des autres atteintes qui n'avaient pas de suivi ergothérapeutique mais qui rencontraient des difficultés dans leurs activités scolaires. (Cancer, 2024). Il serait donc intéressant de comprendre pourquoi les ergothérapeutes ne rencontrent qu'en majorité les enfants avec une atteinte cérébrale

alors que des besoins semblent être soulevés par les enseignants pour ceux atteints d'un autre type de cancer.

De plus, l'absence de suivi des enfants présentant des séquelles à la suite d'un cancer soulève des interrogations quant à la connaissance du rôle de l'ergothérapeute par les différents professionnels de santé qui ont pu entourer ces enfants et du défaut d'orientation vers cette prise en soin.

Les ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas un modèle ergothérapique défini. Cependant, ils prennent tous en considération les difficultés de l'enfant, ses occupations et son environnement ce qui, d'une manière indirecte corrèle avec le modèle PEOP (Morel-Bracq et al., 2024).

Si l'on se réfère aux catégories du développement ordinaire de l'enfant selon Francine FERLAND, chaque professionnel, qu'il soit enseignant ou ergothérapeute, a relevé des difficultés notamment concernant la motricité globale et fine, l'affectivité ainsi que le langage et la cognition (*Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf*, 2022). Leur vécu semble compliqué, entre les moqueries concernant le physique, les syndromes dépressifs ou encore l'exigence élevée des enseignants entraînant une perte de confiance, comme l'a révélé l'un des enseignants interrogés. Ces différents points correspondent aux éléments mis en perspective dans le cadre théorique concernant les obstacles rencontrés par les enfants lors du retour à l'école.

Des adaptations ont donc été nécessaires au sein de l'environnement scolaire afin de favoriser leur performance. Les ergothérapeutes ont donc pu intervenir au sein des établissements scolaires, ce qui correspond à l'approche holistique décrite dans le cadre conceptuel (Meuser et al., 2023).

Le cadre théorique aborde la notion d'intervention des ergothérapeutes au sein du milieu scolaire qui permet aux enseignants de comprendre les besoins et les difficultés des enfants (*L'ergothérapeute parmi les autres | Cairn.info, s. d*). Cela est confirmé par le discours des ergothérapeutes interrogés puisqu'ils ont reconnu que cette collaboration avait permis aux enseignants de comprendre les difficultés des enfants lors du retour à l'école. Ils ont pu avoir des échanges avec le corps enseignant de manière directe lors de réunions ou de manière indirecte par mails ou SMS. Ils n'ont pas relevé de difficultés à mettre en place une collaboration dans le cadre de ces suivis. Qui plus est, une des ergothérapeutes interrogée, évoque le fait que les enseignants peuvent être affectés par le vécu des enfants et acceptent ainsi plus

facilement les adaptations à mettre en place, point qui n'a pas été soulevé dans la conceptualisation de la recherche. En revanche, un des enseignants regrette le manque de collaboration qu'il peut y avoir avec les professionnels de santé qui entourent les enfants car eux, n'ont pas toujours de formation concernant le milieu du handicap. Force est de constater qu'une collaboration entre l'équipe pédagogique et les professionnels de santé est nécessaire pour favoriser la performance des enfants dans leurs activités scolaires.

2. Retour sur l'hypothèse de recherche

Au vu de l'ensemble des entretiens réalisés, il est possible de valider l'hypothèse de recherche : **La collaboration de l'ergothérapeute avec l'enseignant favorise la performance scolaire des enfants âgés de 6 à 11 ans après un cancer pédiatrique.**

Cette collaboration semble vectrice de la performance des enfants après leur cancer. Le discours des enseignants vient appuyer ses propos car leur manque de formation spécialisée et le défaut de collaboration avec les professionnels de la santé tels que les ergothérapeutes, rend difficile l'accompagnement de ces enfants.

3. Biais et limites de la recherche

3.1. Biais de la recherche

Le premier biais de cette recherche est méthodologique. En effet, la passation des entretiens s'est effectuée de manière similaire cependant, des questions ont pu être oubliées. Au cours de l'entretien avec E1, la question concernant l'impact de la collaboration entre l'enseignant et l'ergothérapeute n'a pas été posée. Cela peut s'expliquer par le fait que lors de la passation du premier entretien, il y avait un manque de maîtrise de mon guide d'entretien. Certains répondants ont pu évoquer des cas cliniques qu'ils ont vécu auprès de jeunes en dehors de la tranche d'âge sélectionnée. Leurs réponses ont été prises en compte au vu des apports pertinents qu'elles ont suscités. L'interprétation des résultats a donc pu être biaisée par cette inclusion d'enfant de 4 ans et d'adolescent de 16 ans. S'ajoute à cela le fait que des questions ont été rajoutées lors des différents échanges. Elles ont eu lieu pour ma connaissance personnelle à la suite d'informations transmises qui m'intéressaient et suscitaient un questionnement supplémentaire. Cela a entraîné des réponses davantage étayées concernant certains sujets.

Le second biais qui peut être évoqué est celui de désirabilité sociale. Il a notamment pu être présent lors de la passation des entretiens. Les répondants ont apporté des réponses qui coïncidaient avec ce que je souhaitais entendre. Effectivement, certains avaient en tête l'introduction de mon questionnaire exploratoire, ce qui a pu influencer leurs réponses. Plusieurs participants ont spontanément établi un lien avec la collaboration auprès des enseignants, orientant d'emblée leurs réponses vers mes attentes avant même que la question concernant la scolarité ne soit abordée.

Pour finir, le biais de conformité peut être mis en avant. Lors de ce travail de recherche, il est possible que les données soutenant l'hypothèse de recherche aient été indirectement privilégiées, dans le but de valider l'hypothèse de recherche émise.

3.2. Limites de la recherche

Durant cette recherche, plusieurs limites ont pu être soulevées. Nous retrouvons tout d'abord la limite de l'échantillon interrogé. Indéniablement, les quatre ergothérapeutes ainsi que les deux enseignants ne sont pas représentatifs de la population de recherche au niveau national, cela fait donc peu de retour pour pouvoir en définir une généralité. S'ajoute à cela le fait que d'autres personnes sont en contact avec ces enfants lorsqu'ils sont à l'école, notamment les AESH ou bien les infirmières scolaires. Ainsi, ces personnes pourraient être interrogées afin d'avoir davantage d'informations.

Le fait d'avoir une tranche d'âge précise a pu limiter le recrutement des ergothérapeutes. En effet, concernant le sujet du cancer pédiatrique, ils n'ont en général, pas eu beaucoup de cas au cours de leur carrière. Si le seul cas concernait un jeune moins ou plus âgés, alors il n'était pas sélectionné. Cependant, certains ont pu rencontrer plusieurs cas et présenter lors des entretiens, les cas inclus dans la tranche d'âge des 6 à 11 ans, ainsi que des cas en dehors de cette tranche d'âge. D'autres ont pu décrire des suivis sur le long terme en présentant la période correspondant à la tranche d'âge, puis celle d'après, concernant l'entrée au collège.

Le questionnaire exploratoire peut aussi être considéré comme une limite. Bien qu'il ait aidé à confirmer la population cible et participé au recrutement des ergothérapeutes, il a pu biaiser la recherche car une question était posée afin de savoir s'il y avait eu une intervention dans le milieu scolaire. Cependant aucune précision n'était demandée à ce sujet, ce qui n'a pas permis d'exclure la scolarité en milieu

adapté. Or, le choix a été fait de garder ces entretiens car ils apportent des précisions supplémentaires.

De plus, cette recherche avait pour objet d'étude la collaboration entre les ergothérapeutes et les enseignants. Bien qu'il ait été possible de constater le fonctionnement de cette collaboration à travers les différents entretiens, le vécu des enfants et de leur famille concernant cette collaboration n'a pas pu être interrogé de manière directe en raison de la loi JARDE. Le vécu des enfants évoqué par les ergothérapeutes est un ressenti subjectif et interprétatif. Il a pu être mal interprété par les professionnels interrogés.

Le moment de diffusion des questionnaires peut également être une limite. En effet, le questionnaire exploratoire à destination des enseignants a été envoyé en période de vacances scolaires. Cela n'a donc pas permis d'avoir des réponses.

Pour finir, les difficultés informatiques ont pu être limitantes lors du recueil des données. La connexion instable lors des entretiens avec les enseignants n'a pas permis un recueil de données semblable à celui des ergothérapeutes. Cela peut avoir créé des oublis dans la prise de notes de certaines données conduisant à une interprétation des résultats qui a pu être sélective et incomplète.

4. Projection professionnelle

Afin de poursuivre ce travail d'initiation à la recherche, des perspectives peuvent être envisagées. Il semblerait intéressant d'aller interroger ces enfants afin de recueillir leur ressenti face au vécu de leur maladie ainsi que celui de leurs familles, en vue d'améliorer leur prise en soins et leur implication dans le suivi.

La pratique de l'ergothérapie en milieu scolaire tend à se développer davantage notamment autour des troubles neurodéveloppementaux. Cependant, dans le cas des suites d'un cancer, les enseignants ne savent pas toujours qu'un ergothérapeute peut intervenir lorsqu'il y a des séquelles. Il pourrait donc être intéressant de participer au développement de la profession dans ce domaine. Pour cela, les ergothérapeutes travaillant avec une population pédiatrique pourraient prendre contact avec les inspections de circonscription via l'inspection académique, afin de transmettre aux directeurs d'écoles et aux enseignants une vidéo sur le rôle de l'ergothérapie en pédiatrie. Il pourrait aussi être intéressant de leur proposer une intervention autour du handicap en incluant différentes pathologies pouvant être rencontrées en ergothérapie dont le cancer et ses séquelles. Également, l'élaboration d'un projet pluridisciplinaire

incluant les enseignants et d'autres professionnels de santé suivant les enfants une fois la phase aigüe de leur traitement terminée, pourrait être à développer. Cela permettrait de recueillir les difficultés et les besoins des enseignants et ainsi, favoriser la performance scolaire pour davantage d'enfants dans cette situation.

Conclusion

Pour conclure, ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif de s'intéresser au rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des enfants après la phase aigüe de leur traitement contre le cancer.

L'objet d'étude s'est orienté à la suite des recherches bibliographiques, autour de la collaboration entre les enseignants d'école élémentaire et les ergothérapeutes. La réalisation de quatre entretiens avec des ergothérapeutes et deux entretiens avec des enseignants, ont permis de valider l'hypothèse de recherche. La collaboration entre ces différents professionnels est une nécessité pour favoriser la performance scolaire des enfants après leur traitement contre un cancer. Cependant, d'autres acteurs sont présents dans l'environnement scolaire et peuvent être vecteurs de la performance scolaire des enfants. Parmi ces acteurs, nous pouvons retrouver l'AESH ou encore l'infirmière scolaire, qui ont pu être évoqués lors de certains entretiens.

Pour ce sujet, nous nous sommes intéressés au milieu scolaire ordinaire. Toutefois, le cancer peut également concerner des enfants scolarisés en milieu adapté. Cette réalité ouvre des perspectives de réflexion sur l'accompagnement pluridisciplinaire mis en place auprès de ces enfants, notamment autour de la place de l'ergothérapie dans leur parcours scolaire et de réadaptation. Ainsi, il paraît pertinent de se demander comment les enseignants spécialisés accompagnent les enfants ayant eu un cancer et dans quelle mesure ils disposent d'une formation spécifique en oncologie pédiatrique, en articulation avec les autres professionnels de soin et de rééducation tels que les ergothérapeutes.

Bibliographie

Ouvrages :

Aiguier, G. (2020). Chapitre 42. Travailler en équipe dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. In *Manuel de soins palliatifs* (Vol. 5, p. 910-918). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.cent.2020.01.0910>

Bardou, É., & Oubrayrie-Roussel, N. (2014). Chapitre 1. Construction et définitions de l'identité. *Concept-psy*, 62.

Coron, C. (2020). Outil 8. La population de l'étude. *BàO La Boîte à Outils*, 30-33.

Durieux, G., & Thomas, C. (2012). Chapitre 28. Quand l'ergothérapeute intervient à l'école. In *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 415-429). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0415>

Gentaz, E. (2023). *Comment les émotions viennent aux enfants*. NATHAN.

Guilloteau-Suire, N., & Brochet, N. (2016). Chapitre 35. Aménager l'environnement de travail : Exemple d'une démarche d'accompagnement en ergothérapie. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 529-542). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0529>

Konishi, C., Wong, T. K. Y., Konishi, C., & Wong, T. K. Y. (2018). Relationships and School Success: From a Social-Emotional Learning Perspective. In *Health and Academic Achievement*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.75012>

Lavarde, A.-M. (2008). Glossaire. *Ouvertures psychologiques*, 230.

Meuser, S., Piskur, B., Hennissen, P., & Dolmans, D. (2023). Targeting the school environment to enable participation : A scoping review. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 30(3), 298-310. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2124190>

Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2024). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 77-85). De Boeck Supérieur.

Olivier de Sardan, J.-P. (2000). *Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain*.p.411-445 <https://doi.org/10.2307/3322540>

Roy, A. (2018). Chapitre 2. Les troubles cognitifs chez l'enfant. In *Rééducation cognitive chez l'enfant* (p. 119-122). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.segui.2018.01.0087>

Séguin, D. G., & MacDonald, B. (2018). The role of emotion regulation and temperament in the prediction of the quality of social relationships in early childhood. *Early Child Development and Care*, 188(8), 1147-1163. <https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1251678>

Articles de revue :

cancer, C. C. S. / S. canadienne du. (2022, septembre). *Qu'est-ce que la leucémie?* Société canadienne du cancer. <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/leukemia/what-is-leukemia>

Cancer, I. N. D. (2015, mai 28). *Types et objectifs*. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/chirurgie/types-et-objectifs>

Cancer, I. N. D. (2020, novembre 4). *Effets indésirables*. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/sein/les-traitements-des-cancers-du-sein/les-traitements-medicamenteux/chimiotherapie/effets-indesirables>

Cancer, I. N. D. (2021, janvier 11). *Greffe de moelle osseuse*. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/parcours-de-soins/principaux-traitements/greffe-de-moelle-osseuse>

Cancer, I. N. D. (2021, janvier 6). *Types et stades des cancers*. <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/qu-est-ce-qu-un-cancer/types-et-stades-des-cancers>

Cancer, I. N. D. (2024, octobre 3). *Données globales*. <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/statistiques-et-chiffres-sur-les-cancers/epidemiologie-des-cancers/donnees-globales>

Cancer, I. N. D. (2025, novembre 19). *Les cancers de l'enfant*. <https://www.cancer.fr/personnes-malades/les-cancers/cancers-pediatriques/les-cancers-de-l-enfant>

Duval, S., Bouchard, C., & Pagé, P. (2017). Le développement des fonctions exécutives chez les enfants. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 37, Article 37. <https://doi.org/10.4000/dse.1948>

Introduction to Chemotherapy | SEER Training. (2023). Consulté 8 octobre 2025, à l'adresse <https://training.seer.cancer.gov/treatment/chemotherapy/>

Introduction to Radiation Therapy | SEER Training. (2023). Consulté 1 novembre 2025, à l'adresse <https://training.seer.cancer.gov/treatment/radiation/>

Jeremy, J., Spandagou, I., & Hinitt, J. (2024). A Profile of Occupational Therapists Working in School-Based Practice in Australian Primary Schools. *Occupational Therapy International*, 2024(1), 2077870. <https://doi.org/10.1155/2024/2077870>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, (4), 68. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

L'ergothérapeute parmi les autres | Cairn.info. (2017). Consulté 9 janvier 2026, à l'adresse <https://shs-cairn-info.ezproxy.normandie-univ.fr/revue-contraste-2017-1-page-297?tab=texte-integral>

L'ergothérapie en milieu scolaire. (2009, janvier 1). Ordre des ergothérapeutes du Québec. <https://www.oeq.org/publications/chroniques-de-l-ergotherapie/12-lergotherapie-en-milieu-scolaire.html>

Labrell, F., Câmara-Costa, H., & Erba, M. (2023). Stress maternel en cas de tumeurs cérébrales pédiatriques : Inquiétudes liées au devenir scolaire. In *Le patient et son entourage* (p. 101). Editions des archives contemporaines. <https://doi.org/10.17184/e2013ac.7255>

Labrell, F., Erba, M., & Martel, K. (2025). Préoccupations et recommandations des parents et enseignants quant aux conditions de (re)scolarisation d'enfants et d'adolescents survivant d'une tumeur cérébrale : Vers une synthèse. *Psychologie Française*, 70(2), <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2024.09.002>

Le Fel, J., Daireaoux, A., Vandebosshe, S., Heutte, N., Rigal, O., Rovira, K., Joly, F., & Roy, V. (2013). Impact des traitements en cancérologie sur les fonctions cognitives : Le point de vue des patients, leur attente et leur souhait de participer à des ateliers de rééducation cognitive. *Bulletin du Cancer*, 100(3), 223-229. <https://doi.org/10.1684/bdc.2013.1710>

Lymphomes—Symptômes, causes, traitements et prévention. (2024, septembre 25). VIDAL. <https://www.vidal.fr/maladies/cancers/lymphomes.html>

Navarre, M. (2020). L'estime de soi. *Sciences Humaines*, 330(11), 4-4. <https://doi.org/10.3917/sh.330.0004>

Racine, S., Sanchez, O., Lemonde, M., Taccone, M. S., & Schulte, F. (2024). Regards sur les séquelles psychosociales des cancers pédiatriques sur le parcours de réintégration des jeunes survivants devenus adultes : Étude qualitative exploratoire. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 34(2), 187-195. <https://doi.org/10.5737/23688076342187>

Rémission de cancer : Comment savoir ? (2024, avril 29). Elsan. <https://www.elsan.care/fr/nos-actualites/remission-de-cancer-comment-savoir>

Une molécule prometteuse contre les neuropathies induites par la chimiothérapie | CNRS. (2025, octobre 29). <https://www.cnrs.fr/fr/presse/une-molecule-prometteuse-contre-les-neuropathies-induites-par-la-chimiotherapie>

Autres références :

Article 2—Arrêté du 9 novembre 2015 fixant les 2024 horaires d'enseignement des écoles maternelles et élémentaires—Légifrance. (2016). Consulté 7 janvier 2026, à l'adresse

Article D321-4—Code de l'éducation—Légifrance. (2006). Consulté 11 novembre 2025, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006527384

Article L111-2—Code de l'éducation—Légifrance. (2021.). Consulté 27 décembre 2025, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043974677/2021-08-25

Brochure_tumeurs-SNC-enfant SI_0.pdf. (2024). Consulté 6 avril 2025, à l'adresse https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2024-07/Brochure_tumeurs-SNC-enfant%20SI_0.pdf

Cahierpratique-inclusion-a-l-e-cole-v7-pdf-39411.pdf. (2025). Consulté 9 janvier 2026, à l'adresse <https://batiscolaire.education.gouv.fr/sites/default/files/2025-09/cahierpratique-inclusion-a-l-e-cole-v7-pdf-39411.pdf>

Cancer (L'enfant traité pour un) | Tous à l'école. (2015). Consulté 9 janvier 2026, à l'adresse <https://www.tousalecole.fr/content/cancer-lenfant-trait%C3%A9-pour-un#toc-quels-sympt-mes-et-queelles-cons-quences->

cancer, C. C. S. / S. canadienne du. (s. d.). *Stade et grade*. Société canadienne du cancer. Consulté le 2 janvier 2026, à l'adresse <https://cancer.ca/fr/cancer-information/what-is-cancer/stage-and-grade>

Cancer, I. N. D. (s. d.). *Métastase*. Consulté 2 janvier 2026, à l'adresse <https://www.cancer.fr/glossaire/metastase>

Cancer. (2026). Consulté 11 mai 2026, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Cancer. (2026). Consulté 17 avril 2026, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Chapitre II: Dispositions particulières aux enfants et adolescents en situation de handicap (Articles L112-1 à L112-5) —Légifrance. (2019). Consulté 28 décembre 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000038902196/2019-09-02>

Clément Pin. L'entretien semi-directif. LIEPP Fiche méthodologique n°3, 2023. (hal-04087897)

École et handicap - Que signifie l'école pour tous ? | Mon Parcours Handicap. (2025). Consulté 14 septembre 2025, à l'adresse <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/que-signifie-lecole-pour-tous>

Écoles maternelles et élémentaires. (2013). Ministère de l'Éducation nationale. Consulté 11 novembre 2025, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/bo/13/Hebdo6/MENE1302761C.htm>

Feuille_de_route_-_strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf. (s. d.).

Consulté 14 septembre 2025, à l'adresse

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_-_strategie_decennale_de_lutte_contre_les_cancers.pdf

https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000031519252/2016-09-01#LEGIARTI000031519252

L'école élémentaire. (2025). Ministère de l'Éducation nationale. Consulté 7 janvier 2026, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/l-ecole-elementaire-9668>

L'École pour tous : Renforcement de la prise en charge des élèves en situation de handicap. (s. d.). Ministère de l'Éducation nationale. Consulté 11 janvier 2026, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/l-ecole-pour-tous-renforcement-de-la-prise-en-charge-des-eleves-en-situation-de-handicap-414372>

Le retour à l'école. (2021). Consulté 14 septembre 2025, à l'adresse <http://pediatrie.cancer.fr/parent/parcours/vivre-au-quotidien-avec-un-cancer/le-retour-a-l-ecole>

Les chiffres – lymphome. (2024). Consulté 8 octobre 2025, à l'adresse <https://rncc.inserm.fr/rncc/les-chiffres/>

Les lymphomes. (2021). Consulté 14 septembre 2025, à l'adresse <http://pediatrie.cancer.fr/parent/comprendre-le-cancer/les-types-de-cancers-pediatriques/les-lymphomes>

Les tumeurs du système nerveux central chez l'enfant—Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (2022.). <https://www.fondation-arc.org/>. Consulté 13 septembre 2025, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/sinformer-sur-le-cancer/les-differents-cancers/les-cancers-de-lenfant/les-tumeurs-du-systeme-nerveux-central/>

Loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire. (s. d.). Sénat. Consulté 27 décembre 2025, à l'adresse <https://www.senat.fr/connaitre-le-senat/lhistoire-du-senat/dossiers-dhistoire/les-lois-scolaires-de-jules-ferry/les-lois-scolaires-de-jules-ferry-loi-du-28-mars-1882-sur-lenseignement-primaire-obligatoire.html>

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005-102 (2005).

LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1)—Légifrance. (2012). Consulté 12 mai 2026, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587>

LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République, 2013-595 (2013).

Management of Adverse Effects of Cancer Therapy—Hematology and Oncology. (s. d.). MSD Manual Professional Edition. Consulté 11 novembre 2025, à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/professional/hematology-and-oncology/principles-of-cancer-therapy/management-of-adverse-effects-of-cancer-therapy>

Mental disorders. (2025). Consulté 9 janvier 2026, à l'adresse <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>

MÉTHODOLOGIE : Définition de MÉTHODOLOGIE. (s. d.). Consulté 26 avril 2026, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/m%C3%A9thodologie>

Organisation de l'enseignement primaire. (2023). Consulté 7 janvier 2026, à l'adresse <https://eurymedia.eacea.ec.europa.eu/fr/eurymedia/france/organisation-de-l-enseignement-primaire>

Qu'est ce que l'ergothérapie. (2026). ANFE. Consulté 11 janvier 2026, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Qu'est-ce qu'une leucémie chez un enfant ? - Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (s. d.). <https://www.fondation-arc.org/>. Consulté 13 septembre 2025, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/sinformer-sur-le-cancer/les-differents-cancers/les-cancers-de-lenfant/les-leucemies-de-lenfant/quest-ce-quune-leucemie-chez-un-enfant/>

Scolarisation des élèves en situation de handicap. (2016). Ministère de l'Education nationale. Consulté 13 mai 2026, à l'adresse <https://www.education.gouv.fr/bo/16/Hebdo30/MENE%201612034C.htm>

Tableau_synthèse_Bien_grandir.pdf. (2022). Consulté 29 décembre 2025, à l'adresse https://cdn.editions-chu-sainte-justine.org/system/books/document1s/000/000/401/original/Tableau_synthe%CC%80se_Bien_grandir.pdf

Teaching and learning in primary education. (2025). Consulté 7 janvier 2026, à l'adresse <https://eurydice.eacea.ec.europa.eu/eurypedia/france/teaching-and-learning-primary-education>

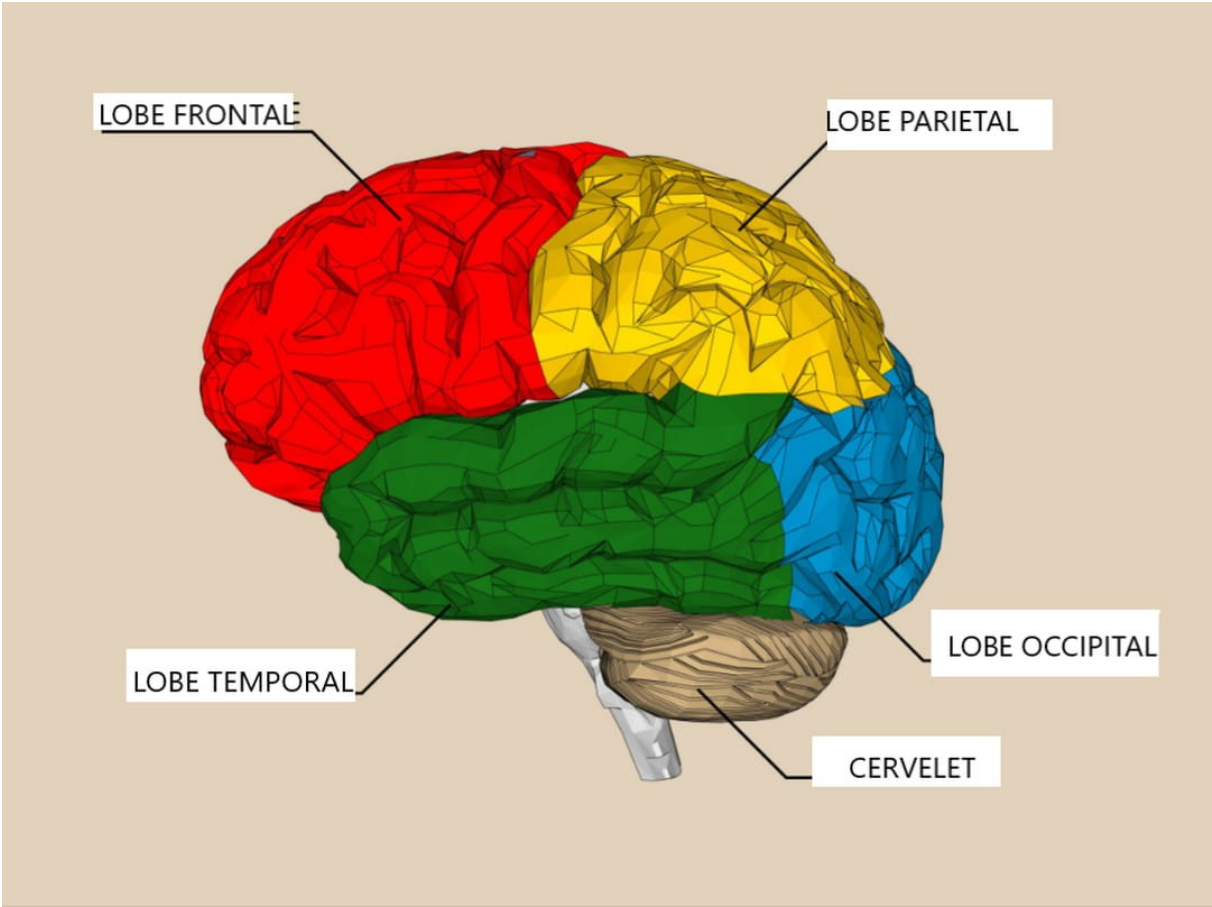
Troubles de la coordination—Troubles du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs. (s. d.). Manuels MSD pour le grand public. Consulté 9 janvier 2026, à l'adresse <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle-epiniere-et-des-nerfs/troubles-du-mouvement/troubles-de-la-coordination>

Vivre avec et après une leucémie—Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. (s. d.). <https://www.fondation-arc.org/>. Consulté 13 septembre 2025, à l'adresse <https://www.fondation-arc.org/sinformer-sur-le-cancer/les-differents-cancers/les-cancers-de-lenfant/les-leucemies-de-lenfant/vivre-avec-et-apres-une-leucemie/>

Annexes

ANNEXE I : SCHEMA DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL.....	1
ANNEXE II : LOI JARDE.....	2
ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN ERGOTHERAPEUTE.....	3
ANNEXE IV : GUIDE D'ENTRETIEN ENSEIGNANT.....	8
ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	11
ANNEXE VI : EXTRAITS D'ENTRETIENS PAR THEMES.....	13

ANNEXE 1 : SCHEMA DU SYSTEME NERVEUX CENTRAL





Institut de formation en ergothérapie La Musse

CS 20118,
27180 Saint-Sébastien-de-Morsent
tél : 02 32 07 29 35
ife@lrs-lamusse.net

le 07/11/2018

Complément au Guide méthodologique pour la réalisation du mémoire d'initiation à la recherche

Conformément à l'application de la loi JARDE du 2 mars 2012, un étudiant de l'IFELM qui inscrit son travail d'initiation à la recherche dans la catégorie 3, a la possibilité de réaliser :

- Des questionnaires et entretiens auprès de professionnels
- Des questionnaires et entretiens auprès d'ergothérapeutes
- Des questionnaires et entretiens auprès de bénévoles d'associations
- Des recueils et exploitations de données issues de dossiers médicaux
- Des entretiens auprès d'adultes sans vulnérabilité spécifique et recrutés dans la population générale
- Des questionnaires et entretiens auprès de patients ou résidents s'il s'agit d'interroger les pratiques professionnels et/ou l'organisation des soins

Pour chacune de ces situations, le consentement écrit des participants est obligatoire et doit être recueilli par l'étudiant.

L'étudiant s'engage à préserver l'anonymat de la personne.

Les étudiants ne sont donc pas autorisés à réaliser des questionnaires et entretiens auprès des patients ou résidents lorsque la recherche est en lien avec le traitement et les soins de la personne. En effet, l'étudiant ne doit en aucun cas modifier la prise en charge de la personne.

Yves PRUDENT

FONDATION HOSPITALIERE RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE PAR DECRET DU 8 JUILLET 1928

Siège social : 4, rue Georges Picquart, 75017 Paris tél : 01 43 26 77 04 fax : 01 40 51 70 01 larenaissancesanitaire@lrs-fondation.net
www.larenaissancesanitaire.fr

Guide d'entretien

Public interrogé : Ergothérapeute diplômé d'état, ayant suivi un/des enfants ayant eu un cancer pédiatrique, travaillant ou ayant travaillé en libéral, centre de rééducation pour enfants.

I. Présentation

Bonjour,

Tout d'abord merci d'avoir accepté de prendre du temps afin de réaliser cet entretien.

Je suis Manon étudiante en 3^e année d'ergothérapie à la Musse. Je réalise mon mémoire sur l'accompagnement des enfants de 6 à 11 ans après un cancer pédiatrique.

L'objectif de cet entretien est d'apporter des données me permettant de répondre à mon hypothèse de recherche.

Est-ce que vous m'autorisez à enregistrer cet échange afin de pouvoir exploiter les données le temps terminer mon mémoire ? L'enregistrement sera par la suite détruit et toutes les informations seront anonymisées.

Je vous enverrai un document par mail afin de recueillir votre autorisation écrite.

L'entretien durera 30 à 45 minutes.

II. Présentation du professionnel

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter ?

- Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Dans quel type de structure exercez-vous ? (libéral, centre de rééducation pédiatrique...)
- Avez-vous suivi des formations complémentaires ? Quels sont-elles ?

III. Accompagnement des enfants en ergothérapie après un cancer pédiatrique

Question 2 : Quels types de cancer ont eu les enfants que vous avez accompagné ?

Question 3 : Quelles difficultés ces enfants rencontraient-ils après la maladie ?

Personne :

- Physique (troubles moteurs, douleurs), cognitif (fatigabilité, attention, mémoire, fonctions exécutives), émotionnelle (anxiété, estime de soi, peur du regard des autres)
- Comment vivaient-ils l'après cancer ? Les séquelles visibles étaient -elles acceptées ?

Occupation :

- Dans les loisirs et les interactions sociales ?
- Dans les occupations scolaires ?
- Dans la vie quotidienne ?

Question 4 : Décrivez moi votre activité auprès des enfants ayant eu un cancer pédiatrique ?

Personne :

- A quel moment du parcours de soin intervenez-vous ?
- Que mettez-vous en place ?

Occupation / environnement :

- Quels moyens d'interventions utilisez-vous ?
- Travaillez-vous sur la performance occupationnelle dans les activités scolaires?
- Y-a-t-il une intervention dans le milieu scolaire? (pour faire un lien avec la question 5)

Question 5 : (Si intervention dans le milieu scolaire) En quoi consiste votre intervention dans le milieu scolaire auprès de ces enfants ?

Personne :

- Quels sont les difficultés rencontrées en majorité par les enfants à l'école ? (difficultés attentionnelles, retard en raison des absences dues aux traitements continus, fatigue, troubles de coordination, difficultés dans les interactions sociales...)

Environnement :

- Quels moyens d'intervention mettez-vous en place ? (Environnement matériel: Adaptations [bureau, outils numériques], aménagements [temps scolaire, organisation physique autour de l'enfant] ; Environnement humain : vie sociale, guidance de l'équipe pédagogique)

Occupation :

- Pratiquez vous de la rééducation en classe ?
- Au cours de quel temps scolaire intervenez-vous? (récréation, cantine, classe..)

Question 5 bis : (Si pas d'intervention dans le milieu scolaire) Quelles en sont les raisons?

- Cela signifie-t-il que les enfants n'ont pas de difficultés dans leurs occupations scolaires ou bien qu'il ne va plus à l'école ?
- Existe-t-il un lien indirect avec l'école ? Comment se déroule-t-il ?

IV. Collaboration interprofessionnelle

Question 6 : Quels freins et ressources pouvez-vous rencontrer lors de l'intervention en milieu scolaire ?

- Freins : manque de temps, manque de connaissance du rôle de l'ergothérapeute, contraintes institutionnelles ?
- Ressources : connaissance de l'ergothérapie, implication de l'équipe, de la famille et de l'enfant ?

Question 7 : Comment se déroule votre collaboration avec les enseignants ?
Donnez moi des exemples précis.

- S'il n'y a pas de collaboration, pourquoi et que manque-t-il selon vous pour qu'il y en ait une ? (Manque de connaissance de la profession, pas le temps...)
- Les différents acteurs du milieu scolaire connaissent-ils la profession d'ergothérapeute ? (enseignants, AESH)

Environnement / occupation :

- Que mettez-vous en place avec eux ?
- Comment organisez-vous vos échanges ? (Réguliers, non réguliers, par quel moyen de communication [mails, téléphone, ESS])

Personne :

- Comment impliquez-vous l'enfant et sa famille dans sa prise en soin ?

Question 8 : Qu'avez-vous pu remarquer sur l'impact de la collaboration avec l'enseignant sur la performance de l'enfant ?

- Amélioration de la performance scolaire ?
- Gestion de la fatigue, de l'attention, de l'estime de soi, des interactions sociales ... ?
- Quels sont les éléments indispensables pour une collaboration efficace selon vous ?

Question 9 : Connaissez-vous le modèle ergothérapeutique
Personne-environnement-occupation-performance ?

(Il prend en compte le contexte de développement de l'individu en faisant un lien entre ses différentes interactions afin de comprendre les difficultés occupationnelles qui peuvent en résulter. Selon ce modèle, toutes les interactions sont interdépendantes. Les occupations des individus sont toujours modifiées selon l'environnement, qu'il soit physique ou social, culturel ou politique, selon les personnes qui composent ces occupations mais aussi selon la capacité de la personne à les réaliser)

- Pensez-vous que l'utilisation du modèle PEOP soit pertinente afin de faire une approche globale de la personne, donc de l'enfant, en lien avec son entourage, ses occupations et son environnement ?
- Voyez-vous des limites à son utilisation pour la prise en soin des enfants lors d'un suivi après un cancer lors du retour à l'école ?

Questions 9 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose concernant l'accompagnement scolaire des enfants après un cancer pédiatrique ?

Merci d'avoir répondu à mes questions.

Guide d'entretien

Public interrogé : Enseignant, ayant suivi un/des enfants ayant eu un cancer pédiatrique âgés de 6 à 11 ans, cursus ordinaire.

I. Présentation

Bonjour,

Tout d'abord merci d'avoir accepté de prendre du temps afin de réaliser cet entretien.

Je suis Manon étudiante en 3^e année d'ergothérapie à la Musse. Je réalise mon mémoire sur l'accompagnement des enfants de 6 à 11 ans après un cancer pédiatrique.

L'objectif de cet entretien est d'apporter des données me permettant de répondre à mon hypothèse de recherche.

Est-ce que vous m'autorisez à enregistrer cet échange afin de pouvoir exploiter les données le temps de terminer mon mémoire ? L'enregistrement sera par la suite détruit et toutes les informations seront anonymisées.

Je vous enverrai un document par mail afin de recueillir votre autorisation écrite. L'entretien durera 30 à 45 minutes.

II. Présentation du professionnel

Question 1 : Pouvez-vous vous présenter ?

- Quel est votre parcours professionnel ?
- En quelle classe enseignez-vous ?

III. Accompagnement des enfants après un cancer pédiatrique

Question 2 : Quel était l'âge de l'enfant accompagnés ? En quel classe était-il ?

Question 3 : Quels types de cancer ont eu les enfants que vous avez accompagné ?

Question 4 : Quelles difficultés ces enfants rencontraient-ils après la maladie ?

Personne :

- Physique (troubles moteurs, douleurs), cognitif (fatigabilité, attention, mémoire, fonctions exécutives), émotionnelle (anxiété, estime de soi, peur du regard des autres) ?
- Comment vivaient-ils l'après cancer ? Les séquelles visibles étaient -elles acceptées ?

Occupation :

- Dans les loisirs et les interactions sociales ?
- Dans les occupations scolaires ?

Question 5 : Qu'avez-vous mis en place pour accompagner cet enfant ?

Environnement :

- Environnement matériel : Adaptations [bureau, outils numériques], aménagements [temps scolaire, organisation physique autour de l'enfant] ;
Environnement humain : vie sociale

Occupation :

- Comment rendez-vous les occupations scolaires plus faciles pour l'enfant ?
- Au cours de quel temps scolaire avez-vous mis davantage d'adaptations ? (Récréation, cantine, classe...)

IV. Collaboration interprofessionnelle

Question 6 : Avez-vous été accompagné par d'autres professionnels ? Lesquels ?

- Enseignants spécialisés, ergothérapeutes, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthophonistes....

Question 7 : Comment se déroulait cette collaboration ?

- Comment organisez-vous vos échanges ? (Réguliers, non réguliers, par quel moyen de communication [mails, téléphone, ESS])

Personne :

- Comment impliquez-vous l'enfant et sa famille dans sa scolarité ?

Question 8 : (si accompagné par d'autres professionnels) Quels freins et ressources cela vous a-t-il apporté dans l'accompagnement de l'enfant ?

Question 9 : Qu'avez-vous pu mettre en place grâce à cette collaboration ?

- Amélioration de la performance scolaire de l'enfant ?
- Gestion de la fatigue, de l'attention, de l'estime de soi, des interactions sociales ... de l'enfant ?

Question 10 : (si pas d'autres professionnels) Pourquoi n'y-a-t-il pas eu de collaboration avec d'autres professionnels ?

- L'enfant n'avait pas de suivi extérieur ?
- Volonté de l'établissement ?

Question 11 : Connaissez-vous l'ergothérapie ?

- Si non, définir
- Savez-vous si l'enfant avait un suivi avec un ergothérapeute ?

Question 12 : Souhaitez-vous ajouter quelque chose concernant l'accompagnement scolaire des enfants après un cancer pédiatrique et sur la collaboration avec des professionnels de santé entourant l'enfant ?

Merci d'avoir répondu à mes questions.

ANNEXE V : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement d'enregistrement d'un entretien dans le cadre d'un mémoire en ergothérapie

Thème du mémoire : Accompagnement en ergothérapie des enfants d'âge primaire après un cancer pédiatrique

Nom de l'étudiant : Manon TESSIER—JAMES

Etablissement de formation : Institut de formation en ergothérapie la Musse

L'entretien sera réalisé dans le respect des principes éthiques du formulaire d'Helsinki :

Adoptée par la 18e Assemblée générale de l'AMM, Helsinki, Finlande, Juin 1964 et amendée par les :

29e Assemblée générale de l'AMM, Tokyo, Japon, Octobre 1975

35e Assemblée générale de l'AMM, Venise, Italie, Octobre 1983

41e Assemblée générale de l'AMM, Hong Kong, Septembre 1989

48e Assemblée générale de l'AMM, Somerset West, Afrique du Sud, Octobre 1996

52e Assemblée générale de l'AMM, Edimbourg, Ecosse, Octobre 2000

53e Assemblée générale de l'AMM, Washington DC, Etats-Unis d'Amérique, Octobre 2002 (ajout d'une note de clarification)

55e Assemblée générale de l'AMM, Tokyo, Japon, Octobre 2004 (ajout d'une note de clarification)

59e Assemblée générale de l'AMM, Séoul, République de Corée, Octobre 2008

64e Assemblée générale de l'AMM, Fortaleza, Brésil, Octobre 2013

75e Assemblée générale de l'AMM, Helsinki, Finlande, octobre 2024

(WMA - The World Medical Association-Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des participants humains, s. d.)

Votre participation est volontaire.

Afin d'exploiter les résultats, l'entretien pourra être enregistré.

Les données recueillies seront anonymes.

L'entretien sera détruit une fois ce travail terminé.

WMA - The World Medical Association-Déclaration d'Helsinki de l'AMM – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des participants humains. (s. d.). Consulté 13 février 2026, à l'adresse <https://www.wma.net/fr/polices-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/>

Je soussigné(e), (Nom, Prénom)

- Autorise l'enregistrement de l'entretien
- N'autorise pas l'enregistrement de l'entretien (une prise de note sera donc effectuée)

Fait à

Le.....

Signature du participant :

Signature de l'enquêteur :



ANNEXE VI : EXTRAITS D'ENTRETIENS PAR THEMES

Thème 1 : l'accompagnement des enfants en ergothérapie après un cancer pédiatrique

Séquelles rencontrées après un cancer pédiatrique

E1 : « *Donc Célia sur le CAMSP, c'est une tumeur qui est apparue toute petite avec une opération suite au diagnostic de cette tumeur. Et puis derrière, des séquelles assez importantes de type paraplégie flasque [...] vraiment des grosses difficultés motrices et de dépendance au quotidien. [...] La petite Alice, qui a eu un médulloblastome [...] des séquelles persistantes à titre de troubles de l'équilibre, motricité fine aussi un petit peu compliquée, puis au niveau du graphisme [...] il y a quand même des troubles au niveau de la mémoire et de l'attention qui n'étaient pas présents avants. Et qui maintenant, avec un ralentissement cognitif un peu plus important, ou des difficultés à gérer les doubles tâches »*

E2 : « *[...] ça lui a laissé des séquelles au niveau du cerveau, notamment autour des fonctions exécutives. Elle a une grande lenteur exécutive, des grosses difficultés visuo-spatiales ainsi que des difficultés aussi au niveau moteur, notamment au niveau de la dextérité, la coordination bimanuelle, la latéralisation qui n'est pas encore tout à fait bien acquise aussi [...] Ah oui, j'ai oublié, elle a eu aussi une paralysie faciale. [...] Elle pouvait baver, au niveau de l'articulation c'était un peu compliqué. [...] elle avait quelques difficultés, notamment elle peut courir beaucoup, courir et chuter parce qu'elle a quelques troubles d'équilibre aussi, que j'ai oublié de mentionner »*

E3 : « *Euh, alors, il y avait une importante fatigabilité [...] Mais je me souviens qu'il y avait pas mal de jeunes qui avaient des difficultés au transfert, à la marche [...] Il y avait des jeunes filles, par exemple, qui avaient quand même envie de gardé des soins corporels et donc il fallait qu'elles puissent atteindre certains objets pour [...] Et après, bon, il y avait tout le versant cognitif avec des enfants, des jeunes qui, en fait, pouvaient être désorientés [...] Des fois, il y avait des tableaux qui ressemblaient à des ataxies, tout ça [...] »*

« en fait la demande c'était plus lié à des difficultés de motricité, d'écriture et tout ça [...] la demande n'était pas forcément liée au fait qu'il y ait le cancer, mais plutôt à des séquelles [...] Après, j'en avais vu un, un ado qui avait 16 ans et lui qui, pareil, avait des séquelles plus cognitives sur la phase type d'organisation. Et en fait, pareil,

c'est en entretien qu'il m'a expliqué qu'il avait eu une tumeur cérébrale il y avait quelques années, et qu'en fait, depuis, il conservait ça, c'était resté »

E4 : *« il y avait tout ce qui était la motricité fine qui était très embêtant pour elle. Il y avait par exemple mettre les petits boutons quand elle voulait s'habiller, c'était difficile. Elle voulait mettre ses boucles d'oreilles ou ses colliers, ses bracelets, toutes ces choses-là. [...] L'écriture était très lente, elle avait une super belle écriture par contre, il n'y avait pas de difficultés là-dessus. Mais comme elle avait une lenteur, pareil au collègue, ça allait trop vite à la fin quand elle était l'année du brevet. [...] Ce qui était dur pour elle, c'était la géométrie au niveau scolaire. Je pense qu'elle a bien resté un an à l'hôpital parce qu'elle a dû réapprendre à marcher, elle a dû réapprendre à parler. [...] Ce qui restait c'était des troubles de l'équilibre énormes, donc dans sa marche, des tremblements. Donc tout ce qui était motricité fine, etc, c'était très difficile pour elle, une lenteur générale. Et puis des grandes difficultés au niveau de la voix pour parler. Elle avait une toute petite voix, très fluette, qui... Elle n'arrivait pas à envoyer beaucoup de souffle [...] elle était assez désorganisée [...] elle n'était pas coordonnée du tout dans ses mouvements, donc la danse c'était compliqué »*

Le vécu des enfants

E1 : *« Une situation qui est assez compliquée à vivre pour la famille, dans l'acceptation de ce handicap-là.[...] Je dirais que c'est de ce côté-là où, pour l'instant, il y a un vécu familial, et du côté de cette petite fille, donc Célia, qui est assez compliquée, où il lui est pas dit clairement qu'elle ne remarquera probablement jamais. »*

E2 : *« Elle a eu quand même pas mal de moqueries par rapport à sa paralysie faciale [...] Tout ce qui était un peu visible par rapport à ça, ça a été assez compliqué pour elle de pouvoir en parler, de pouvoir accepter un petit peu ce qui lui est arrivé [...] Elle commence tout juste au bout de deux ans, là, ici, où on la suit, elle commence tout juste à pouvoir en parler, à pouvoir accepter un petit peu certaines choses. »*

E3 : *« Il y en avait ils étaient très très très combattants et très persévérants et d'autres qui étaient beaucoup plus de colère. Ça dépendait des âges parce que comme on avait des petits et des ados, il y avait aussi cette problématique-là de*

l'ado, c'est vrai qu'ils voulaient être comme les autres, donc il y avait tout ce truc de la différence. [...] Et après, il y en avait qui étaient en syndrome un peu dépressif, qui avaient besoin d'être très, très soutenu. [...] ça arrivait pour quelques jeunes aussi, où justement, pour le syndrome cérébelleux ils étaient un peu gênés. Eux, c'était plus par rapport au regard des autres, ils ne voulaient pas sans arrêt trembler dès qu'il y avait un mouvement. [...] Et après voilà, la demande n'était pas forcément liée au fait qu'il y ait le cancer, mais plutôt à des séquelles, qui des fois étaient un peu nébuleuses dans le sens où les gens, en tout cas ceux que j'ai reçus, avaient envie aussi peut-être de se rattacher à de la normalité, et disaient que ce n'était pas forcément lié pour eux »

E4 : « Parce qu'en fait elle avait beaucoup de moqueries par rapport à sa voix, on lui disait toujours bah tu parles pas assez fort etc sauf qu'en fait elle pouvait pas faire plus [...] Il y a eu des périodes où elle était très psychologiquement... Enfin c'était très compliqué pour elle [...] elle n'avait pas une vie sociale très remplie, on va dire. Elle avait ses copines là, mais ça restait toujours ses copines là. [...] Elle a une force énorme, hyper persévérante. [...] elle était tellement volontaire et persévérante qu'au début c'était très difficile d'accepter la différence et de l'aide »

Les moyens d'intervention des ergothérapeutes auprès des enfants

E1 : « Alors pour la petite Célia que je suis au CAMSP, ça a été de faire une évaluation, moi je vais être plutôt sur de la préconisation d'aides techniques et l'apprentissage de l'utilisation de ces aides techniques par cette petite fille, par exemple la manipulation du fauteuil. Mais aussi par les aidants, puisque l'une des interventions de l'ERGO dans ce cas-là, ça va être aussi d'accompagner les aidants pour faire les dossiers de demandes de financement. [...] Je me suis rendu à l'école pour voir aussi l'environnement physique. Donc tu vois, adapter une table à langer puisqu'elle a besoin de son AVS pour l'aider à se changer. [...] il est venu comme sujet qu'il y allait avoir une sortie scolaire en extérieur, un peu dans la montagne. [...] Et du coup, on a trouvé une solution pour qu'elle puisse participer avec les autres élèves de la classe. [...] J'ai mis en place ce qu'on appelle un corset-siège. [...] Et puis pour la petite Alice, mes moyens d'intervention, ça a été de faire un bilan au cabinet, [...]elle a été obligée de se relatéraliser à gauche [...] mais elle est un peu en décalage sur le plan de la vitesse d'écriture, elle a du mal à suivre, donc il y avait

des aménagements à mettre en place, voilà, ça a permis de redire des aménagements pour la soulager [...]un de mes champs d'intervention, pour l'instant je ne la vois pas en séance, mais ça va être un peu de travailler l'écriture en séance, et puis également de travailler l'utilisation de l'ordinateur dans un cadre scolaire. »

E2 : « En prise en charge, je travaille beaucoup la coordination bimanuelle au travers d'activités, des petits bricolages manuels. Notamment, je travaille beaucoup les ciseaux, par exemple, le découpage, le collage. J'ai pas mal travaillé l'écriture aussi, j'ai travaillé sur la vitesse d'écriture, la qualité de l'écriture aussi. [...] l'enseignante qui m'avait demandé également de commencer à la mettre sur l'ordinateur [...] Je peux également [...] travailler un peu sur la méthodologie, l'autonomie à la maison, en lien avec les parents, donc faire des fiches de mémorisation sur telle activité. [...] Ça peut être aussi trouver des moments où je peux venir en classe pour observer un petit peu comment ça se passe. Ou quand il y a des exercices qui peuvent être difficiles parce qu'elle ne comprend pas forcément quelque chose, je peux aller récupérer les exercices et voir avec elle quelle technique, est-ce que ça marche mieux ou pas, essayer avec l'enseignant aussi voir si on peut aménager parfois le visuel des consignes, Par exemple, si le sens n'est pas forcément acquis, on peut mettre des petits pictogrammes sur les consignes pour que l'enfant comprenne plus facilement la consigne. Je peux aussi essayer aussi parfois la méthode co-op pour essayer que ce soit des techniques à elle.

E3 : « Donc en fait c'était aussi réussir à les mettre en situation. [...]il fallait repenser l'environnement pour qu'ils réussissent quand même à se déplacer tout seuls jusqu'à la classe, voilà, et à se transférer [...] Il y avait vraiment le volet rééducation quand même, pour essayer de rééduquer. [...] comme on était en lien avec les enseignantes qui étaient dans les classes adaptées, en fait on pouvait s'y rendre. [...] on pouvait par exemple mettre en place des bureaux chevalets un peu pivotants pour que ce soit plus simple pour certains. [...] Et après, il y a quelques enfants pour qui on a mis en place des séquences avec des pictogrammes, plutôt pour laisser quelques outils. [...] on avait mis en place des bracelets lestés. [...] Et après, on mettait en place des ateliers quand il n'y avait plus de contre-indications sur le plan immunitaire et qu'il n'y avait pas d'énormes difficultés dans les déplacements. »

« Et quand on est sur une problématique scolaire, c'est vrai que c'est quand même bien, je trouve, de faire les séances à l'école. Alors des fois en individuel au début, et puis après, s'il y a besoin, d'intervenir directement en classe. [...] Donc après,

on se rapprochait finalement de ce bilan qu'on peut faire en libéral, où on teste un peu les capacités globales, l'écriture, et on voit si on fait une rééducation ou si on compense via un outil informatique »

E4 : « on a commencé à mettre en place de manière plus intensive l'ordinateur pour préparer au lycée derrière. [...] Après, il y avait tout ce qui était l'accompagnement pour sa vie sportive, parce qu'elle avait envie de garder ça, elle faisait de la danse. Donc on l'accompagnait pour trouver un club qui puisse l'accueillir et comprendre ses difficultés. [...] je trouvais des solutions comment faire dans le quotidien pour faire quelque chose qui plaît, mais aussi comprendre tes limites malheureusement, parce qu'il y a la sécurité, etc. »

« Au début c'était vraiment pour adapter à l'école, parce que comme elle revenait d'une hospitalisation, on se posait la question de plein de choses à adapter. [...] Et puis au niveau cognitif, j'ai fait un peu de remédiation cognitif quand même au début. [...] en primaire ce qui est pratique c'est que souvent j'allais en classe [...] C'était vraiment des séances plutôt de rééducation, pour chercher de l'autonomie »

Les modèles utilisés

E1 : « Je dirai que les modèles.. euh comment dire... ça commence à dater un petit peu pour moi mais j'ai pas en tête à chaque fois un modèle d'intervention. [...] Mais sur la CIF, on est un peu dedans quoi. [...] ces modèles on les a intégrés et j'y fais référence mais sans m'en rendre compte. On a été formé à la MCRO donc j'ai ce modèle conceptuel vraiment en tête où avec des enfants un peu plus grands, j'essaye de l'appliquer. »

E2 : Alors moi, j'aime bien un petit peu faire des choses un peu hybrides, c'est-à-dire que je vais prendre un petit bout de par-ci, un petit bout de par-là. Après, j'essaie quand même d'avoir une approche le plus occupation centrée. [...] Et après, dans les approches que je peux utiliser, j'utilise beaucoup la MCREO. [...] Alors moi mon modèle conceptuel, j'aime beaucoup le PPH, en gros c'est l'interaction entre la personne et ses difficultés, l'environnement et ses habitudes de vie »

E3 : « Alors après, j'utilise un peu la MCRO. Après, dans ma pratique, je n'ai pas un modèle que j'utilise au quotidien. Mais après, c'est vrai que moi, j'ai plutôt utilisé dans mes études et après dans la manière de concevoir les choses, j'étais un peu plus sur le PPH. Donc j'ai une manière, je pense, de scinder ma pensée et de m'organiser qui se rattache à ça mais je ne le mobilise pas dans mes séances à tout

instant. »

E4 : « Non, honnêtement, dans la pratique, j'utilise zéro modèle. [...] j'avais utilisé un peu au départ la MCRO. [...] Les choses se font de manière tellement spontanée que je me base pas sur un truc théorique voilà. Je pense qu'au début ça peut être intéressant pour savoir comment on va cadrer notre pratique, mais après une fois que les choses sont lancées, ça se réfléchit même plus en fait, c'est assez naturel. »

Thème 2 : Collaboration interprofessionnelle

La mise en place de la collaboration

E1 : « Ça a été un de mes rôles aussi de m'assurer que le matériel que j'ai préconisé en tant qu'ergo convenait bien également aux personnes qui s'occupaient de Célia à l'école. [...] Donc on a tout ce travail de pédagogie et de montrer aux AVS comment faire, comment faire pour ne pas faire mal à l'enfant ou comment ne pas avoir peur. [...] Dans le cadre d'un de mes déplacements à l'école, il est venu comme sujet qu'il y allait avoir une sortie scolaire en extérieur, et tout de suite on m'a dit comment on va faire pour cette petite. Mon rôle d'ergo a été de leur dire ne vous inquiétez pas, moi je connais le réseau, qui est sur mon secteur et je vous apporte la solution qui s'appelle une Joëlette. »

« Pour la petite célia, j'ai participé à ce qu'on appelle une ESS. Et du coup, dans le cadre de cette ESS, j'ai pu récolter un petit peu des plaintes ou des demandes de la part de l'équipe enseignante. Qui m'ont permis ensuite de prendre un rendez-vous et puis d'aller à l'école et de parler un petit peu plus concrètement »

« A la fin de mon bilan en libéral, il y a une fiche de préconisation et les familles peuvent transmettre si elles le veulent cette fiche de préco, qui n'est pas exhaustive, c'est une liste d'aménagements qui peut permettre de mettre en place quelque chose. Donc les enseignants peuvent piocher un peu dedans. Donc il y a ça, les ESS et les contacts un peu plus à distance par mails ou téléphone.

E2 : Souvent, j'aime bien faire des points avec les professeurs assez régulièrement pour savoir quelles sont les difficultés en classe. [...] la petite que je suis, elle a aussi beaucoup d'autres rééducations, donc voilà, il y a toute une question aussi autour d'aménager son emploi du temps pour que ça ne soit pas trop fatigant non plus quand même pour elle, mais aussi qu'elle puisse quand même avoir ses acquisitions

scolaires. [...] Quand il y a des exercices qui peuvent être difficiles parce qu'elle ne comprend pas forcément quelque chose, je peux aller récupérer les exercices et voir avec elle quelle technique, est-ce que ça marche mieux ou pas, essayer avec l'enseignant aussi... voir si on peut aménager parfois le visuel des consignes. [...] ça c'est compliqué avec tel outil mais peut-être qu'avec un autre ça va être plus plus facile etc du coup montrer à l'enseignant comment faire avec l'enfant »

« On peut parler par mail. [...] J'aime bien aller les voir physiquement et du coup pouvoir discuter 5-10 minutes. [...] Il y a plusieurs modes, mais c'est plusieurs modes informels, formels, sur des temps de réunion ou pas. »

E3 : Quand je suis à l'école, évidemment, c'est le visuel, on se parle mais sinon, c'est par tous les autres moyens, donc ça peut être SMS, téléphone, mail, en gros tous les moyens de communication. [...] C'est propre à chacun. Et on a aussi les ESS. [...] Les enseignants étaient vraiment hyper au clair avec tout ça et très très abordable donc on pouvait par exemple mettre en place des bureaux chevalets un peu pivotants. [...] Comme on a l'habitude de fonctionner avec les établissements, en général, c'est pas un souci, on fait du lien et ils nous autorisent à être en classe avec l'enfant. »

E4 : « Franchement sur l'école primaire j'ai pas eu de soucis, c'était une super école, c'est pas le cas malheureusement de tous les établissements.[...] En fait, comme ils ont connu cette petite fille avant qu'elle ait sa tumeur, etc., ils la connaissaient déjà. Et, toute l'école a été un peu atteinte par ce qui lui est arrivé. [...] Soit j'allais en classe pour aller chercher la petite fille et faire les séances en dehors et du coup on avait un échange déjà comme ça visuellement on se voyait et on prenait des temps d'échange quand on pouvait avec l'enseignante, soit j'allais directement en classe voir ce qui bloquait »

« Pour le collège, c'est plus difficile de mettre ça en place. Là c'était plutôt par le biais du professeur principal et de l'infirmière scolaire et des ESS, pour transmettre les infos. Mais sinon c'était plus des mails et on essayait de faire à chaque rentrée scolaire au collège une rencontre avec le responsable du niveau pour transmettre. Pour tous les enfants, on faisait une petite fiche mémo de ce dont j'ai besoin et ce dont je suis capable de faire [...] mais du coup c'était beaucoup plus des supports écrits soit des documents comme ça, soit des mails que des échanges en direct parce que pour trouver des temps communs c'était souvent plus galère.[...] On a eu une super infirmière scolaire sur qui on a pu s'appuyer parce que c'est toujours

difficile de travailler avec des grandes équipes pédagogiques au collège, avec tous les professeurs

Les ressources et les freins de la collaboration

E1 : « L'AESH est quand même une personne de référence. [...] On a parfois un peu la question du cadre administratif, les enseignants doivent le déclarer ce qui peut être complexe. » « J'avais un entretien professionnel avec ma directrice et mon médecin chef de service, et je leur ai redit qu'un de mes cœurs de métier de l'ergothérapie, c'était de se déplacer dans les lieux de vie de l'enfant. À une époque, on m'interdisait de le faire, plus du côté de ma direction médicale, et que maintenant, je n'ai plus ce souci-là »

« Le frein c'est que parfois le matériel est mal utilisé ou pas utilisé si on ne se déplace pas à l'école justement [...] quand on préconise des choses qui sont vraiment spécifiques et pour certaines personnes ça peut leur faire peur »

« Je dirai qu'au niveau des ressources y'a toutes les connaissances que j'ai pu acquérir »

E2 : il y a des moments c'est plus facile que d'autres. [...] Cependant c'est quand même compliqué à mettre en place quand même au vu de nous ce qui nous est demandé par l'hôpital et du peu de temps qu'on a parce que la collaboration ça demande beaucoup de temps. [...] Donc, c'est plutôt autour de ce cadre institutionnel où c'est plus difficile à mettre en place.

E3 : « Le premier frein ou ressource, je dirai qu'il est humain. C'est-à-dire que c'est vraiment la personne qu'on a en face de soi, si elle a de l'expérience, si elle est formée, c'est-à-dire si elle a rencontré des situations déjà où il y avait des enfants avec des besoins. Là, en général, il y a quand même des gens qui sont ouverts d'esprit, qui veulent adapter, qui comprennent l'intérêt. Malheureusement, des fois, il y a des personnes moins volontaires, qui ne comprennent pas, qui n'ont pas le temps, qui n'ont pas les moyens, et ça s'entend mais ça peut vraiment être un frein au niveau scolaire. Et après, il y a des réalités des fois c'est vrai, administratives aussi. Il y a des établissements qui sont moins motivés à recevoir des professionnels, où c'est un peu plus de paperasse pour entrer. » « il y a des personnes qui sont formidables et où c'est très facile de mettre en place des choses qui sont partantes, qui font du lien, qui proposent elles-mêmes des choses

auxquelles on n'a pas pensé donc on a un vrai travail d'équipe. [...] Et après, les ressources, il y a aussi l'environnement familial qui fait du lien avec le scolaire. C'est-à-dire qu'eux-mêmes, nous on est là une fois par semaine et eux, ils vont se charger de faire du lien les autres jours pour être sûrs que les aménagements suivent [...] Et après, il y a aussi un autre truc, c'est les moyens plus concrets de matériel »

E4 : Pour cette jeune, pour le coup, elle a eu de la chance, il n'y a pas eu de frein. Elle avait un environnement humain qui s'y prêtait bien pour son accompagnement. Mais généralement, je pense à d'autres enfants, où ce n'était pas forcément cancer, mais suite à un AVC, ou alors à des maladies un peu neurodégénératives, je trouve que ça touche beaucoup plus les enseignants et ils se plient un peu plus aux contraintes »

L'impact de la collaboration sur les enfants

E1 : Pas de réponse (question non évoquée)

E2 : Alors moi je me dis que plus il y a de collaboration, mieux c'est pour l'enfant parce que du coup l'enseignant va pouvoir utiliser les méthodes qui marchent avec lui parce qu'on l'a trouvé en séance. Ça permet aussi à l'enseignant de mieux comprendre les difficultés, de pouvoir adapter un peu plus facilement ce qu'il peut proposer. La collaboration, le fait qu'on parle, le fait qu'on explique aussi parfois à l'enseignant les difficultés, ce que ça implique dans le travail scolaire, ce n'est que du plus pour l'enfant, ça c'est clair. Et puis nous, effectivement, on peut trouver une technique, mais en fait qui n'est pas forcément finalement fonctionnelles sur le long terme pour l'enfant donc c'est aussi avoir des retours réguliers

E3 : Même si l'enseignant a constaté des difficultés graphiques, ça peut être des difficultés qui sont un peu invisibles. Il peut y avoir d'autres choses, comme la fatigue, les difficultés cognitives, enfin, qui persistent. Donc, ça permet un peu de mettre la lumière là-dessus, d'être dans l'échange et de se rendre compte bien du fonctionnement de l'enfant, ce qui lui convient. [...] Il y a quelques enseignants qui avaient une notion que l'enfant avait vécu ça, mais il y a les familles qui n'en parlent pas trop, qui sont passées à autre chose. Du coup, ça permet quand même de se demander est-ce que ça ne vaut pas le coup d'en parler à l'enseignant pour aussi qu'il ait ça en tête, pour comprendre mieux le vécu, les émotions qu'ils ont des fois. Et puis même, il y a un enfant une fois qui, du coup, ça lui a donné envie d'en parler

à la classe et donc, il a fait un exposé pour expliquer tout ce qu'il avait traversé »

E4 : Bah moi je trouve que ça l'a mis en confiance parce que c'était quand même une équipe qui était du coup hyper bienveillante avec elle et qui quand on faisait remonter justement les moqueries etc au niveau des relations aussi dans le collège, ils étaient très vigilants à ça.

Connaissance des ergothérapeutes par les enseignants

E1 : Je dirais que certaines écoles nous connaissent déjà puisqu'on intervient pour d'autres patients. Les enseignants, je dirais, n'interpellent pas forcément de prime abord pour qu'on vienne se déplacer, de peur des fois de déranger ou tout simplement par méconnaissance.

E2 : Pour ceux qui travaillent depuis plusieurs années sur l'école, oui. Après, on a toujours des nouveaux enseignants qui arrivent, qui ne sont pas forcément des enseignants qui sont formés au handicap

E3 : Question non posée

E4 : « Non, je crois que pour cette petite pour le coup ils n'avaient pas du tout de connaissances. Maintenant, je trouve que ça se développe beaucoup. De plus en plus, il y a déjà des enseignants qui ont déjà eu à faire un SESSAD une année précédente »

Accompagnement en ergothérapie en oncologie pédiatrique dans la reprise des occupations après la phase aiguë du traitement

TESSIER—JAMES Manon

Résumé : L'école est un lieu essentiel de socialisation et d'apprentissages pour l'enfant. Lorsqu'un diagnostic de cancer survient, le retour à l'école après la phase de traitement aiguë peut être marqué d'obstacles. Peu d'étude porte sur cette période de réintégration scolaire. Ce mémoire s'intéresse à la manière dont l'ergothérapeute peut soutenir la performance scolaire de ces enfants en s'appuyant sur le modèle personne-environnement-occupation-performance et sur la collaboration avec les enseignants de l'école élémentaire. Une méthode qualitative a été employée à partir d'entretiens semi-directifs auprès de quatre ergothérapeutes et deux enseignants. L'analyse des résultats met en évidence une faible utilisation des modèles théoriques en ergothérapie, cependant les professionnels interrogés centrent leur pratique autour des occupations de l'enfant. La collaboration avec les enseignants apparaît comme un levier dans l'accompagnement de ces enfants, bien que ces derniers rapportent des difficultés à sa mise en place.

Mots-clés : Ergothérapie ; Cancer ; enfants ; PEOP ; école ; rémission ; collaboration

Occupational therapy support in paediatric oncology to help patients resume their daily activities following the acute phase of treatment

Abstract: School is a vital setting for children's socialisation and learning. When a child is diagnosed with cancer, returning to school after the acute treatment phase can be fraught with challenges. Few studies have focused on this period of school reintegration. This thesis examines how occupational therapists can support these children's academic performance by drawing on the person-environment-activity-performance model and through collaboration with primary school teachers. A qualitative method was employed, based on semi-structured interviews with four occupational therapists and two teachers. Analysis of the results highlights limited use of theoretical models in occupational therapy; however, the professionals interviewed centre their practice around the child's occupations. Collaboration with teachers appears to be a key factor in supporting these children, although the professionals report difficulties in implementing it.

Keywords: Occupational therapy; Cancer; children; PEOP; school; remission; collaboration