

UFR3S - Université de Lille
Département d'Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
Master Ingénierie de la santé :
Coordination des Trajectoires de Santé

« Mémoire de fin d'études de la 2ème année de Master »

Cancer Pédiatrique: Accompagner la Phase
de Rémission grâce à une Approche
Pluridisciplinaire Coordinée

Sous la direction de
Docteur Kristopher Lamore

Président du jury : M.Francois Puisieux, Docteur et Responsable du master
"Coordination des trajectoires de santé"

Directeur de mémoire : M. Kristopher Lamore, Docteur et Chercheur en psycho-oncologie
et recherche interventionnelle, Université de Lille

Troisième membre de jury : Mme. Céline Konczak, Directrice SIVU-SSIAD

Année Universitaire 2024 - 2025

UFR3S – Département Ingénierie et Management de la Santé (ILIS)
42 rue Ambroise Paré 59120 LOOS

Table des matières

Table des matières	1
Remerciement	3
Glossaire	4
Introduction	5
I. Le cancer pédiatrique	6
1) Spécificités du cancer pédiatrique.....	6
2) Le parcours de soins.....	10
a) Plan Cancer 2003-2007.....	11
b) Plan cancer 2009-2013.....	12
c) Plan Cancer 2014-2019.....	14
d) Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030.....	15
3) L'accompagnement au sein d'un service pédiatrique.....	17
A. Les institutions.....	17
a) L'Agence Régionale de la Santé.....	17
b) Le département.....	18
c) L'Institut National du Cancer.....	19
d) Le réseau pédonco.....	19
f) Le programme A.J.A.....	21
B. Les professionnels du terrain.....	21
a) L'équipe soignante.....	22
b) Les soins de support.....	23
c) Les acteurs associatifs.....	24
d) L'hospitalisation à domicile.....	25
4) Les différentes phases de la maladie.....	26
II. La rémission du cancer	30
1) Les conséquences de la maladie en phase de rémission.....	30
2) Les besoins après la maladie.....	32
3) Les enjeux de la phase de rémission.....	33
III. Un accompagnement pluridisciplinaire	34
1) Méthodologie de travail.....	34
2) Approche qualitative.....	38
3) Résultats.....	40
A. Les profils.....	40
a) Un directeur association.....	41
b) Une Cadre de santé.....	41
c) Une Infirmière coordinatrice.....	41
d) Une Puéricultrice coordinatrice.....	41
e) Un Ambulancier.....	42
f) Une Chef de pôle.....	42
g) Un Oncologue.....	42
h) Une Patiente en guérison de son cancer.....	43

B. Les entretiens.....	43
a) Le directeur d'une association.....	44
b) La cadre de santé.....	46
c) L'infirmière coordinatrice.....	48
d) La puéricultrice coordinatrice.....	50
e) L'ambulancier.....	51
f) La Chef de pôle.....	52
g) L'oncologue.....	54
h) La patient en guérison de son cancer.....	56
C. Analyse comparatifs.....	58
a) Approche partagée dans l'accompagnement.....	58
b) Divergences dans l'accompagnement.....	60
IV. La discussion.....	63
1) Confrontation des résultats à la littérature.....	63
2) Axe d'amélioration.....	64
3) Limites de l'étude.....	66
4) Perspectives de recherche.....	67
V. Conclusion générale.....	68
VI. Bibliographie.....	69
VII. Annexes.....	72

Remerciement

Le mémoire que vous vous apprêtez à lire n'est pas seulement l'aboutissement de quelques mois de recherche, mais le reflet d'un désir profond : celui de me dépasser. La grande romantique que je suis aime comparer ce travail à une fleur, dont la graine fut semée dans mon enfance et qui, malgré les chaleurs accablantes, les orages et les obstacles, a su grandir et s'adapter.

Si ce travail vous est aujourd'hui accessible, c'est grâce à toutes celles et ceux qui ont cru en moi et qui, chacun à sa façon, m'ont aidée à devenir la femme que je suis.

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude à mon directeur de mémoire Kristopher Lamore, pour sa bienveillance, ses conseils avisés et son accompagnement tout au long de ce parcours.

Mes remerciements vont également à la faculté d'ILIS, ainsi qu'à l'ensemble des enseignants et du personnel administratif, pour leur soutien constant durant mes années d'études.

Je remercie chaleureusement le professeur Puisieux, responsable de ce master, pour la confiance qu'il m'a accordée en acceptant ma candidature et en m'offrant cette opportunité.

Ma reconnaissance va aussi à Madame Konczak, ma directrice de stage, qui a su m'écouter, me rassurer et m'orienter dans ce long travail de réflexion.

Je remercie les membres du jury pour le temps qu'ils ont consacré à la lecture de ce mémoire, qui représente bien plus qu'un simple exercice académique à mes yeux.

Je n'oublie pas les professionnels et les patients qui ont généreusement accepté de participer à cette étude, enrichissant considérablement son contenu.

Ce projet est également le fruit d'un entourage précieux, présent à chaque étape. Mes parents, en particulier, méritent une mention toute spéciale : qui ont fait de ma vie leur combat, et qui n'ont jamais hésité à forcer les portes pour m'apprendre que rien n'est impossible. Leur amour, leur force et leur détermination m'accompagnent à chaque pas.

Je tiens également à remercier du fond du cœur mon grand-père Jédy et ma grand-mère Hanna, qui ont toujours cru en moi et m'ont offert un regard emplis de fierté.

Je remercie de tout cœur mes frères et ma sœur Amar, Ibrahim et Tasnime ainsi que ma famille de cœur : Enzo, Lorie, Souleymane, Shakil, Lisa, Camilia et Eren. Par leur présence, leur soutien et leurs gestes, ils ont chacun contribué à ce cheminement.

Enfin, une pensée sincère à mes amis, Nesrine, Safaa et Yacine dont les encouragements, les mots justes et la bienveillance m'ont portée dans les moments de doute.

Sana El Amrani

Glossaire

- **Phase de rémission** : Absence de rechute de la maladie pendant au moins 5 ans après la fin des traitements
- **Accompagnement pluriprofessionnel** : Approche de l'accompagnement mobilisant plusieurs métiers (soins, psychologie, éducation, social...) pour répondre de façon globale aux besoins de l'enfant malade et de sa famille
- **RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire)** : Réunion d'équipe permettant de décider collectivement du plan de traitement le plus adapté à chaque patient
- **AJA (Adolescents Jeunes Adultes)** : Dispositif spécifique visant l'accompagnement des jeunes entre 15 et 25 ans
- **ARS (Agences Régionales de Santé)** : Organismes publics chargés de la mise en œuvre des politiques de santé au niveau régional
- **CLCC (Centres de Lutte Contre le Cancer)** : Établissements spécialisés qui assurent une prise en charge globale du cancer
- **INCa (Institut National du Cancer)** : Agence publique française coordonnant la lutte contre le cancer
- **HAD (Hospitalisation À Domicile)** : Alternative à l'hospitalisation classique permettant d'assurer des soins à domicile dans des conditions proches de celles de l'hôpital
- **Réseau Pédonco** : Réseau régional de coordination des soins pour les enfants atteints de cancer, visant à garantir une continuité entre hôpital, domicile et école
- **Dispositif d'annonce** : Protocole structuré pour accompagner les familles lors de l'annonce du diagnostic de cancer, afin d'en limiter l'impact traumatique
- **Chimiothérapie** : Traitement médicamenteux visant à détruire les cellules cancéreuses dans tout le corps
- **Radiothérapie** : Traitement utilisant des rayonnements pour détruire les cellules cancéreuses localisées dans une zone précise du corps
- **Soins de support** : Ensemble de soins complémentaires (psychologiques, diététiques, sociaux, éducatifs) apportés en parallèle des traitements médicaux

Introduction

Dans un épisode marquant de la série « *Les Bracelets Rouges* » (Roussin, 2018), un jeune garçon hospitalisé depuis plusieurs mois apprend qu'il entre en phase de rémission. Cette annonce, tant attendue, signifie qu'il peut enfin quitter l'hôpital et rentrer chez lui. Pourtant, ce retour à la « vie normale » ne se déroule pas comme il l'avait imaginé. Arraché à un lieu où il avait noué des liens forts avec les soignants et d'autres enfants malades, il se retrouve plongé dans un quotidien où rien n'est comme avant. Stigmatisé à cause des séquelles visibles de sa maladie, confronté à l'incompréhension de ses pairs, il se sent seul, différent, et coupé du monde des autres enfants de son âge. Peu à peu, il s'isole, se referme, jusqu'à être submergé par une profonde colère. Dans la scène finale, ce jeune, qui a pourtant survécu à une maladie grave, en vient à tenter de mettre fin à ses jours, envahi par une souffrance invisible.

Cette scène m'a profondément marquée. Elle m'a interrogée : est-ce que ce basculement brutal vers l'isolement et la détresse représente une réalité vécue par certains enfants en rémission de cancer ? Est-il possible que, malgré la victoire médicale, le retour à la vie soit parfois synonyme d'abandon ?

En France, près de 80 % des enfants atteints de cancer guérissent (Ligue contre le Cancer, 2021). Mais que devient leur accompagnement une fois les traitements terminés ? Comment faire en sorte que cette phase de rémission soit un temps de reconstruction, et non un moment de rupture ? C'est à partir de cette réflexion que j'ai souhaité explorer le rôle des professionnels de santé dans ce moment si particulier du parcours de soins, en m'intéressant à ceux qui accompagnent les jeunes au-delà des traitements.

À travers ce mémoire intitulé « *Cancers Pédiatriques : accompagner la phase de rémission grâce à une approche pluridisciplinaire coordonnée* », j'ai souhaité interroger les pratiques professionnelles et mettre en lumière les enjeux spécifiques de cette phase encore trop peu explorée. Ma problématique s'est donc formulée ainsi : *Quels sont les principaux défis des professionnels de santé dans l'accompagnement des jeunes patients en rémission, et comment peut-on améliorer cette prise en charge ?*

En m'appuyant sur une enquête de terrain menée auprès de soignants, de représentants associatifs et d'une jeune patiente en rémission, ce travail propose une analyse croisée des besoins, des pratiques et des écarts entre discours et réalités. L'objectif est de mieux comprendre les obstacles rencontrés, mais aussi de valoriser les initiatives prometteuses, pour contribuer à une prise en charge plus humaine, plus cohérente et plus adaptée à l'après-cancer pédiatrique.

I. Le cancer pédiatrique

1) Spécificités du cancer pédiatrique

Le cancer est défini par l'Organisation mondiale de la santé en 2022 comme « un vaste groupe de maladies qui peuvent apparaître dans presque tous les organes ou tissus du corps, lorsque des cellules anormales se développent de manière incontrôlée et se répandent au-delà de leurs limites habituelles pour envahir des régions voisines du corps et/ou se propager à d'autres organes ».

Les cancers peuvent affecter n'importe quel individu, quel que soit son âge. Cependant, les cancers chez les enfants restent des pathologies rares. En France, le cancer pédiatrique représente environ 0,6 % des cancers avec un taux de survie d'environ 80 % après 5 ans de diagnostic d'après l'Institut national du cancer. Il s'agit d'une maladie rare qui représente néanmoins l'une des plus grandes causes de décès chez l'enfant.

Les caractéristiques de celui-ci diffèrent de celui chez l'adulte et la progression de la maladie est elle aussi différente.

Certains facteurs de risque tels que les radiations, ou des hépatites B et C ont pu être mis en évidence (Ligue contre le Cancer, 2021). Les chercheurs tentent toujours d'étudier les potentiels facteurs qui favorisent l'apparition de cette maladie chez l'enfant et également les comportements de prévention qui aideraient à la limiter le risque d'avoir un cancer.

La définition de l'OMS permet d'appuyer que le cancer n'est pas une seule maladie mais bien un groupe de plusieurs aux caractéristiques différences. Son évolution varie énormément entre les enfants et les adultes avec certains cancers comme des tumeurs embryonnaires qui sont quasiment inexistantes chez l'adulte.

Avant d'entamer le parcours de soins, il est essentiel qu'un diagnostic soit posé. Le jeune et ses parents traversent plusieurs étapes avant d'entrer véritablement dans ce parcours. Les différentes étapes peuvent être plus ou moins longues, mais elles restent essentielles, car elles permettent de définir précisément le cancer, son type, son grade et son stade, afin de proposer un parcours de soins adapté.

La première étape est l'observation de différents symptômes. Le diagnostic du cancer chez l'enfant est souvent complexe, car les signes qui y sont associés

paraissent généralement bénins. On y retrouve par exemple de la fatigue, une perte d'appétit, des chutes ou encore des maux de tête (INCa,2025). Or, il est courant chez les enfants de présenter ce type de symptômes dans un contexte non alarmant. Certains signes, comme la fièvre ou les vomissements, attirent davantage l'attention des parents, mais sont le plus souvent attribués à des maladies aiguës telles que la gastro-entérite ou d'autres affections saisonnières.

Ce qui rend ces symptômes réellement inquiétants, c'est leur persistance. En effet, lorsqu'il s'agit d'une infection passagère ou d'une maladie aiguë, les médicaments agissent généralement rapidement, et les symptômes disparaissent en quelques jours. En revanche, dans le cas du cancer, les symptômes tendent à durer et à résister aux traitements habituels. Durant cette phase d'observation, c'est aussi la combinaison de plusieurs symptômes qui alerte les parents, souvent inquiets de ne pas voir d'amélioration dans l'état de leur enfant malgré le temps qui passe.

Cette situation conduit généralement à une consultation chez le médecin traitant. À partir des signes cliniques observés et des informations rapportées par les parents, le médecin peut décider de prescrire un bilan sanguin afin de tenter d'établir un diagnostic et de mettre en place une prise en charge adaptée pour le jeune patient. À la suite de cet examen, il est possible que le patient doive passer d'autres examens cliniques, tels qu'une radiographie. Il s'agit d'un ensemble de techniques d'imagerie médicale permettant de détecter d'éventuels dysfonctionnements dans l'organisme (Elsan, 2025). Dans certains cas, une biopsie peut également être envisagée : cette technique consiste à prélever un échantillon de cellules ou de tissus afin de les analyser en laboratoire dans le but d'établir un diagnostic précis (Elsan, 2025). La réalisation de ces examens peut prendre du temps, mais elle reste essentielle pour écarter toutes les autres hypothèses médicales. C'est à ce stade que le médecin peut, pour la première fois, évoquer une suspicion de cancer chez le patient.

L'annonce de la maladie constitue un moment particulièrement douloureux et difficile à accepter, tant pour le patient que pour son entourage. Afin d'accompagner au mieux les professionnels de santé dans cette étape délicate, un dispositif spécifique a été mis en place : le dispositif d'annonce du cancer (e-cancer, 2025).

Élaboré par l'Institut national du Cancer (INCa) en France, ce protocole repose sur une méthode rigoureuse qui a impliqué des professionnels de santé dans l'annonce du diagnostic.

Dans ce document, l'annonce de la maladie est divisée en cinq étapes. La première consiste en l'annonce de la suspicion de cancer. À ce stade, le diagnostic n'est pas encore confirmé. Cette annonce est généralement effectuée par le médecin traitant, dont le rôle est de préparer le patient et sa famille à la possibilité d'un tel diagnostic. La procédure précise que le médecin doit reprendre de manière progressive les différents examens déjà réalisés, pour ensuite évoquer la maladie potentielle (e-cancer, 2025).

Lors de cette consultation, il lui revient également d'orienter le jeune patient et ses parents vers une structure spécialisée ou un centre hospitalier adapté, afin de poursuivre les investigations. Le médecin rédige ensuite un document de liaison à destination de la structure chargée de la prise en charge. Dans le cadre du dispositif d'annonce, il est demandé au médecin de transmettre à l'équipe médicale une lettre de liaison détaillant le motif de la consultation, les antécédents médicaux du jeune patient, ainsi que sa situation socioprofessionnelle et familiale. Ces informations sont essentielles pour mieux comprendre l'histoire du patient et permettre une prise en charge personnalisée et adaptée à son contexte de vie.

Des examens complémentaires sont ensuite réalisés au sein de structures spécialisées afin de confirmer le diagnostic. Une fois ce dernier établi avec certitude, un second temps d'annonce est organisé en présence de l'enfant et d'au moins un parent au sein du centre spécialisé. Il s'agit de l'annonce officielle de la confirmation du diagnostic de cancer. Cette étape, particulièrement difficile à vivre, est encadrée par la procédure élaborée avec une attention particulière portée sur la bienveillance. En effet, cette annonce est souvent vécue comme un véritable traumatisme, et elle doit être réalisée dans les meilleures conditions possibles, tant sur le plan humain que médical. En oncologie pédiatrique, une attention particulière est portée à l'annonce du diagnostic en raison de l'âge des patients. Les professionnels de santé jouent également un rôle essentiel dans le soutien apporté aux parents durant cette épreuve. L'annonce d'un cancer chez leur enfant suscite en eux un tourbillon d'émotions. Nombreux sont ceux qui éprouvent un profond sentiment de culpabilité,

remettant en question leur responsabilité dans l'apparition de la maladie, se demandant ce qu'ils auraient pu faire ou éviter pour que leur enfant ne développe pas un cancer. Une inquiétude importante peut aussi émerger à l'idée de ne pas avoir identifié les signes plus tôt, avec la crainte que la maladie ait déjà atteint un stade avancé. Mais c'est surtout la peur qui domine : celle de l'inconnu, de l'avenir incertain, et du bouleversement brutal que représente cette annonce dans leur vie (HUG,2025).

Après l'annonce du diagnostic, l'étape suivante consiste à évaluer l'état d'avancement de la maladie. Pour cela, les médecins procèdent à un bilan d'extension. Ce bilan regroupe un ensemble d'examen complémentaires visant à déterminer le type de cancer, son grade, ainsi que son stade de développement. Ces éléments sont indispensables pour établir un pronostic.

Les cancers sont classés selon une classification universelle qui permet aux oncologues du monde entier de comprendre précisément le type et l'évolution de la maladie. L'un des systèmes les plus utilisés est la classification TNM, qui repose sur trois éléments principaux : les Tumeurs, les Nodes (ganglions) et les Métastases.

Pour chacune de ces catégories, une échelle a été élaborée afin de préciser l'étendue de la maladie.

- La tumeur est classée de T0 à T4 : plus sa taille est importante et plus elle s'étend aux tissus environnants, plus le chiffre est élevé.
- Les ganglions lymphatiques sont évalués de N0 à N3, en fonction de l'étendue, mais aussi du nombre et de la taille des ganglions concernés.
- Les métastases sont classées selon leur présence (M1) ou leur absence (M0).

À partir de la lecture de la classification TNM, les médecins peuvent évaluer le stade d'avancement du cancer. Il existe quatre stades, allant de 1 à 4 : plus le cancer est développé et étendu, plus le stade est élevé.

La notation TNM se présente généralement sous la forme TxNxMx, où le "x" indique une donnée non déterminée ou inconnue. Par exemple, dans le cas d'un cancer

localisé (T2), sans atteinte des ganglions lymphatiques (N0) et sans métastases (M0), la classification sera notée T2N0M0 (e-cancer,2025) .

Le grade du cancer est déterminé à partir d'un examen d'analyse cellulaire. Les cellules cancéreuses sont comparées aux cellules saines afin d'évaluer leur degré d'anomalie et le rythme de développement de la maladie. L'ensemble des informations recueillies à travers les examens cliniques, l'analyse cellulaire, et la classification TNM permet aux médecins de passer à l'étape du pronostic.

Le pronostic est une estimation fournie par le médecin à partir des résultats des examens et de sa connaissance de l'évolution de la maladie. Il repose sur de nombreux facteurs, tels que le type de cancer, son stade, son grade, l'état général du patient. Le pronostic permet ainsi d'estimer les chances de survie et les perspectives d'évolution de la maladie. Toutefois, il n'est pas figé : il peut évoluer au cours de la prise en soin, notamment en fonction de la manière dont le patient réagit aux traitements.

2) Le parcours de soins

Le cancer étant reconnu comme un enjeu majeur de santé publique, de nombreux moyens ont été mobilisés pour renforcer la lutte contre cette maladie. Il s'agit de l'une des premières causes de mortalité en France, ayant un impact sur les individus, les familles, et le système de santé. Cette réalité a conduit à une mobilisation nationale visant à améliorer la prévention, l'accompagnement, et la qualité de vie des patients.

Dans cette dynamique, plusieurs Plans Cancer ont été mis en place en France afin de coordonner les efforts des différents acteurs. Ces plans visent à répondre aux besoins spécifiques des patients tout au long de leur parcours, en proposant des solutions adaptées aux différentes étapes de l'accompagnement : prévention, diagnostic, traitements, mais aussi accompagnement psychosocial et phase post-cancer.

À ce jour, quatre plans nationaux ont structuré la lutte contre le cancer en France :

- Plan Cancer 2003–2007
- Plan Cancer 2009–2013
- Plan Cancer 2014–2019
- Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030

Chacun de ces plans a cherché à structurer un accompagnement global, plus humain, plus coordonné, et davantage centré sur la qualité de vie du patient.

Pour mieux comprendre les enjeux de l'accompagnement des patients atteints de cancer, je me suis appuyée sur l'analyse des différentes stratégies mises en place ces dernières années, afin d'appréhender l'importance et la portée des choix stratégiques qui ont structuré leur mise en œuvre. Chacun s'inscrit dans la continuité du précédent tout en apportant des réponses nouvelles aux enjeux émergents de la cancérologie.

a) Plan Cancer 2003-2007

Le premier Plan Cancer, lancé en 2003 à l'initiative du président Jacques Chirac, a marqué un tournant dans la politique de santé publique française. Prévu sur une durée de cinq ans, il comprenait 70 mesures qui visaient à améliorer la qualité des traitements, à réduire les souffrances liées à la maladie et à redonner une dynamique nationale forte à la lutte contre le cancer.

Il s'agissait d'un programme transversal et collaboratif, mobilisant non seulement les professionnels de santé, mais aussi les patients, les chercheurs, les institutions publiques et d'autres acteurs du secteur. Structuré autour de six axes thématiques, il cherchait à renforcer l'efficacité des actions menées, de la prévention au traitement, en passant par le dépistage précoce, l'accompagnement global des malades et le développement de la recherche scientifique. Il incluait également des volets essentiels tels que l'accompagnement psychosocial des patients et la formation des acteurs de terrain, dans une logique de sensibilisation et de montée en compétences. Son ambition était de proposer une réponse cohérente, à l'échelle nationale.

Le Plan Cancer 2003–2007 s’articulait autour de six axes complémentaires visant à renforcer la lutte contre le cancer de manière globale. Il accordait une place importante à la prévention, avec pour objectif de réduire les comportements à risque tels que le tabagisme et l’alcoolisme, tout en promouvant des modes de vie plus favorables à la santé. L’axe suivant portait sur le dépistage précoce, en généralisant certains programmes, comme celui du cancer du sein, et en améliorant la détection d’autres formes spécifiques. Le cœur du plan concerne l’organisation des soins, avec 24 mesures visant à garantir une prise en charge plus coordonnée, accessible et qualitative, intégrant aussi bien les soins palliatifs que l’innovation thérapeutique. Un volet social important visait à lutter contre l’exclusion, en facilitant l’accès aux droits, à l’emploi, aux assurances, et en valorisant le rôle des associations. Le plan prévoyait également de renforcer la formation des professionnels de santé afin de mieux répondre aux besoins croissants en cancérologie. Enfin, un axe stratégique était consacré à la recherche, avec la création de cancéropôles régionaux et le développement de partenariats, notamment à l’échelle européenne, pour favoriser l’innovation et le lien entre recherche et soins.

L’Institut National du Cancer (INCa) jouait un rôle stratégique dans la mise en œuvre du Plan Cancer, ayant pour mission de coordonner l’ensemble des acteurs de la lutte contre le cancer, tout en garantissant une visibilité internationale à la politique française en cancérologie.

Bien que le premier Plan Cancer ait constitué une avancée importante dans la lutte contre le cancer en France, sa mise en œuvre n’a pas été totalement conforme aux délais initialement prévus. Certaines mesures ont pris plus de temps à être pleinement réalisées, en raison de défis logistiques, financiers et organisationnels. Cela a conduit à la mise en place d’un deuxième Plan Cancer, visant à compléter et à corriger les lacunes observées dans la première phase de la stratégie.

b) Plan cancer 2009-2013

Le deuxième Plan Cancer, lancé en 2009 sous l’impulsion du président Nicolas Sarkozy, s’inscrivait dans la continuité du premier Plan Cancer. Il avait pour objectif de renforcer et de consolider les actions menées tout en introduisant des mesures nouvelles pour répondre aux défis persistants de la lutte contre le cancer.

AXE 1	AXE 2	AXE 3	AXE 4	AXE 5
La recherche	L'observation	La prévention et le dépistage	Les soins	La qualité de vie des patients pendant et après la maladie

Le Plan Cancer 2009–2013 s’organisait autour de cinq axes prioritaires, pensés pour renforcer l’efficacité, l’équité et l’humanité de la prise en charge en cancérologie. Le premier axe, centré sur la recherche, visait à garantir un transfert rapide des avancées scientifiques vers les patients, en soutenant la recherche pluridisciplinaire, la réduction des inégalités, l’étude des risques environnementaux et comportementaux, tout en positionnant la France comme acteur de référence à l’échelle internationale.

Le second axe concerne l’observation, avec pour objectif d’améliorer la collecte et l’analyse des données afin de mieux comprendre les facteurs influençant la maladie, suivre les évolutions épidémiologiques, et adapter les stratégies de prévention et d’accès aux soins.

Le troisième axe combine prévention et dépistage, à travers des actions ciblées contre les principaux facteurs de risque (tabac, alimentation, environnement, infections), tout en renforçant l’efficacité et l’accessibilité des programmes de dépistage, en particulier grâce à l’implication accrue des médecins traitants.

L’axe consacré aux soins visait à garantir un parcours personnalisé, coordonné et équitable, en valorisant le rôle du médecin traitant, en améliorant l’accès aux traitements innovants, et en portant une attention particulière aux personnes les plus vulnérables (enfants, personnes âgées, malades atteints de cancers rares).

Enfin, le cinquième axe portait sur la qualité de vie pendant et après la maladie, avec des mesures en faveur de la réinsertion sociale et professionnelle, l’accès aux droits (assurances, crédits), et la mise en place d’un accompagnement social adapté. L’objectif global de ce plan était d’offrir une réponse complète aux enjeux médicaux, psychologiques et sociaux rencontrés par les patients tout au long de leur parcours

Le Plan Cancer de 2009-2013, dans son ensemble, visait à faire face aux défis persistants du cancer, tout en consolidant les acquis du premier plan et en mettant en place des solutions pour améliorer l'accompagnement des malades et favoriser une plus grande équité d'accès aux soins.

c) Plan Cancer 2014-2019

Le troisième Plan Cancer, lancé en 2014 sous l'initiative du président François Hollande, visait à renforcer et poursuivre les efforts. Il s'inscrivait dans la continuité des axes définis. Prévu sur cinq ans, il avait pour ambition de concrétiser les avancées réalisées tout en intégrant de nouveaux enjeux dans la lutte contre le cancer. Il visait à améliorer l'efficacité de l'accompagnement des malades, à réduire les inégalités d'accès aux soins, à soutenir la recherche et à renforcer la qualité de vie des patients, tant pendant qu'après la maladie.

Il était structuré autour de quatre axes principaux :

AXE 1	AXE 2	AXE 3	AXE 4
La prévention	La recherche	Les soins	La qualité de vie des patients

Le premier axe portait sur la prévention, avec des mesures concrètes pour réduire les facteurs de risque évitables, notamment en poursuivant la lutte contre le tabac et en promouvant une alimentation équilibrée.

L'axe dédié à la recherche visait à soutenir les avancées scientifiques, en renforçant les moyens alloués, en encourageant les partenariats public-privé, et en développant la coopération internationale pour accélérer l'innovation.

Le volet consacré aux soins avait pour ambition d'assurer un accompagnement personnalisé, équitable et coordonné, en améliorant l'organisation du parcours, en renforçant la formation des professionnels, et en facilitant l'accès aux traitements innovants.

Un axe central du plan concernait également la qualité de vie pendant et après la maladie, avec un accompagnement psychosocial renforcé, un meilleur accès aux

soins de support (douleur, soins palliatifs, suivi post-cancer), et un soutien actif à la réinsertion sociale et professionnelle. Le plan a aussi mis l'accent sur l'information et la communication, en développant des outils numériques à destination des patients et des professionnels pour mieux s'orienter dans les soins, les droits, ou les essais cliniques. Enfin, une attention particulière a été portée à l'évaluation continue des actions menées, avec la mise en place de dispositifs de suivi destinés à mesurer les résultats concrets du plan, à partir des données épidémiologiques, des retours du terrain et de l'évolution des pratiques.

En somme, le troisième Plan Cancer a consolidé les efforts des précédents plans tout en apportant des réponses nouvelles et adaptées aux enjeux contemporains de la lutte contre le cancer. Il a renforcé l'accompagnement des patients, amélioré la prise en charge des cancers rares et complexes, et mis un accent particulier sur la recherche et l'innovation thérapeutique. L'objectif ultime était de garantir une meilleure prise en charge des malades, tout en répondant aux défis d'accessibilité, de qualité de vie et d'inégalités sociales qui subsistent dans la lutte contre le cancer.

d) Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030

La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030, lancée sous l'initiative du président Emmanuel Macron, s'inscrit dans la continuité des précédents plans tout en répondant aux nouveaux défis émergents dans la lutte contre le cancer. Ce plan ambitieux, prévu pour une durée de dix ans, vise à transformer en profondeur la prise en charge du cancer, en réaffirmant l'engagement de la France pour l'amélioration des soins, la réduction des inégalités d'accès aux traitements, et le soutien à la recherche pour accélérer les découvertes thérapeutiques. Ce plan, plus large et à plus long terme que les précédents, met l'accent sur des objectifs encore plus ambitieux et innovants, tout en consolidant les avancées réalisées jusqu'à présent. Le Plan Cancer 2021-2030 repose sur plusieurs axes stratégiques, principalement autour de la prévention, de la recherche, des soins, et de la qualité de vie des patients, avec une attention particulière portée aux enjeux sociaux, environnementaux et économiques du cancer. Ce plan cherche à réduire les inégalités d'accès au dépistage et aux traitements, à promouvoir la médecine de précision, à renforcer l'accompagnement global des malades, et à consolider le financement de la recherche.

Le premier axe place la prévention et le dépistage au cœur des priorités, en visant une réduction significative des facteurs de risque évitables (tabagisme, alimentation, sédentarité, environnement), tout en améliorant l'accès au dépistage organisé. Une attention particulière est portée à la prévention des cancers d'origine infectieuse et à la couverture vaccinale, notamment contre le papillomavirus. La médecine personnalisée est également introduite comme une nouvelle approche de prévention, adaptée aux caractéristiques individuelles.

Le deuxième axe concerne la recherche et l'innovation thérapeutique, avec un objectif clair : accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers les patients. Il s'agit de renforcer la recherche fondamentale, translationnelle et clinique, notamment dans le domaine de la médecine de précision, de l'immunothérapie et des thérapies ciblées, tout en facilitant l'accès aux essais cliniques.

Le troisième axe s'attache à améliorer l'organisation des soins et des parcours, avec une prise en charge plus personnalisée, un meilleur accès aux traitements innovants, et une coordination renforcée entre les acteurs, y compris pour les populations vulnérables, comme les enfants, les personnes âgées ou en situation de précarité.

Le quatrième axe met l'accent sur la qualité de vie pendant et après le cancer, en intégrant un accompagnement global " médical, psychologique, social et professionnel " et en soutenant la réinsertion, la lutte contre la douleur, les soins palliatifs et l'accès aux droits.

Enfin, un cinquième axe transversal cible la réduction des inégalités sociales et territoriales, pour garantir à chaque personne, quelle que soit sa situation, un accès équitable à la prévention, au dépistage, aux traitements et à l'innovation. Le plan prévoit également un suivi rigoureux de ses actions, avec des indicateurs pour évaluer leur impact sur la mortalité, la qualité de vie, et l'égalité d'accès aux soins sur l'ensemble du territoire. L'objectif de ce plan est d'améliorer significativement le parcours de soin des malades, de réduire les inégalités sociales et territoriales, et de favoriser l'innovation pour une prise en charge plus précise et plus efficace du cancer.

3) L'accompagnement au sein d'un service pédiatrique

De nombreux acteurs gravitent autour du jeune patient pour l'accompagner tout au long de son parcours de santé, chacun tentant, à son échelle, d'apporter une réponse adaptée à ses besoins spécifiques. Des institutions nationales et territoriales, telles que l'Institut National du Cancer (INCa), les Agences Régionales de Santé (ARS) et les Conseils Départementaux, travaillent ensemble pour mieux comprendre les enjeux rencontrés par les enfants atteints de cancer et leurs familles. Leur objectif est de fournir aux professionnels de terrain les outils nécessaires pour faire face aux bouleversements physiques, psychologiques et sociaux engendrés par la maladie, tout en favorisant une prise en charge coordonnée et humaine.

Les différents Plans Cancer ont permis de mettre en évidence que le développement d'un accompagnement personnalisé contribue à renforcer la prise en charge globale du patient, en facilitant la continuité et la cohérence de son parcours de soins.

Parce que l'accompagnement d'un enfant atteint de cancer repose sur l'implication de multiples intervenants, j'ai souhaité retracer le rôle de chacun pour mieux comprendre comment se construit cet accompagnement.

Dans un premier temps, je vais vous présenter les différents organismes institutionnels impliqués dans la lutte contre le cancer. Ces institutions jouent un rôle essentiel dans la coordination des politiques de santé, la recherche, la prévention et la prise en charge des patients. Ensuite, il est important d'évoquer les professionnels du corps soignant qui interviennent directement dans la prise en soins des patients atteints de cancer. Enfin, les professionnels psychosociaux jouent un rôle tout aussi crucial dans l'accompagnement des patients et de leurs familles.

A. Les institutions

a) L'Agence Régionale de la Santé

Les Agences Régionales de Santé (ARS), créées par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) en 2009, sont des établissements publics chargés de mettre en œuvre les politiques de santé au niveau régional. Elles sont placées sous l'autorité des ministères en charge de la santé et de l'assurance maladie.

Leur mission principale consiste à organiser et coordonner l'offre de soins dans leur région, en veillant à garantir une cohérence entre la prévention, les soins hospitaliers, les soins de ville et le secteur médico-social.

Dans le cadre de la lutte contre le cancer, les ARS jouent un rôle essentiel dans la mise en œuvre des Plans Cancer à l'échelle régionale. Elles coordonnent les actions de prévention et de dépistage, soutiennent les projets des établissements de santé et des professionnels libéraux, et accompagnent les dispositifs d'accompagnement des patients, tels que les réseaux et plateformes de coordination.

En collaboration avec l'Institut National du Cancer (INCa), Les ARS mettent en œuvre les objectifs nationaux en tenant compte des besoins spécifiques et des particularités de chaque territoire.

b) Le département

En France, le département est une collectivité territoriale administrée par le Conseil départemental, dirigé par un président élu. Il dispose de compétences dans les domaines social et médico-social. Le département est un acteur indirect mais fondamental dans l'accompagnement des patients atteints de cancer.

Il joue un rôle dans la gestion de l'Aide sociale à l'enfance (ASE) ainsi que dans le soutien aux familles. Le département accompagne les personnes en situation de handicap, notamment grâce à la loi de 2002-2 qui a permis la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). Il permet également aux personnes en situation de handicap d'obtenir une aide financière pour faciliter leur quotidien, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), ainsi que d'autres aides individuelles. Il finance et gère aussi des établissements médico-sociaux, tels que les foyers pour enfants malades ou les centres d'accueil.

Le département soutient par ailleurs les associations locales œuvrant dans les domaines de la santé, de la prévention et du soutien psychologique ou social.

Dans le cadre de la lutte contre le cancer, ses missions ne sont pas directement liées au parcours de soins, mais il joue un rôle clé dans l'accompagnement social des familles touchées par la maladie, la prise en charge des séquelles, notamment

en cas de handicap, ainsi que dans le soutien à la réinsertion sociale et scolaire par l'intermédiaire des services sociaux départementaux. Il intervient également pour orienter les patients vers des dispositifs d'aide psychologique et matérielle.

Cette articulation entre les ARS et les départements permet d'offrir un accompagnement global, coordonné et adapté aux patients atteints de cancer, intégrant à la fois les dimensions médicales, sociales et médico-sociales, afin de répondre de manière complète aux besoins des territoires.

c) L'Institut National du Cancer

L'Institut National du Cancer, aussi appelé INCa, a été créé en 2005. Il s'agit de l'agence publique française chargée de coordonner la lutte contre le cancer et représente le pilier national pour la mise en œuvre des Plans Cancer. Placé sous la direction des ministères de la Santé et de la Recherche, l'INCa pilote la stratégie nationale en lien avec les agences régionales, les professionnels de santé et les acteurs locaux.

L'agence joue un rôle clé dans le financement de la recherche en cancérologie tout en assurant sa coordination, avec un focus particulier sur l'innovation, la recherche translationnelle et les partenariats public-privé. Par ailleurs, elle œuvre pour améliorer la prévention, le dépistage, la qualité des soins et l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

En tant qu'opérateur principal de l'État, il met en œuvre les actions prévues dans les différents Plans Cancer et la stratégie actuelle, soutient les innovations en cancérologie, accompagne les projets pilotes régionaux et assure le suivi continu des politiques publiques de santé dans ce domaine.

d) Le réseau pédonco

En France, l'accompagnement des enfants atteints de cancer ne se limite pas à l'hôpital. Il repose aussi sur des réseaux régionaux de coordination des soins, comme le réseau Pédonco dans les Hauts-de-France. Ces structures, bien que spécifiques à chaque région, partagent un objectif commun :

- **Garantir la continuité, la qualité et la coordination du parcours de vie de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte atteint de cancer, en lien avec tous les acteurs concernés.**

Ces réseaux, créés progressivement grâce aux plans Cancer et en partenariat avec les ARS, les Centres de lutte contre le cancer (CLCC) et les CHU spécialisés, couvrent tout le territoire. Que ce soit Pédonco dans les Hauts-de-France ou OncoPédiat en Auvergne-Rhône-Alpes, et HEMATIM dans le Grand Est, leur rôle est comparable.

Ils assurent la coordination entre l'hôpital et les professionnels de ville, soutiennent les familles dans l'organisation des soins à domicile, facilitent les retours à domicile en adaptant l'accompagnement à l'environnement de vie de l'enfant, et maintiennent le lien avec l'école ou les structures sociales.

Face aux réalités géographiques, sociales et familiales des patients, ces réseaux répondent aux enjeux d'égalité d'accès. Leur mission est de coordonner les soins de proximité pour éviter toute rupture, soutenir les familles dans l'organisation du suivi à domicile, faciliter la communication entre les différents intervenants, assurer un accompagnement adapté à l'âge et à la situation de l'enfant, et promouvoir la qualité, la sécurité et l'équité des soins. Ainsi, le réseau Pédonco est un maillon essentiel de l'accompagnement de l'enfant.

e) Les centres de lutte contre le cancer

Les Centres de lutte contre le cancer, souvent appelés CLCC, sont des établissements spécialisés dédiés à la prise en charge globale des cancers. Ils offrent des soins complets et personnalisés, combinant chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie et autres traitements innovants, tout en mettant l'accent sur une approche multidisciplinaire.

Au-delà des soins, ces centres jouent un rôle essentiel dans la recherche clinique et fondamentale afin d'améliorer les traitements et de mieux comprendre les mécanismes des cancers. Ils participent également activement à la prévention et au dépistage, organisant des campagnes de sensibilisation pour encourager le diagnostic précoce.

Enfin, les CLCC assurent un accompagnement global des patients et de leurs familles, incluant un soutien psychologique et social. Répartis sur tout le territoire, ces centres sont des références en matière de lutte contre le cancer, alliant expertise médicale, innovation et prise en charge humaine.

f) Le programme A.J.A

Le programme AJA (Adolescents Jeunes Adultes) constitue un dispositif clé dans l'accompagnement des jeunes patients ayant un cancer. Il vise à répondre aux besoins spécifiques des adolescents et jeunes adultes, souvent trop grands pour les services pédiatriques mais encore fragiles face aux défis liés à la maladie.

Ce programme propose un suivi médical adapté, une prise en charge psychosociale renforcée, ainsi qu'un soutien dans la scolarité et la réinsertion sociale. Grâce à la présence de référents AJA dans les centres hospitaliers, les jeunes bénéficient d'un accompagnement personnalisé qui favorise leur autonomie, tout en assurant la continuité des soins. Ce dispositif est essentiel pour permettre une transition en douceur vers la vie adulte, en tenant compte des particularités liées à cette période charnière du parcours de soins.

B. Les professionnels du terrain

Tout au long du parcours de soins d'un jeune patient atteint de cancer, de nombreux professionnels interviennent de manière complémentaire, chacun avec un rôle spécifique et essentiel. Tous contribuent à offrir un accompagnement personnalisé. Ces intervenants agissent en communiquant entre eux, mais également avec l'enfant et sa famille. Chaque professionnel, par son expertise, participe à la construction d'un suivi individualisé, répondant aux besoins médicaux, psychologiques, sociaux et éducatifs du jeune patient. Cette approche pluridisciplinaire vise à offrir un accompagnement humain, personnalisé et efficace, essentiel pour soutenir l'enfant tout au long de la maladie et au-delà.

Ses équipes sont composées de professionnels soignants ainsi que d'une équipe socio-éducative. Tous participent, de près ou de loin, à différents moments du parcours de soins du patient.

a) L'équipe soignante

Dès le début de son accompagnement dans la lutte contre son cancer, le jeune patient bénéficiera des compétences et de l'expertise de divers professionnels de santé. Ensemble, ils réalisent une évaluation globale de son état de santé afin de proposer des réponses parfaitement adaptées à ses besoins.

Le médecin traitant est souvent le premier repère du patient, bien avant la prise en charge spécifique du cancer. En dehors du traitement, il constitue l'un des rares professionnels relais pour le patient, grâce à sa connaissance approfondie de celui-ci et de son environnement familial. Cette relation se construit souvent sur un suivi régulier, parfois depuis la naissance, ce qui lui permet de bien comprendre l'histoire médicale, les besoins et les particularités du patient. C'est aussi lui qui diagnostique les maladies, jouant ainsi un rôle clé dans la détection précoce et l'orientation vers les spécialistes adaptés.

Dès son entrée dans un parcours de soins oncologiques, chaque enfant se voit attribuer un oncologue pédiatrique référent qui accompagne le jeune et sa famille. Il joue un rôle central : il établit le diagnostic, définit et pilote le protocole de traitement, tout en assurant le suivi médical global. Présent tout au long du traitement puis pendant la phase de rémission, il reste un repère constant pour le patient et ses proches. Pour offrir un accompagnement complet, l'oncologue travaille en étroite collaboration avec une équipe pluridisciplinaire composée d'infirmiers, psychologues, diététiciens, éducateurs, enseignants hospitaliers, et autres professionnels impliqués dans le parcours de soins.

L'infirmier de coordination intervient dans l'organisation et la continuité des soins. Il assure la coordination entre les hôpitaux de proximité, les services à domicile et les familles, notamment lors des transferts entre domicile et hôpital ou pour organiser les soins proches du domicile.

En véritable lien entre les parents, l'équipe hospitalière, les professionnels de santé de proximité et les structures comme l'Hospitalisation À Domicile (HAD).

Les infirmiers quant à eux réalisent les soins techniques et de confort, en surveillant les effets secondaires et en accompagnant l'enfant au quotidien, que ce soit à l'hôpital ou à domicile. Ils participent également aux réunions d'équipe pour assurer

un accompagnement cohérent avec les autres professionnels, comme les assistantes sociales ou les éducateurs.

Par ailleurs, les aide-soignants et auxiliaires de puériculture apportent un soutien précieux lors des hospitalisations, en assurant les soins de base tels que la toilette, les repas et le confort de l'enfant, tout en collaborant étroitement avec les infirmiers, psychologues et familles. Cette organisation coordonnée permet d'offrir au jeune patient un accompagnement humain, global et adapté à ses besoins à chaque étape de son parcours.

Il existe également de nombreux autres professionnels de santé qui interviennent à différents moments du parcours de soins. Parmi eux, on peut citer le radiologue, essentiel pour les examens d'imagerie permettant le diagnostic et le suivi de l'évolution de la maladie, mais aussi le pharmacien hospitalier, qui sécurise et adapte les traitements médicamenteux, le manipulateur en électroradiologie, qui réalise les scanners, IRM ou radiothérapies, ou encore le kinésithérapeute, qui peut intervenir en cas de besoins en rééducation. Le dentiste, le dermatologue ou encore le neurologue peuvent également être sollicités selon les effets secondaires ou les spécificités du cancer. Il est difficile de tous les citer, tant les professions impliquées sont nombreuses, mais chacun joue un rôle clé et complémentaire dans la prise en charge globale de l'enfant, en contribuant à son bien-être, à la qualité des soins et à la continuité du parcours thérapeutique.

b) Les soins de support

La santé est définie par l'Organisation mondiale de la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». En complément de tout l'accompagnement médical, d'autres professionnels interviennent également tout au long du parcours oncologique du jeune patient. Grâce à leurs compétences spécifiques, ils contribuent à répondre aux multiples besoins, qu'ils soient d'ordre psychologique, social ou économique. Leur intervention est essentielle pour assurer une prise en charge globale, en tenant compte non seulement de la maladie, mais aussi de l'impact qu'elle peut avoir sur la vie quotidienne, la scolarité, les relations familiales, et les conditions de vie du patient et de sa famille.

Le psychologue soutient l'enfant et sa famille sur le plan émotionnel, dès l'annonce du diagnostic, tout au long des traitements, puis durant la rémission, parfois même

des années plus tard, en collaborant étroitement avec les soignants, l'équipe éducative et les parents. Une assistante sociale peut également être sollicitée pour accompagner les familles dans les démarches administratives, l'accès aux droits et aux aides financières, en lien avec les équipes médicales, les écoles et les institutions sociales.

L'éducateur spécialisé joue un rôle essentiel dans le développement, le jeu, l'expression et l'adaptation de l'enfant, offrant un soutien éducatif et social durant les traitements. Lors de leur hospitalisation, un enseignant hospitalier assure la continuité scolaire, en coordination avec l'établissement d'origine.

Pour adapter le régime alimentaire, un diététicien peut intervenir en fonction de l'état de santé de l'enfant (perte d'appétit, dénutrition, surpoids...) et des activités physiques adaptées peuvent aider à maintenir une activité physique adaptée à l'état de l'enfant. Cette complémentarité des rôles garantit un accompagnement global, humain et adapté à chaque étape du parcours du jeune patient.

Comme pour l'équipe soignante, il est difficile de citer l'ensemble des professionnels psychosociaux qui peuvent intervenir dans le parcours de soin, tant ils sont nombreux et leurs interventions variées selon les besoins spécifiques de chaque enfant. On peut également mentionner, les ergothérapeutes, qui aident à maintenir ou retrouver l'autonomie dans les gestes du quotidien, les art-thérapeutes ou musicothérapeutes, qui favorisent l'expression émotionnelle par des médiations artistiques, ou encore les conseillers d'orientation, qui peuvent accompagner la reprise du projet scolaire ou professionnel après la maladie. Tous ces professionnels, chacun dans leur champ d'expertise, contribuent à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, en veillant à une prise en charge aussi bien médicale que psychosociale, globale et personnalisée.

c) Les acteurs associatifs

Aux côtés des enfants et de leurs familles, de nombreux acteurs associatifs interviennent sur le terrain pour leur apporter soutien, réconfort et moments de répit. Leur nombre est important, et il est donc difficile de tous les citer tant ils sont nombreux et variés. Chacun, avec ses moyens spécifiques, contribue à alléger le

quotidien des jeunes patients et à humaniser leur parcours. Ces associations jouent un rôle clé dans l'accompagnement global, en travaillant en étroite collaboration avec les équipes professionnelles des établissements de santé.

Parmi les plus connues, on peut citer :

- **La Ligue contre le cancer**, qui soutient la recherche, accompagne les familles et mène des actions de prévention,
- **Accolade**, qui offre un soutien moral et logistique aux familles touchées par le cancer pédiatrique,
- **Les Blouses Roses**, qui proposent des animations ludiques et culturelles aux enfants hospitalisés,
- **Les clowns hospitaliers**, qui apportent joie et réconfort aux jeunes patients à travers des interventions artistiques,
- **Ludopital**, qui fournit des jeux et du matériel ludique pour améliorer le cadre de vie à l'hôpital et finance les projets à l'initiative des professionnels soignants dans les services pédiatriques.

Ces associations interviennent directement dans les établissements, en complément de l'accompagnement médical et psychosocial, renforçant ainsi le bien-être des enfants et de leurs familles. Aux côtés des grandes associations, de nombreuses autres contribuent à la recherche et au développement de nouveaux traitements contre le cancer pédiatrique. Par exemple, "**Imagine for Margo**" et "**Les amis de Mikhy**" soutiennent des projets de recherche et l'innovation thérapeutique, apportant une aide précieuse pour améliorer la qualité de vie des jeunes patients.

d) L'hospitalisation à domicile

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) est un mode de prise en charge qui permet d'assurer, au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux complexes habituellement réalisés à l'hôpital. Elle constitue une alternative à une hospitalisation classique, tout en garantissant la même qualité et sécurité des soins. Dans le cadre de l'oncologie pédiatrique, l'HAD permet à l'enfant atteint de cancer de recevoir certains traitements ou soins (chimiothérapie, soins palliatifs, soins de support, pansements, nutrition...) à domicile, dans un environnement familial, tout en restant sous la supervision d'une équipe hospitalière.

Certains enfants peuvent ainsi être accompagnés par des soins à domicile, et un plan HAD est alors mis en place pour en faciliter l'organisation, en tenant compte des besoins médicaux, psychologiques et sociaux. Les principales missions de l'HAD sont d'assurer la continuité des soins à domicile en lien étroit avec l'hôpital, de soulager les hospitalisations prolongées pour améliorer le confort de vie du jeune patient, de coordonner les interventions médicales, infirmières, sociales et psychologiques selon le plan de soins établi, et de soutenir les familles dans l'organisation quotidienne liée à la maladie.

L'équipe HAD peut inclure des médecins coordonnateurs, infirmiers spécialisés, aides-soignants, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes, et selon les besoins, d'autres professionnels comme les diététiciens ou les ergothérapeutes. Elle fonctionne en collaboration étroite avec l'équipe hospitalière, le médecin traitant, les réseaux de soins comme Pédonco, les associations et, si nécessaire, les établissements scolaires.

4) Les différentes phases de la maladie

Le diagnostic d'un cancer chez un jeune patient marque le début d'un parcours de soins structuré, composé de plusieurs étapes successives. Ce cheminement, bien que souvent bouleversant, est pensé de manière rigoureuse afin de garantir une prise en charge complète, adaptée aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux de l'enfant ou de l'adolescent.

Dès l'annonce de la maladie, un accompagnement psychologique est proposé au jeune patient ainsi qu'à sa famille. Ce soutien, assuré par une psychologue du service, a pour objectif d'aider chacun à mettre des mots sur ce qu'il vit, à commencer à accepter le diagnostic, et à se préparer au déroulement du traitement.

Une fois le diagnostic confirmé, l'enfant est orienté vers un centre spécialisé dans la prise en charge des cancers pédiatriques. C'est au sein de cette structure que débute un accompagnement médical spécifique, coordonné par une équipe pluridisciplinaire. Celle-ci est généralement composée d'un oncologue pédiatrique, d'infirmiers spécialisés, de psychologues, d'assistants sociaux, ainsi que d'autres professionnels, mobilisés en fonction des besoins propres à chaque situation.

Dès cette phase, l'équipe médicale joue un rôle clé dans la présentation du protocole thérapeutique, qui peut inclure une chimiothérapie, une chirurgie, une radiothérapie, ou d'autres traitements spécifiques comme les thérapies ciblées ou l'immunothérapie. Ces échanges permettent à la famille de comprendre les étapes à venir, les objectifs des traitements, les effets secondaires potentiels, ainsi que les dispositifs d'accompagnement mis en place.

Parmi les traitements les plus fréquemment utilisés dans la prise en charge des cancers pédiatriques, la chimiothérapie et la radiothérapie occupent une place centrale. La chimiothérapie consiste en l'administration de médicaments capables de détruire les cellules cancéreuses dans l'ensemble du corps. Elle peut provoquer des effets secondaires, comme la fatigue, les nausées ou la chute des cheveux, nécessitant un accompagnement attentif pour préserver le bien-être de l'enfant. La radiothérapie, quant à elle, repose sur l'utilisation de rayons à haute énergie pour cibler de manière très précise la zone atteinte par la maladie. Elle est souvent utilisée en complément d'autres traitements, et ses effets secondaires, généralement localisés, font l'objet d'une surveillance rigoureuse. Dans les deux cas, un suivi global, médical et psychosocial, est mis en place pour aider le patient et sa famille à traverser ces étapes difficiles dans les meilleures conditions possibles.

La Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), réunissant l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge, permet d'élaborer un plan de traitement personnalisé, adapté à la nature du cancer, à l'âge du patient et à son état général. Une fois ce protocole validé, débute la phase de traitement actif.

Le jeune patient est alors régulièrement hospitalisé, en hospitalisation complète ou en hôpital de jour, selon le protocole établi. Cette phase de traitement actif nécessite des soins médicaux intensifs, qui peuvent entraîner des effets secondaires importants, tant sur le plan physique que psychologique. Face à ces défis, l'équipe pluridisciplinaire reste pleinement mobilisée pour assurer une prise en charge globale. Au-delà du traitement médical, elle prend en compte les besoins émotionnels, sociaux et familiaux du patient. Une surveillance attentive est mise en place tout au long de cette étape afin de détecter et d'accompagner au mieux les effets indésirables, alliant expertise médicale et soutien humain.

L'objectif est d'offrir à l'enfant et à sa famille un accompagnement constant, adapté à cette période particulièrement exigeante du parcours de soins.

L'intervention de l'équipe soignante est quotidienne et s'appuie sur les soins de support, assurés par des professionnels tels que les psychologues, éducateurs, assistants sociaux et enseignants hospitaliers. Ces derniers interviennent en complément des soins médicaux pour préserver la continuité éducative, soutenir l'expression émotionnelle, et accompagner la famille face aux bouleversements liés à la maladie. Leur rôle est d'offrir un accompagnement global, alliant prise en charge thérapeutique, soutien psychologique, appui éducatif et accompagnement social, tout en maintenant un cadre de vie aussi stable que possible pour l'enfant.

Lorsque l'état de santé de l'enfant le permet, un retour progressif à domicile est envisagé, parfois dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Cette étape nécessite une coordination étroite entre l'équipe hospitalière, les professionnels de ville, les réseaux de soins spécialisés comme Pédonco, ainsi que la famille. L'objectif est d'assurer une continuité des soins dans un environnement familial, tout en préparant l'enfant et ses proches à une vie moins médicalisée, sans rompre le lien avec l'équipe soignante. Le soutien apporté à domicile, qu'il soit médical, psychologique ou logistique, est essentiel pour accompagner cette nouvelle phase du parcours.

La rémission est un moment important dans le parcours de soin, marquant la disparition ou la diminution significative des signes de la maladie. Son annonce est un temps délicat, souvent chargé d'émotions, qui nécessite une communication claire et bienveillante de la part de l'équipe médicale. Celle-ci prend soin d'expliquer la signification de la rémission, tout en rappelant l'importance du suivi régulier pour détecter précocement toute récurrence. Cette étape est aussi l'occasion d'évoquer les éventuels effets à long terme des traitements et d'aborder les besoins en accompagnement psychologique et social.

Après la fin du traitement, le suivi post-thérapeutique s'organise autour d'examens réguliers visant à détecter toute éventuelle rechute. Ce suivi comprend également une surveillance attentive des effets à long terme, qu'ils soient physiques, cognitifs

ou émotionnels, afin d'adapter la prise en charge aux besoins spécifiques de chaque patient.

La prise en charge des séquelles et l'accompagnement à long terme reposent sur un suivi médical spécialisé, incluant des consultations en endocrinologie, cardiologie, neuropsychologie et d'autres disciplines, en fonction des besoins spécifiques du patient. Cet accompagnement global intègre également un soutien psychologique et social essentiel, destiné à aider l'enfant à surmonter les difficultés émotionnelles et à mieux s'adapter à son quotidien.

Malheureusement, malgré les traitements et le suivi attentif, l'enfant peut parfois connaître une rechute ou une évolution défavorable de sa maladie. Dans ce cas, une nouvelle évaluation approfondie est réalisée afin de définir un plan de soins adapté à la situation actuelle. Selon les circonstances, il peut être proposé au patient de participer à des essais cliniques, qui offrent l'accès à des thérapies innovantes susceptibles d'améliorer son pronostic. Lorsque les traitements curatifs ne sont plus possibles, les soins palliatifs entrent en jeu, avec pour objectif de privilégier le confort et la qualité de vie, tout en apportant un soutien constant au patient et à sa famille.

Grâce aux avancées majeures dans le traitement des cancers pédiatriques, près de 80 % des enfants et adolescents atteints parviennent aujourd'hui à surmonter la maladie et à entrer en rémission durable. Ces progrès sont le fruit d'une prise en charge multidisciplinaire, combinant innovations thérapeutiques et accompagnement global. Si le cancer reste une épreuve difficile, les taux de survie ont considérablement augmenté ces dernières décennies, offrant à de nombreux jeunes patients la possibilité de retrouver une vie normale. Cet espoir est renforcé par l'engagement constant des équipes médicales et des chercheurs, qui œuvrent sans relâche pour améliorer encore les traitements et la qualité de vie des enfants concernés.

Pour autant, malgré cette évolution positive, le cancer marque profondément la vie de l'enfant et de sa famille, créant un véritable avant et après. La phase de rémission ne signe pas la fin du combat, mais plutôt le début d'une « guerre froide » : une période de vigilance continue face au risque de rechute, où les séquelles physiques, psychologiques et sociales peuvent encore peser sur le quotidien. Cette

étape demande un suivi médical rigoureux et un accompagnement psychosocial constant, afin de soutenir l'enfant dans sa reconstruction et de répondre à ses besoins en évolution.

II. La rémission du cancer

La rémission marque une étape majeure dans le parcours de soin d'un patient atteint de cancer. Elle correspond à la disparition des signes cliniques de la maladie, observée grâce aux examens médicaux de suivi tels que les analyses biologiques, les scanners ou les IRM. Cela signifie que le cancer n'est plus détectable.

On distingue généralement deux formes de rémission. La rémission complète, où aucun signe de la maladie n'est observable, et la rémission partielle, dans laquelle la tumeur a fortement diminué, mais reste encore partiellement présente.

Dans le cas des cancers pédiatriques, on parle de rémission durable lorsque la maladie ne réapparaît pas au-delà de cinq années après la fin des traitements. Ce cap, souvent vécu comme un tournant, est généralement associé à une probabilité élevée de guérison. Toutefois, cette période s'accompagne encore de nombreuses précautions, car certaines séquelles ou complications peuvent émerger après le traitement.

Il est important de souligner que la rémission ne marque pas la fin du parcours mais ouvre une nouvelle phase, faite de suivi médical régulier, de reconstruction, et d'accompagnement, pour permettre à l'enfant de retrouver un équilibre, tout en restant attentif à sa santé.

1) Les conséquences de la maladie en phase de rémission

Les traitements du cancer, essentiels pour combattre la maladie, peuvent entraîner de nombreuses conséquences pouvant être durables chez les jeunes patients. Même après l'arrêt des soins, les séquelles liées aux traitements anticancéreux peuvent persister et continuer d'impacter leur quotidien. Ces conséquences varient en fonction du type de cancer, du protocole de traitement adopté, de l'âge du patient, ainsi que d'autres facteurs propres à chaque individu.

Sur le plan physique, les séquelles sont nombreuses et peuvent durablement affecter le jeune patient. La fatigue chronique, fréquente, persiste souvent bien au-delà de la fin des soins. Certains traitements, comme la radiothérapie ou la chimiothérapie, peuvent perturber le développement de l'enfant, provoquant des troubles de croissance. Des complications endocriniennes peuvent aussi survenir, avec des déséquilibres hormonaux, des troubles thyroïdiens, susceptibles d'impacter la puberté et la fertilité. Par ailleurs, certains protocoles exposent à des risques cardiaques et pulmonaires à long terme. Des douleurs nerveuses, troubles de la coordination ou de la motricité peuvent également apparaître, parfois de façon irréversible. Dès la fin des traitements, un suivi médical spécialisé est mis en place pour prendre en charge ces séquelles physiques. Ce suivi comprend des consultations régulières avec des spécialistes:

- Endocrinologues,
- Cardiologues,
- Pneumologues,
- Neurologues

Ses examens permettent d'évaluer l'état de santé global de l'enfant et dépistent rapidement les éventuelles complications. Des bilans, des examens d'imagerie et des analyses biologiques sont réalisés afin d'adapter les soins aux besoins spécifiques du patient. Par ailleurs, des programmes de rééducation, de kinésithérapie et d'activités physiques adaptées sont proposés pour restaurer la motricité, soulager les douleurs et améliorer la condition physique.

Sur le plan cognitif, les traitements ont également des conséquences chez certains enfants et adolescents. On parle souvent de troubles neurocognitifs : des difficultés à se concentrer, des troubles de la mémoire, ou encore un ralentissement du raisonnement. Ces effets secondaires peuvent apparaître progressivement, parfois même plusieurs mois après la fin des traitements. Face à ces difficultés, un accompagnement est souvent mis en place, avec des bilans réguliers en neuropsychologie, des adaptations scolaires et un soutien individualisé, pour permettre au patient de retrouver un rythme d'apprentissage adapté à ses nouvelles capacités.

Sur le plan psychologique, les séquelles du cancer peuvent être tout aussi marquantes que les atteintes physiques. Vivre la maladie, les traitements intensifs et les hospitalisations répétées laisse souvent des traces profondes. De nombreux jeunes en rémission témoignent d'un sentiment d'anxiété persistant, de moments de tristesse intense, voire de véritables épisodes dépressifs ou de stress post-traumatique. Il peut aussi être difficile de se projeter dans l'avenir ou de retrouver une forme de sérénité.

Par ailleurs, le retour à une vie sociale « normale » est souvent source de tensions. Certains se sentent en décalage avec les autres enfants, peinent à se réintégrer ou à retrouver leur place dans le groupe. Ce sentiment de différence, parfois renforcé par des changements physiques visibles ou par une scolarité interrompue, peut engendrer un isolement. Pour faire face à ces fragilités, un soutien psychologique régulier est essentiel, qu'il soit individuel, familial ou en groupe, afin d'accompagner le jeune dans cette phase de reconstruction et de l'aider à retrouver confiance en lui.

2) Les besoins après la maladie

Une étude qualitative récente, publiée en 2023, s'est intéressée aux besoins des adolescents et jeunes adultes (AJA) cinq ans après le diagnostic de cancer. Cette étude révèle que ces jeunes rencontrent encore de nombreux défis. Sur le plan de la santé mentale, ils sont souvent confrontés à de l'anxiété, de la dépression, voire à un stress post-traumatique. Par ailleurs, un sentiment d'isolement social persiste, ce qui complique leur retour à une vie "normale".

Retrouver une forme de normalité après le cancer est essentiel, mais cela reste compliqué dans la réalité. Les jeunes peuvent rencontrer de vraies difficultés, que ce soit pour reprendre leur scolarité, retrouver un emploi ou renouer avec leurs relations sociales. En parallèle, le suivi médical reste indispensable, car certains effets secondaires liés aux traitements peuvent apparaître plus tard ou durer dans le temps. Tout cela montre à quel point il est important de mettre en place un accompagnement global, avec une prise en charge pluridisciplinaire. Il s'agit de combiner un suivi médical régulier, un soutien psychologique ajusté aux besoins des jeunes, et un accompagnement social pour les aider à se reconstruire, à se réinsérer dans la société, et à retrouver un équilibre dans leur quotidien.

3) Les enjeux de la phase de rémission

La phase de rémission ne signifie pas la fin du combat. Même en dehors du cadre hospitalier, les jeunes continuent à vivre avec les séquelles physiques, psychiques ou sociales laissées par la maladie et les traitements. Cette période est marquée par des défis importants : prévenir les rechutes, gérer les effets secondaires à long terme mais aussi retrouver une place dans la vie scolaire, sociale et familiale.

Revenir à l'école, reprendre une activité physique, recréer du lien avec les autres ou encore se projeter dans l'avenir sont autant d'étapes de reconstruction qui nécessitent un accompagnement spécifique. Beaucoup ressentent un décalage par rapport à leurs camarades, une perte de confiance en eux, et parfois une forme d'isolement, malgré la « victoire » médicale.

Au-delà du suivi médical, il s'agit donc de proposer une approche globale, personnalisée et humaine, pour permettre à ces jeunes de se reconstruire durablement, de retrouver une forme de stabilité, et de réintégrer progressivement leur vie d'enfant ou d'adolescent dans les meilleures conditions possibles.

Pour mieux comprendre les besoins réels des jeunes en rémission du cancer et les réponses concrètes qui peuvent leur être apportées, j'ai ressenti le besoin d'aller à la rencontre de celles et ceux qui les accompagnent au quotidien. Derrière les dispositifs et les recommandations, ce sont des professionnels engagés qui agissent chaque jour aux côtés de ces enfants et de leurs familles, dans cette épreuve qu'est la maladie. J'ai donc choisi de m'appuyer sur leurs témoignages, afin de croiser les regards, de confronter les pratiques, et de mieux cerner les réalités du terrain. Ces rencontres m'ont permis d'enrichir ma réflexion, d'identifier les enjeux concrets de l'accompagnement, et de donner une voix à ceux qui, souvent dans l'ombre, œuvrent pour soutenir la reconstruction physique, psychologique et sociale des jeunes patients.

III. Un accompagnement pluridisciplinaire

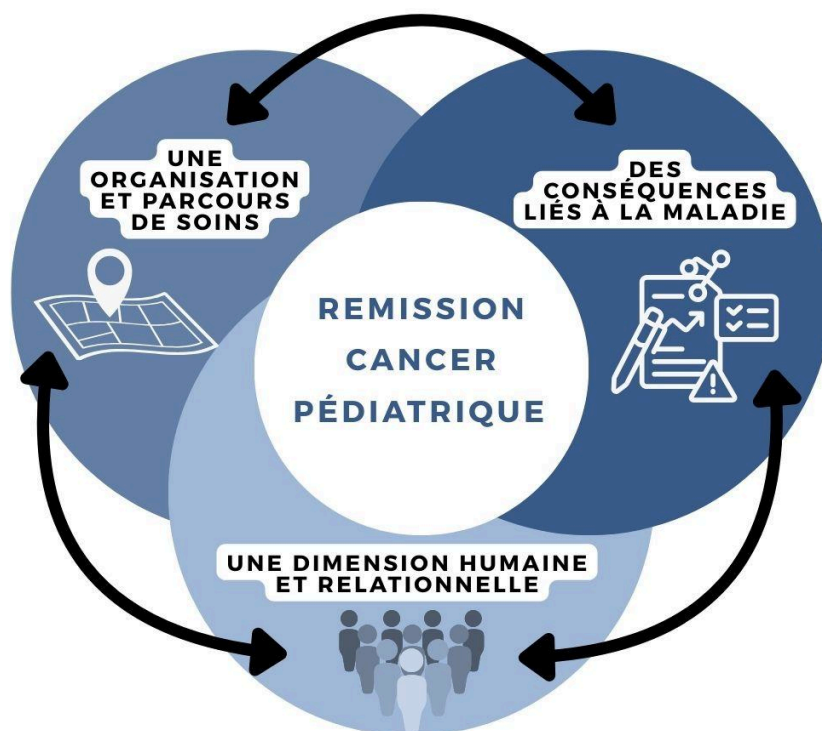
1) Méthodologie de travail

Afin de répondre au mieux à la problématique évoquée dans l'introduction de mon travail de recherche, je me suis appuyé sur l'utilisation de divers outils et supports méthodologiques, qui m'ont permis de structurer ma réflexion.

Dans le cadre d'un projet de recherche, il est essentiel d'organiser rigoureusement les différentes étapes du projet. Une bonne organisation permet d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles, de renforcer la crédibilité du projet et de respecter les contraintes, notamment celles liées au temps.

Avant de débiter, j'ai pris le temps de réaliser un petit "brainstorming" aussi appelé "nuage de mots". Cette méthodologie, généralement utilisée dans le cadre de travaux de groupe, vise à faire le point des connaissances de chaque membre sur le sujet abordé. Dans mon cas, j'ai souhaité utiliser cet outil pour représenter, de manière schématique, l'ensemble des notions que je connaissais autour du sujet.

Cette approche m'a permis de faire le point et de classer les différentes notions en lien avec la rémission du cancer pédiatrique et m'as permis de les classer autour de 3 thématique prédominante :



Cette réflexion m'a permis de mieux orienter mes recherches. Il était indispensable de clarifier les objectifs de mon projet. Pour cela, j'ai utilisé l'outil de la « bête à cornes ». Il s'agit d'un outil d'aide à la réflexion qui permet de cerner le besoin auquel un projet répond, à travers des questions clés telles que : À qui rend-il service ? Quel est le besoin ? Sur quoi agit-il ? Dans quel but ?

Il offre une représentation visuelle synthétique de la finalité du projet. J'ai ensuite réalisé un arbre à problèmes, un outil d'analyse qui met en lumière les causes d'un problème, en identifiant ses origines, le problème central et ses conséquences. Cette démarche m'a conduite à construire un arbre à objectifs, qui transforme les problèmes identifiés en objectifs à atteindre. Cela m'a permis de visualiser plus clairement les actions à entreprendre et de mieux comprendre les enjeux liés à ma problématique.

À la suite de l'analyse, j'ai pu clarifier les enjeux de mon projet. Mon objectif principal est d'améliorer la continuité et la qualité du parcours de soins des jeunes en phase de rémission d'un cancer, en favorisant une meilleure coordination pluridisciplinaire. Pour y parvenir, plusieurs objectifs spécifiques ont été identifiés : comprendre les causes de rupture du parcours de soins, recueillir les besoins des professionnels et des associations, proposer un modèle de coordination adapté, et formuler des solutions concrètes pour une prise en charge plus fluide et sécurisante.

Afin de m'organiser au mieux, j'ai réalisé un diagramme de Gantt. Il s'agit d'un outil de planification couramment utilisé en gestion de projet, qui permet de visualiser l'ensemble des étapes à réaliser sous forme de calendrier. Cet outil m'a permis d'identifier les phases clés de mon projet, d'estimer la durée prévisionnelle de chaque tâche, de les prioriser, et surtout, de planifier leur enchaînement de manière logique et cohérente, afin d'éviter de perdre un temps précieux et limité dans le cadre de ma recherche.

Ma stratégie de recherche s'est orientée vers une approche qualitative. Elle s'est articulée autour de plusieurs étapes : contacter des professionnels du secteur soignant et associatif, rédiger un guide d'entretien, effectuer des recherches documentaires ciblées, analyser ces documents, réaliser les entretiens, retranscrire leur contenu, analyser les données recueillies.

En complément de mon diagramme de Gantt, j'ai opté pour un second outil de gestion de projet proposé par la plateforme Trello. Celui-ci m'a permis de créer un tableau regroupant l'ensemble des étapes de mon projet de recherche, en les classant dans différentes listes : à faire, en cours, à analyser, à contacter, à relancer, tout en associant les documents clés liés à ma recherche.

Pour répondre à ma problématique:

« Quels sont les principaux défis des professionnels de santé dans l'accompagnement des jeunes patients en rémission, et comment améliorer cette prise en charge ? »

Il m'a paru naturel d'adopter une démarche qualitative. Cela m'a permis d'aller à la rencontre des professionnels jouant un rôle essentiel dans l'accompagnement de ces patients. J'ai donc élaboré une grille de contact afin d'identifier les professionnels à solliciter, tout en y associant les informations clés. J'ai créé un tableau regroupant leurs coordonnées et fonctions, ce qui m'a aidé à adapter mon guide d'entretien. Avant de contacter les participants, j'ai choisi de rédiger des critères d'inclusion et d'exclusion afin de définir clairement les conditions nécessaires pour garantir la pertinence et la fiabilité des résultats de ma recherche.

Participant	Inclusion	Exclusion
Professionnel	<ul style="list-style-type: none"> ● Intervient dans le parcours de soins des enfants en rémission d'un cancer pédiatrique. ● Possède une expérience dans la prise en charge des enfants atteints de cancer. ● Disponible pour participer à des entretiens qualitatifs concernant leur rôle dans l'accompagnement. ● A donné son consentement éclairé ● Exerce dans cette région Hauts-de-France 	<ul style="list-style-type: none"> ● Non impliqués dans le suivi ou l'accompagnement des enfants suivis pour un cancer pédiatrique. ● Ne parlant pas la langue française ● Manquant d'expérience dans l'accompagnement des enfants malades ou en rémission d'un cancer

Patient	<ul style="list-style-type: none"> ● Patient ayant reçu un diagnostic de cancer pédiatrique et actuellement en phase de rémission ● Âgés d'au moins 18 ans ● Ayant donné leur consentement éclairé ● A été suivi(e) dans la région Hauts-de-France 	<ul style="list-style-type: none"> ● Enfants étant sous mesures de protection juridique ● Enfants souffrant de pathologies associées graves (autres que celles liées au cancer) pouvant interférer avec l'accompagnement ou altérer la qualité de l'étude.
---------	--	--

J'avais établi une liste prévisionnelle de professionnels que je souhaitais interviewer afin de recueillir des données variées et pertinentes pour répondre à ma problématique. Cette liste comprenait :

Entretien prévisionnel	Entretien réalisée
<ul style="list-style-type: none"> ● Des infirmiers hospitaliers ● Des cadres de santé ● Des oncologues pédiatriques ● Des infirmières libérales ● Des représentants d'associations ● Des médecins traitants ● Des psychologues ● Des pharmaciens ● Des infirmières scolaires 	<ul style="list-style-type: none"> ● Un directeur d'association ● Une infirmière coordinatrice ● Une puéricultrice coordinatrice ● Une cadres de santé ● Une oncologue ● Un ambulancier ● Une chef de pôle

Ces professionnels ont été sélectionnés pour leur rôle potentiel dans le parcours des jeunes patients en rémission d'un cancer pédiatrique.

À travers ces interviews, je souhaitais recueillir des données riches, complètes et représentatives des différents aspects de la problématique. A la suite des premiers entretiens, j'ai réajusté la sélection des personnes à contacter. Malheureusement, je n'ai pas pu interviewer l'ensemble des professionnels prévus, en raison de contraintes de temps et de difficultés à obtenir certaines coordonnées.

J'ai rencontré de nombreuses difficultés pour entrer en contact avec des professionnels de ville. Pour la majorité d'entre eux, ils n'avaient jamais accompagné de jeunes patients atteints d'un cancer, ce qui a limité leur pertinence dans le cadre de mon étude.

J'ai élaboré un guide d'entretien composé de questions ouvertes, accompagné de questions de relance que j'ai pu adapter en fonction des échanges afin de mieux comprendre les témoignages de chaque professionnel. Chaque entretien a duré en moyenne 45 minutes, s'est déroulé en présentiel et a été enregistré avec l'accord des participants afin d'en faciliter la retranscription. La durée a toutefois varier en fonction du rôle de chaque professionnel dans le parcours de santé, selon la proximité avec l'accompagnement des jeunes patients.

Avant chaque entretien, je me suis présentée et j'ai remis aux participants un formulaire de consentement éclairé. Ce document expliquait le cadre de ma recherche, les objectifs de l'étude, et garantissait la confidentialité de leur identité et de leurs propos.

Pour analyser les différents entretiens, j'ai construit une grille d'analyse me permettant de faire ressortir les notions clés évoquées dans les témoignages. Cette approche m'a permis d'identifier les thématiques récurrentes, les enjeux partagés, ainsi que les spécificités propres à chaque professionnel.

Tout au long de mon travail de recherche, j'ai utilisé la plateforme Canva pour concevoir mes documents et supports. Cet outil m'a permis de créer une identité visuelle cohérente et professionnelle, renforçant la clarté et la lisibilité de ma démarche.

2) Approche qualitative

J'ai choisi de réaliser une enquête qualitative, qui m'a semblé être la méthodologie la plus adaptée pour répondre à ma problématique. Pour cela, j'ai élaboré un guide d'entretien structuré autour de cinq grandes thématiques.

La première thématique consistait à inviter chaque professionnel à se présenter. Cette étape avait pour objectif de mieux comprendre leur parcours personnel et

professionnel, ainsi que leur rôle spécifique dans l'accompagnement des jeunes patients. Travailler auprès d'enfants atteints de cancer est une mission exigeante, et je souhaitais recueillir leur ressenti vis-à-vis de cet engagement.

Dans un second temps, je les interrogeais sur le parcours du jeune patient, depuis le diagnostic jusqu'à la phase de rémission. Cette question me permettait de recueillir leur point de vue sur les différentes étapes du parcours de soins, à travers leur regard professionnel. C'est également à cette étape que je posais des questions de relance, pour obtenir des précisions ou approfondir certains éléments mentionnés.

Dans un troisième temps, après avoir recueilli une description détaillée du parcours de soins, j'ai recentré l'entretien sur la phase de rémission. Je souhaitais comprendre comment cette période, souvent perçue comme une étape charnière, était introduite auprès des jeunes patients et de leurs familles. J'ai interrogé les professionnels sur la manière dont ils accompagnaient cette transition, tant sur le plan médical que psychologique. Cette phase soulève de nombreux enjeux : retour à une vie « normale », gestion des séquelles, appréhension des rechutes... Mon objectif était de cerner les pratiques mises en place pour soutenir les enfants et leurs proches dans ce moment délicat.

La quatrième thématique abordait les besoins et les difficultés rencontrés par les jeunes patients et leurs familles durant la phase de rémission. À ce stade de l'entretien, il s'agissait de mettre en lumière les enjeux auxquels ils sont confrontés au quotidien : réorganisation de la vie familiale, retour à l'école, fatigue persistante, ou encore anxiété liée à la peur d'une rechute. J'ai également cherché à identifier les ressources mobilisées ou nécessaires pour les accompagner au mieux dans cette période. Les professionnels ont ainsi pu évoquer les dispositifs existants, les manques perçus sur le terrain dans l'accompagnement global des familles en post-traitement.

Enfin, la cinquième et dernière thématique portait sur les pistes d'amélioration que les professionnels pouvaient proposer. À partir de leur expérience de terrain, je les ai invités à partager leurs réflexions sur les évolutions souhaitables en matière d'accompagnement des jeunes en rémission. Cette partie de l'entretien visait à

recueillir des propositions concrètes pour enrichir la prise en charge globale et durable des enfants et de leurs familles après la maladie.

En donnant la parole à des professionnels directement impliqués dans l'accompagnement des jeunes en rémission, j'ai pu accéder à des retours d'expérience concrets, parfois chargés d'émotion, qui m'ont offert une vision des enjeux humains, organisationnels et psychologiques liés à cette phase particulière du parcours du jeune patient. La diversité des profils interrogés a également enrichi l'analyse, en mettant en lumière à la fois les points de convergence et de divergence dans les pratiques et les perceptions.

À la suite de ces entretiens, j'ai pu réaliser une analyse approfondie des données recueillies, en m'appuyant à la fois sur les discours des professionnels et sur les éléments théoriques étudiés en amont.

3) Résultats

Les entretiens réalisés avec les différents professionnels impliqués dans l'accompagnement des enfants atteints de cancer m'ont permis de recueillir des points de vue variés et complémentaires. Chacun de ces professionnels a apporté une expertise spécifique sur l'accompagnement de ces jeunes patients. À la suite de ces entretiens, j'ai souhaité inclure le témoignage d'une patiente afin d'ajouter une dimension personnelle et vécue à l'analyse. Cette combinaison m'a permis de mieux comprendre les dynamiques de la rémission, en identifiant les pratiques, perceptions et défis partagés tout au long de ce processus complexe.

A. Les profils

Pour bien comprendre les témoignages recueillis, il est important de présenter les profils des personnes interviewées. Connaître leur parcours, leur formation et leurs responsabilités nous aide à saisir leur expertise et leur point de vue. Cette mise en contexte permet aussi de mieux comprendre leurs interventions et la façon dont ils perçoivent les enjeux liés à la prise en charge des enfants ayant eu un cancer.

a) Un directeur association

Dans un premier temps, j'ai eu la chance de recueillir le témoignage d'un directeur d'association, ce qui a permis d'ouvrir la réflexion autour du sujet. Il dirige une association spécialisée dans l'accompagnement des familles d'enfants malades. En poste depuis plusieurs années, il possède également une expérience personnelle en tant que parent d'un enfant malade. Cet engagement professionnel et personnel lui confère une connaissance approfondie des réalités vécues par ces familles pendant cette épreuve.

b) Une Cadre de santé

L'entretien a été mené avec une cadre de santé, responsable du pôle pédiatrique en oncologie pédiatrique. Elle est cadre de soins en oncologie pédiatrique, où elle exerce depuis de nombreuses années. Initialement formée en soins infirmiers, elle a commencé sa carrière en ORL et médecine adulte avant de s'orienter rapidement vers la pédiatrie oncologique. Titulaire d'un diplôme universitaire de cadre supérieur, elle occupe depuis plusieurs années un poste de responsable au sein du pôle pédiatrique, qui prend en charge des patients âgés de 0 à 25 ans. Son parcours diversifié et son engagement lui confèrent une expertise précieuse dans l'organisation et la coordination des soins pédiatriques spécialisés.

c) Une Infirmière coordinatrice

Parmi les professionnels rencontrés figure une infirmière coordinatrice, experte en pédiatrie au sein d'un établissement hospitalier. Forte d'une longue expérience, elle a développé une expertise particulière dans le suivi à long terme des patients ayant reçu un traitement oncologique pendant leur enfance. Son engagement professionnel lui permet d'appréhender avec précision les enjeux spécifiques liés à la prise en charge en oncologie pédiatrique et au suivi des enfants malades.

d) Une Puéricultrice coordinatrice

L'entretien a été mené avec une infirmière diplômée en 1989 et spécialisée en puériculture depuis 1997. Depuis 2011, elle exerce en tant que coordinatrice, après un parcours riche et varié. Elle a débuté sa carrière en hémodialyse pédiatrique avant de se tourner vers la pédiatrie. Après avoir obtenu son diplôme de

puéricultrice, elle a travaillé en gastro-pédiatrie, puis en hôpital de jour pédiatrique. Elle a également occupé le poste de responsable de crèche avant de revenir à l'hôpital de jour et de prendre en charge la coordination des soins. Son expérience diversifiée dans différents secteurs de la pédiatrie, combinée à ses compétences en gestion et coordination, lui permet d'apporter une expertise solide dans l'accompagnement des jeunes patients et dans l'organisation des soins pédiatriques.

e) Un Ambulancier

Ambulancier depuis environ cinq ans, il a accepté de partager son expérience dans l'accompagnement des patients, notamment les enfants atteints de cancer. Dans son quotidien, il accompagne les patients lors de leurs déplacements vers les établissements médicaux, veillant à leur sécurité tout au long de leurs trajets. Son témoignage met en lumière l'importance de l'accompagnement des patients en dehors des établissements médicaux et la relation de confiance qu'il tisse avec les jeunes patients et leurs familles, tout au long de leur traitement.

f) Une Chef de pôle

J'ai eu l'opportunité de rencontrer la cheffe d'un service d'hématologie pédiatrique et cheffe du pôle enfants, lors d'un entretien où elle a partagé son parcours. Forte de plus de 40 ans d'expérience dans le domaine, elle occupe une position centrale dans la prise en charge des enfants atteints de pathologies hématologiques. Son expertise lui permet de gérer des soins complexes pour les jeunes patients.

g) Un Oncologue

Un médecin spécialiste en hémato-oncologie pédiatrique, exerçant en tant que praticien hospitalier depuis plus de dix ans, nous offre un aperçu de son travail. Spécialisé dans le traitement des leucémies, des lymphomes et des déficits immunitaires, il est reconnu pour son expertise dans la prise en charge des cancers du sang chez les enfants. Lors de l'entretien, il a partagé ses connaissances sur l'évolution de l'oncologie pédiatrique et a expliqué l'importance de son rôle dans le suivi des jeunes patients atteints de ces pathologies complexes.

h) Une Patiente en guérison de son cancer

L'entretien a été mené avec une patiente, aujourd'hui âgée de 27 ans, qui a traversé une épreuve difficile en étant diagnostiquée avec une leucémie aiguë lymphoblastique à l'âge de 10 ans. Son parcours a été marqué par de nombreux défis, notamment les traitements longs et intenses. Initialement formée dans le domaine des sciences sanitaires et sociales, elle a poursuivi ses études en management des établissements sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Son expérience personnelle a eu un impact profond sur ses choix professionnels, la poussant à se réorienter vers l'univers des réseaux sociaux, où elle travaille désormais principalement dans la communication et le marketing.

B. Les entretiens

Une fois les profils identifiés, j'ai réalisé une grille d'analyse afin de faire ressortir les notions les plus marquantes de chacun de ces entretiens. J'ai ensuite classé les informations recueillies dans quatre catégories distinctes :

Thème	Analyse détaillée	Citations fortes	Conséquences et enjeux
-------	-------------------	------------------	------------------------

La méthode que j'ai utilisée est une analyse thématique telle que définie par Braun et Clarke (2006). Chaque entretien a été enregistré avec l'accord des participants, à l'aide d'un formulaire d'autorisation. J'ai retranscrit l'intégralité des échanges via le site "*Turboscrip*", en prenant soin de réécouter chaque enregistrement pour garantir la fidélité des propos recueillis. Une fois les retranscriptions finalisées, j'ai retravaillé la mise en forme de chaque entretien afin de faciliter l'analyse. J'ai ensuite complété mes grilles thématiques une à une, en regroupant les points clés par sujet. Au total, une grille a été réalisée pour chaque professionnel rencontré. À partir de ce travail, j'ai pu faire ressortir les éléments récurrents présents dans plusieurs témoignages, comme par exemple l'isolement en post-cancer, la place des aidants familiaux, ou encore la charge mentale et financière.

Cette méthode m'a permis d'examiner de manière approfondie les témoignages, d'en extraire les éléments clés et de mieux comprendre les impacts de chaque parcours sur les individus. Elle m'a également permis de comprendre les enjeux de la phase de rémission en fonction de leur profession.

Dans le cadre de cette recherche, j'ai pu m'entretenir avec des professionnels aux profils et fonctions variés. Pour chaque entretien, j'ai adapté mes questions en fonction du métier et du rôle de l'interviewé, tout en conservant les cinq grandes thématiques définies au départ. Lors de l'analyse, j'ai choisi dans un premier temps d'étudier chaque entretien individuellement. Ce choix m'a permis de mieux comprendre les raisonnements propres à chaque professionnel, en tenant compte de leur position dans le parcours de soins et de la relation qu'ils entretiennent avec les jeunes patients en rémission.

a) Le directeur d'une association

Lors de cet entretien avec le directeur d'une association accompagnant des enfants atteints de cancer et leurs familles, plusieurs aspects cruciaux de l'accompagnement en oncologie pédiatrique ont été abordés, notamment pendant le parcours de soins et en phase de rémission. L'intervenant, à la fois directeur de l'association et parent d'un enfant ayant survécu au cancer, partage une vision profonde née à la fois de son expérience personnelle et de son désir de faire entendre la voix des familles : *"Je me suis retrouvé à devoir porter des revendications, parce que personne ne les faisait remonter."*

L'un des points majeurs du discours concerne la rémission, souvent perçue à tort comme la "fin" du parcours, alors qu'en réalité elle marque le début d'une période d'incertitude et d'angoisse. Comme le souligne l'intervenant : *"L'épée de Damoclès est là, on n'est plus innocent, ni le gamin, ni les parents."* Cette incertitude constante pèse lourdement sur la santé mentale des familles, qui continuent de vivre dans la peur de la rechute même après la fin des traitements. *"On annonce la maladie de l'enfant, trois jours après, on comprend que la vie d'avant, c'est fini."*

Un autre aspect important de la discussion est la distinction entre maladie grave et handicap. Les structures d'accompagnement, comme la "Maisons des Aidants", ne sont pas adaptées à la réalité des familles d'enfants malades. *"Eux, ils ne parlent que de handicap. Ils ne parlent jamais d'un enfant malade, ils ne savent pas ce que c'est."* Les familles se retrouvent ainsi invisibles, exclues des dispositifs existants : *"Nos enfants, ils ne vont jamais intégrer des structures pour enfants handicapés. Pas avant qu'ils aient développé un handicap avéré."* Cette invisibilité s'étend

également à l'aide à domicile, où l'instabilité des services, accentuée par le turnover des intervenants, génère une méfiance considérable. *"Je ne vous donne pas les clés de ma maison à des gens que je ne connais pas, qui changent toutes les semaines."* Ce manque de stabilité empêche l'établissement d'une relation de confiance, alors que les parents ont besoin d'un soutien constant et fiable.

L'intervenant souligne aussi la surcharge mentale et physique que vivent les parents: *"Je rentre chez moi à 20h, je dois faire à manger, faire les devoirs, les courses, le ménage... je n'en sors pas."* Ce quotidien accablant est souvent sous-estimé par la société, qui ne prend pas pleinement en compte les défis auxquels ces familles font face. La maladie entraîne un isolement social intense. *"Les familles se retrouvent seules, parce que les amis, les collègues, même la famille parfois, ne comprennent pas ou s'éloignent."* En particulier, les relations sociales se modifient, et au travail, l'incompréhension des collègues est palpable : *"Un collègue m'a dit : 'Un vrai problème que ton fils soit malade.'" Cette distance avec l'entourage et l'incompréhension au travail accentuent l'isolement, rendant le quotidien encore plus difficile à supporter.*

L'isolement est également renforcé par des difficultés administratives et des problématiques financières. Le coût des soins et des déplacements devient rapidement un fardeau pour les familles. *"Les frais de transport, des frais d'hébergement... C'est un vrai problème, il faut être à 15 minutes de l'hôpital. Donc, il y a une obligation d'être là"* Ce fardeau est aggravé par le fait que, souvent, un parent doit arrêter de travailler, ce qui complique davantage la situation. *"Un parent arrête de travailler, les frais s'accumulent, les aides mettent des mois à arriver. Et personne pour aider à s'y retrouver."* La question du deuil a été abordée avec gravité. L'intervenant souligne les difficultés psychologiques et financières, notamment pour les parents déjà en situation de précarité : *"Il y a des parents qui arrivent au bout du parcours de soins, déjà dans des difficultés, et qui sont incapables de financer l'enterrement de leur enfant."* Cette charge émotionnelle est énorme, d'autant plus qu'il existe un manque de suivi post-décès, vécue comme un abandon institutionnel.

L'accompagnement des enfants malades en phase de rémission reste insuffisant, avec un suivi psychosocial souvent absent. *"Les familles sont livrées à elles-mêmes."*

Il n'y a plus de repères, plus de soutien." Le retour en classe des enfants est également un parcours du combattant. *"Pendant le parcours de soin, l'enfant n'est pas scolarisé ? Par intermittence. En fonction aussi des personnes de l'éducation nationale, c'est vraiment une question de personne."* Les difficultés administratives (MDPH, aménagements scolaires) rendent cette réinsertion encore plus complexe. *"C'est un deuxième combat après la maladie"*. Les structures scolaires peinent à fournir un suivi adéquat et à s'adapter aux besoins des enfants malades en rémission.

Enfin, l'intervenant insiste sur le besoin crucial d'une meilleure coordination des soins. Il regrette l'absence de structures capables d'assurer un suivi cohérent et de soutenir les familles tout au long de leur parcours, de la maladie à la rémission. *"Il faudrait un coordinateur qui soit animateur, développeur et animateur de réseau, mais ça n'existe pas aujourd'hui."* Les familles se retrouvent à gérer seules une charge logistique colossale : *"Le coût logistique est énorme."* Cela montre que la prise en charge des familles ne peut pas se limiter aux soins médicaux, il faut une organisation plus globale qui prenne en compte tous les aspects du parcours des familles.

b) La cadre de santé

Dans cet entretien avec une cadre infirmière spécialisée en oncologie pédiatrique, plusieurs aspects essentiels de l'accompagnement des enfants atteints de cancer et de leurs familles ont été abordés, notamment durant le parcours de soins et en phase de rémission. L'intervenante nous explique que la diversité des rôles permet de répondre aux besoins multiples de l'enfant et de sa famille, soulignant que *"c'est vraiment la richesse d'une équipe pluridisciplinaire"* a une place essentielle pour offrir une prise en charge globale.

L'approche en oncologie pédiatrique repose sur une réactivité rapide, comme le précise la cadre infirmière : *"Un cancer pédiatrique, ça évolue très rapidement. Il faut aller vraiment très vite."* Dès le diagnostic posé, le traitement débute sans délai, avec un accompagnement qui englobe médecins, infirmiers, éducateurs et assistants sociaux. Le but est d'appréhender l'enfant dans sa globalité, *"pas juste comme un*

corps malade, mais aussi comme un enfant avec des besoins familiaux, scolaires, sociaux."

La coordination des soins, en particulier à domicile, est primordiale. Cela implique notamment des infirmières de coordination dans le cadre du réseau Pédonco, qui assurent le suivi des familles dans la continuité des traitements. *"On a vraiment un maillage régional pour accompagner les familles, pour garantir que les soins continuent, même à domicile."*

L'accompagnement des parents, dès le début de la prise en charge, est également fondamental. *"C'est vraiment dès le début, on s'occupe des parents, on leur explique que ce ne sont pas uniquement les enfants qui vont être pris en charge."* Cependant, un constat est fait sur la réticence des parents à solliciter une aide psychologique. *"On avance comme on peut, et on sait que si on commence un psy, parfois, le muret sur lequel on avance, et qui n'est pas très solide, on veut le conserver comme ça pour le moment."* Cela illustre la manière dont certains parents préfèrent repousser l'accompagnement psychologique, surtout en période de traitement.

Elle évoque d'ailleurs l'importance de prendre soin de toute la famille, au-delà de l'enfant malade, pour éviter que la situation ne génère un sentiment d'épuisement chez les proches. *"C'est important de s'occuper de la famille dans sa globalité. Les parents, bien sûr, mais aussi les frères et sœurs. Et parfois, les grands-parents qui peuvent aussi souffrir de la situation."* Cette approche permet de soutenir les proches, qui eux aussi, sont affectés par la maladie.

Un autre point crucial évoqué concerne les difficultés liées à l'adolescence et la transition vers l'âge adulte. *"Certains parents sont tellement présents tout au long du parcours de soins qu'à l'âge adulte, ça devient plus compliqué."* Elle évoque aussi les difficultés que rencontrent les adolescents lors des consultations, notamment lorsqu'ils sont accompagnés par leurs parents : *"Il y a des sujets qui sont très difficiles à évoquer en présence des parents."* Cela fait ressortir la nécessité de créer un espace de confiance où les jeunes adultes peuvent s'exprimer librement, notamment sur des sujets sensibles comme la sexualité ou les dépendances.

Le retour à l'école après le traitement reste un défi majeur, particulièrement à cause des effets secondaires persistants. L'intervenante souligne les difficultés rencontrées

avec l'Éducation Nationale : *"C'est vraiment la grosse difficulté, l'école."* Les troubles cognitifs, la fatigue et les aménagements nécessaires sont souvent sous-estimés, et l'institution peine à s'adapter aux besoins spécifiques des enfants guéris : *"L'Éducation Nationale, c'est une espèce de millefeuille... il faut recommencer tout le temps."* Ces difficultés soulignent l'importance d'un suivi scolaire adapté, pour éviter que l'enfant ne soit exclu de la vie scolaire à cause de son passé médical.

Enfin, l'intervenante insiste sur la nécessité d'un suivi post-cancer, souvent négligé. *"Un enfant, une fois en rémission, il doit être suivi encore pendant 5 à 10 ans."* Ce suivi à long terme est crucial pour détecter d'éventuels effets secondaires tardifs des traitements. Le programme d'éducation thérapeutique est un outil essentiel pour préparer les jeunes adultes à prendre en charge leur santé et à comprendre les implications des traitements qu'ils ont reçus. *"Le programme d'éducation thérapeutique est là pour que, finalement, le jeune devienne acteur de sa santé."*

c) L'infirmière coordinatrice

L'infirmière coordinatrice a partagé son expérience et sa vision de l'accompagnement des enfants et jeunes adultes après un traitement contre le cancer. Elle souhaitait mettre en lumière l'importance du suivi à long terme, précisant que *"des jeunes adultes ayant été traités dans l'enfance ont des risques de développer des comorbidités"* et que le programme d'éducation thérapeutique qu'elle a co-écrit a pour objectif de *"leur expliquer les risques et les surveillances à mettre en place."* Elle insiste sur le fait que ce suivi ne se limite pas à une simple phase de rémission, mais qu'il doit durer entre 5 et 10 ans afin de détecter les effets secondaires potentiels des traitements. *"Un enfant, une fois en rémission, doit être suivi encore pendant 5 à 10 ans,"* souligne-t-elle.

La coordinatrice explique également que la transition entre la fin du traitement et l'entrée en rémission peut être vécue comme une rupture brutale, tant pour les enfants que pour leurs familles. *"Du jour au lendemain, il n'y a plus rien, et c'est parfois vécu comme un sentiment d'abandon."* Cette coupure peut être difficile à gérer, mais elle aborde cette phase avec les parents en les préparant à cette nouvelle étape, en les encourageant à *"reconstruire sur la vie après la maladie."* Elle mentionne aussi le rôle central de l'éducation thérapeutique, selon elle, *"aide les*

jeunes adultes à devenir acteurs de leur santé," en leur expliquant de manière pédagogique les risques à surveiller, comme les troubles cardiaques, hormonaux et la fertilité.

Elle réalise un *"diagnostic éducatif"* pour évaluer les connaissances du jeune sur sa propre maladie et les effets secondaires. *"On fait le point sur ce qu'il est devenu, quelles sont ses attentes, est-ce qu'il a effectivement des effets secondaires."* Les jeunes adultes sont invités à se rendre aux consultations annuelles ou bisannuelles, afin de garantir que les suivis nécessaires sont bien effectués.

L'un des enjeux majeurs qu'elle soulève est le manque de communication entre les différents professionnels impliqués dans le suivi des jeunes adultes. *"Je pense que la communication entre nous et le médecin traitant n'est pas aussi fluide qu'on pourrait l'espérer."* Elle milite pour une meilleure coordination dès le début du parcours de soins, notamment pour garantir que le médecin traitant et les autres professionnels du réseau de soins soient bien impliqués tout au long du parcours, de la phase de traitement jusqu'à la rémission et au suivi long terme. *"J'aimerais qu'il y ait plus de communication entre ces trois parties."*

Elle a également abordé les difficultés psychologiques que peuvent rencontrer certains jeunes adultes après la fin du traitement, en particulier ceux qui ont longtemps refusé une prise en charge psychologique. *"Elle a fait son suivi psy, elle y est encore, elle est traitée pour un traumatisme."* Elle évoque l'exemple d'une jeune adulte qui, après 10 ans de rémission, a finalement accepté un suivi psychiatrique suite à des angoisses persistantes et des problèmes de sommeil. Cela montre la complexité des parcours de soins et l'importance de respecter le temps de chaque patient.

Enfin, elle souligne que l'autonomisation des jeunes adultes dans leur suivi de santé est un aspect essentiel du programme. *"Le côté sympa de ce programme, c'est qu'on va travailler l'autonomisation du jeune adulte,"* explique-t-elle. Elle insiste sur le fait que les consultations se déroulent sans la présence des parents, afin de créer un espace d'échange libre et sans retenue, ce qui est parfois difficile à atteindre lorsque les parents sont trop impliqués. *"Je ne prends pas les parents, je veux que ce soit vraiment un espace de dépose."*

d) La puéricultrice coordinatrice

Lors de cet entretien, la puéricultrice coordinatrice a partagé son rôle central dans l'accompagnement des enfants et jeunes adultes atteints de cancer, en particulier dans le cadre de leur parcours de soins. Elle a détaillé le suivi spécifique des enfants atteints de leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), soulignant l'importance du réseau Pédonco dans la coordination des soins entre l'hôpital de jour et les hôpitaux de proximité : *"Le réseau Pédonco permet aux enfants atteints de cancer d'être pris en charge dans de bonnes conditions dans l'hôpital."* Ce réseau permet d'assurer une continuité des soins, en déléguant certains traitements et suivis aux établissements locaux, facilitant ainsi le retour à la maison.

La puéricultrice a également mis en avant l'importance du suivi post-traitement, en précisant que chaque famille reçoit un classeur d'informations détaillant les consignes à suivre à domicile, notamment pour la gestion de la fièvre, un symptôme critique pendant l'aplasie : *"Les parents ont un support papier pour s'y référer et peuvent nous joindre si besoin."* Ce classeur est essentiel pour rassurer les parents, leur fournissant des informations pratiques sur les soins quotidiens et les signes d'alerte. Elle a aussi mentionné l'intervention des infirmiers libéraux lorsque les parents ont besoin de soutien pour la gestion des traitements complexes.

L'accompagnement psychologique, bien que crucial, demeure un défi en raison du manque de ressources. *"Une psychologue à 80 % ce n'est pas suffisant, elle ne peut pas répondre à toute la demande."* La puéricultrice a insisté sur la nécessité de renforcer les moyens pour répondre à l'anxiété persistante des parents, qui, bien qu'ils soient soulagés de la fin des traitements, restent inquiets de la possibilité d'une rechute. Ce suivi psychologique est essentiel pour accompagner les familles dans cette période de transition.

Le retour à l'école après un traitement intensif est également un défi majeur. La puéricultrice a évoqué l'utilisation de technologies telles que les robots et le service d'aide pédagogique à domicile (SAPAD), qui permettent aux enfants de suivre les cours à distance : *"Certains enfants continuent à suivre des cours à distance via un robot, surtout après un traitement intensif."* Cependant, elle a souligné que la réinsertion scolaire peut être difficile, en particulier en raison des changements

physiques et de l'apparence modifiée des enfants, ce qui peut affecter leur confiance en eux : *"Les enfants se sentent différents des autres, ça peut être compliqué."* Le retour à la vie sociale est donc un processus graduel et doit être accompagné de manière continue : *"Cela se prépare petit à petit, ce n'est pas du jour au lendemain."*

En tant que coordinatrice, elle assure une communication constante entre tous les acteurs du parcours de soins, que ce soit les hôpitaux de proximité, les infirmiers à domicile ou les familles : *"On communique beaucoup, principalement par téléphone ou mail, pour s'assurer que tout se passe bien."* Elle a expliqué que son rôle ne se limite pas à la coordination des soins, mais inclut également l'accompagnement des parents, souvent confrontés à des angoisses liées à la maladie de leur enfant. *"Les parents ont une peur bleue de perdre leur enfant. Parfois, les enfants ne parlent pas pour protéger leurs parents."* La puéricultrice est donc un point de relais, non seulement pour la gestion des traitements, mais aussi pour rassurer les familles et garantir que le parcours de soins se déroule dans les meilleures conditions.

e) L'ambulancier

Lors de cet entretien, l'ambulancier a détaillé son rôle dans l'accompagnement des enfants atteints de cancer, en particulier lors de leur transport entre l'hôpital et leur domicile. Il a souligné l'importance du tact et de la discrétion dans son intervention, expliquant qu'il évite de parler directement de la maladie avec les patients, préférant créer une atmosphère apaisante et réconfortante. *"On met à l'aise le patient ou le parent, mais on évite de parler de la maladie. Les familles veulent vraiment discuter de cela à l'hôpital, et non dans le milieu extra-hospitalier."*

L'ambulancier a précisé que la prise en charge commence généralement par un appel des parents à la société d'ambulance, qui oriente le transport en fonction des compétences spécifiques des ambulanciers. *"C'est les parents qui appellent la société d'ambulance pour organiser le transport."* Il a également noté que les trajets peuvent être éprouvants pour les familles, tant à cause de la durée du transport que de l'attente à l'hôpital : *"C'est long, aussi bien lors du transport que de l'attente à l'hôpital."*

Concernant la formation des ambulanciers, il a expliqué que deux types de formation existent : l'auxiliaire ambulancier et le diplôme d'État d'ambulancier (FDEA). Le

FDEA inclut des modules sur l'accompagnement des patients et la psychologie, mais il n'existe pas de formation spécifique pour le transport d'enfants. *"Il n'y a pas de formation pédiatrique particulière, mais on reçoit des modules sur l'accompagnement des pathologies particulières, dont certaines pour les enfants."* Ce manque de spécialisation pédiatrique souligne l'importance de l'expérience et de la sensibilité des ambulanciers dans ce type de prise en charge.

L'ambulancier a également évoqué l'absence de communication directe avec les équipes médicales pendant le transport, un point qu'il considère comme un frein à la fluidité du parcours de soins. *"On se sert juste vraiment de transport, et il n'y a pas de communication directe avec le milieu hospitalier."* Il a aussi souligné que, malgré son rôle d'accompagnement, il ne se considère pas comme faisant partie de l'équipe soignante, à cause des clivages perçus entre le paramédical et le médical. *"C'est compliqué de se faire passer pour quelqu'un du corps soignant. On se résigne à se dire qu'on ne fait pas partie du corps médical."* Ce sentiment de distance entre ambulanciers et autres professionnels de santé peut nuire à la coordination du parcours de soins.

Enfin, lorsque les patients sont en rémission, l'ambulancier observe que son rôle se limite principalement au transport entre l'hôpital et le domicile. Bien que cette phase soit généralement perçue positivement par les familles, il note que les parents peuvent encore ressentir de l'angoisse en raison de la rupture avec le traitement : *"C'est dans l'ambulance que je suis tout lâché, mais à l'hôpital, je dois être fort."* Ce ressenti montre que, même après la fin des traitements.

f) La Chef de pôle

Lors de cet entretien, la cheffe du service a détaillé le parcours de soins des enfants atteints de leucémie et de lymphome, depuis le diagnostic jusqu'à la fin du traitement. Elle a expliqué que, dans la majorité des cas de leucémies, la rémission est obtenue très rapidement : *"La rémission survient très rapidement, dans la plupart des leucémies, la rémission est obtenue au bout d'un mois de traitement."* Cependant, elle a souligné que la rémission n'est qu'une première étape, précisant que *"même si la rémission est obtenue, il faut continuer les traitements de chimiothérapie"* pour éviter toute rechute. Elle a ajouté : *"La rémission signifie qu'on*

n'a plus de signe de maladie, mais il faut continuer les traitements de chimiothérapie et elle précise "Pour pouvoir parler de guérison, il faut qu'ils aient cinq ans sans traitement et sans rechute".

La transition entre la fin du traitement intensif et la phase de suivi post-thérapeutique est un moment particulièrement délicat, en particulier pour les parents, qui n'ont plus le cadre rassurant des traitements réguliers. *"Les parents, ils n'ont plus l'impression d'avoir des gardes-fous."* Ce sentiment de rupture est un défi majeur durant cette phase. Elle insiste sur l'importance de l'accompagnement psychologique pour cette période : *"Souvent, les parents craquent"* lorsqu'ils se retrouvent sans suivi immédiat, et cette période peut être un moment de fragilité pour les familles, qui n'ont plus de contrôle sur la situation.

En ce qui concerne la réinsertion scolaire et sociale des enfants après la rémission, la cheffe de pôle a souligné que ces étapes sont marquées par des défis liés à la scolarité et au sport. *"C'est surtout au niveau de la scolarité, de réintégrer les enfants dans leur scolarité normale, qu'ils refassent du sport et qu'ils ne soient plus considérés comme un enfant malade."* Le retour au travail des parents représente également un challenge, car ils doivent réintégrer le milieu professionnel après une longue période d'absence, et ce retour nécessite souvent un soutien psychologique.

Quant au suivi post-traitement, elle a mentionné que les leucémies entraînent généralement moins de complications à long terme que d'autres types de cancers : *"Nous n'avons pas de plan après-cancer tel qu'il est défini ailleurs, notamment parce que, comparativement aux cancers solides, les leucémies ont beaucoup moins de complications à long terme."* Elle a ajouté que les enfants traités pour une leucémie, étant souvent jeunes (6-7 ans), n'ont pas la même perception de la maladie que les adolescents ou jeunes adultes, ce qui influence la façon dont ils abordent le suivi à long terme.

Enfin, elle a abordé la sensibilisation des jeunes adultes guéris : *"Le problème, c'est qu'une fois guéri, l'enfant oublie souvent qu'il a eu un cancer."* Elle a insisté sur l'importance de rappeler aux jeunes adultes l'impact de leur traitement sur leur santé future, afin qu'ils en informent leur médecin traitant : *"Il faut qu'ils pensent à dire à leur médecin traitant qu'ils ont eu une leucémie quand ils étaient petits et qu'ils ont*

eu de la chimiothérapie." Cependant, elle a exprimé des réserves concernant le programme d'éducation thérapeutique post-traitement, expliquant que bien que ce programme soit mis en place, les jeunes adultes, qui se sentent souvent guéris, n'y participent pas : *"On a essayé une fois ou deux d'envoyer les enfants, enfin, les jeunes, mais à chaque fois, ça n'a jamais marché."* Selon elle, les jeunes guéris n'éprouvent pas le besoin de participer à un suivi post-cancer, ce qui rend le programme difficile à faire accepter, surtout lorsqu'il s'agit de se rendre dans un centre anticancéreux plusieurs années après la fin des traitements.

g) L'oncologue

Au cours de cet entretien, l'oncologue pédiatrique spécialisé en hématologie a détaillé son rôle essentiel dans l'accompagnement des jeunes patients atteints de leucémie et de lymphome, tout au long de leur parcours de soins. Il a expliqué que chaque enfant est pris en charge par un "médecin référent", qui l'accompagne dès l'annonce de la maladie, pendant les traitements intensifs et d'entretien, puis lors du suivi à long terme. *"Si vous tombez malade à deux ou trois ans avec une leucémie, vous allez avoir un traitement intensif qui va durer six mois, un traitement d'entretien qui va durer 18 mois"*, a-t-il précisé. Ce suivi se poursuit jusqu'à l'âge de 18 ans, voire au-delà, pour assurer la continuité des soins et prévenir toute rechute.

Concernant la phase de rémission, l'oncologue a souligné les difficultés psychologiques que peuvent rencontrer les enfants et leurs familles. *"Quand ça s'arrête, ça s'arrête. Et là, on vous dit rendez-vous dans deux mois... C'est un moment un peu inquiétant pour les patients et leur famille."* Le Docteur a indiqué que si les jeunes enfants s'adaptent généralement assez vite à la fin des traitements, *"les parents vont avoir plus de mal."* En effet, ce changement de rythme, où les soins deviennent moins fréquents, engendre une incertitude et une angoisse qui sont souvent difficilement gérables, d'où la nécessité d'un suivi psychologique. Ce soutien, bien que parfois demandé par les familles ou les patients eux-mêmes, est également recommandé par l'équipe médicale, en particulier après la fin du traitement intensif et durant la période d'attente avant l'annonce officielle de la guérison.

Pour les adolescents, les préoccupations sont plus concrètes et directement liées à leur avenir. *"Les adolescents, ils se sentent beaucoup plus concernés par ce qui arrive... leurs questions sont 'est-ce que je vais mourir ?' ou 'comment je vais faire pour mon année scolaire ?'"* Ces questions traduisent une angoisse quant à leur futur, notamment en ce qui concerne la fertilité, les relations sociales, et leur parcours scolaire. L'oncologue a souligné l'importance d'une relation transparente avec ces jeunes patients, qui posent des questions directes et honnêtes. *"Les ados sont là pour vous bousculer."* Ces préoccupations sont traitées avec attention pour garantir que ces jeunes, bien qu'en rémission, puissent surmonter leurs inquiétudes liées à la maladie.

L'accompagnement des parents, qui jouent un rôle clé dans le parcours de soin, a également été abordé par l'oncologue. *"Les parents, c'est la clé de la prise en charge,"* a-t-il insisté. Toutefois, cette responsabilité entraîne souvent une pression psychologique importante, et il a souligné les conséquences dramatiques que cette situation peut engendrer : *"Beaucoup de couples se séparent après un cancer, il y a beaucoup de dépressions, certains qui se suicident."* Il a également évoqué les difficultés rencontrées par les frères et sœurs, souvent négligés pendant la période de traitement intensif, mais qui souffrent aussi émotionnellement. *"Les frères et sœurs vont très mal aussi, parce que papa et maman ont arrêté de vivre,"* a-t-il précisé.

Concernant les effets secondaires physiques post-traitement, l'oncologue a mis en lumière des problèmes fréquents: *"La fatigue est ressentie par énormément de patients après le traitement, surtout les ados."* Il a aussi mentionné des douleurs chroniques chez environ 10 à 15 % des patients, ainsi que des problèmes endocriniens ou osseux dans certains cas. Ces effets nécessitent un suivi continu et une prise en charge pluridisciplinaire, en particulier à travers des consultations spécialisées dans la gestion de la douleur. Par ailleurs, l'oncologue a mis en avant les programmes de réhabilitation physique tels que *"A chacun son Everest,"* une initiative qui permet aux enfants ayant survécu à un cancer de participer à des activités physiques en montagne avec d'autres jeunes ayant vécu des expériences similaires. *"Ces programmes sont essentiels pour leur faire retrouver de l'espoir et de la motivation à retourner dans la vie après le cancer,"* a-t-il ajouté.

Enfin, l'oncologue a souligné l'importance de la réinsertion scolaire et de la gestion de l'alimentation après le traitement. De nombreux enfants prennent du poids en raison des corticoïdes et du manque d'activité physique, et doivent réapprendre à manger de manière équilibrée et à reprendre une activité physique régulière. Ces aspects sont pris en charge par des professionnels tels que les diététiciens et les coachs sportifs, pour aider les jeunes à retrouver un mode de vie plus sain et actif après leur rémission.

h) La patient en guérison de son cancer

La patiente interviewez a partagé son parcours complexe de guérison après avoir survécu à une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) durant son enfance, et les défis rencontrés dans la phase de rémission. Diagnostiquée à l'âge de 10 ans, la patiente se souvient des symptômes qui ont mené à la découverte de sa maladie, *"J'avais l'apparition de bleus sur tout mon corps alors que je ne me connais pas"*, se souvient-elle. Après plusieurs examens, une prise de sang a révélé que la patiente souffrait d'une leucémie aiguë lymphoblastique, une forme de cancer du sang. Elle a ensuite suivi un traitement intensif, comprenant de la chimiothérapie, de la radiothérapie, ainsi qu'une greffe de moelle osseuse réalisée par son petit frère, qui était compatible.

Elle a été hospitalisée pendant une grande partie de son traitement, ce qui l'a souvent confinée dans une chambre d'hôpital en raison des protocoles stricts d'isolement destinés à protéger ses défenses immunitaires affaiblies. *"L'essentiel du temps, c'était à l'hôpital,"* explique-t-elle. Elle souligne également l'importance de l'entourage familial. *"L'entourage, c'est très important. Si on reste seul sans un bon soutien, c'est très compliqué."* Sa famille a été un pilier fondamental tout au long de son parcours.

En raison de la toxicité des traitements et de leur impact sur son organisme, la patiente a connu des complications graves, notamment une pancréatite sévère qui a conduit à une dégradation rapide de son état. *"Je ne savais pas ce qui m'arrivait,"* raconte-t-elle. Après cinq jours sans aller aux toilettes et un état qui ne s'améliorait pas, elle a finalement exprimé son malaise, ce qui a permis aux médecins d'intervenir. Mais il était trop tard. Elle a fait un coma prolongé pendant trois mois,

suite à cette pancréatite *"Les médecins m'ont dit que si je n'avais pas parlé, cela aurait été trop tard,"* précise-t-elle. Sa famille a été complètement désemparée par cette évolution brutale. *"C'était un choc pour eux. Quand on vous dit qu'il faut prendre la décision de débrancher votre enfant, c'est un choix inimaginable,"* confie-t-elle, soulignant la douleur et la difficulté de cette épreuve pour ses parents.

Une fois le coma surmonté, la patiente a dû réapprendre à vivre, *"Quand je me suis réveillée, j'ai dû réapprendre tout ce que j'avais appris avant, comme un enfant,"* raconte-t-elle. Ce processus a ajouté du temps supplémentaire à son traitement initial et a accentué le traumatisme pour sa famille.

La rémission, le retour à une vie sociale normale a été difficile. *"Quand j'allais à l'école, je devais toujours porter un masque. Je ne mangeais pas à la cantine et je ne faisais pas de sport,"* rappelle-t-elle. Ces restrictions étaient dues à la crainte des parents de voir une rechute si la moindre infection survenait. *"C'était dur pour eux, mais après, il faut commencer à s'affirmer, à vivre comme un adolescent,"* souligne-t-elle, faisant référence à la lente transition vers une vie sociale plus indépendante. Cependant, le retour à la normalité a été choquant, car elle ne se sentait plus la même. *"C'était un retour difficile, car je ne me voyais plus comme avant."*

La patiente a aussi dû faire face à des complications à long terme des traitements, comme des troubles hormonaux, un diabète de type 2, et des problèmes de thyroïde *"Le diabète est dû à ma pancréatite, qui est survenue après un traitement,"* explique-t-elle. L'annonce de son diabète a été un choc, d'autant plus qu'elle ne s'y attendait pas. *"Quand on m'a annoncé ça, je ne savais pas comment réagir. C'était encore une chose à gérer."*

Concernant le suivi après la rémission, elle évoque un manque d'accompagnement structuré, notamment dans la gestion des effets à long terme de la maladie et des traitements. *"Une fois rentrée à la maison, on m'a juste donné des documents, mais il n'y avait personne pour me guider, ni pour m'aider à gérer l'après-cancer",* confie-t-elle. Elle indique qu'un soutien psychologique aurait été bénéfique pour elle et sa famille, soulignant que ses parents ont continué à vivre dans l'inquiétude constante, bien après la fin du traitement.

Elle suggère l'intégration systématique des patients dans des groupes de soutien dès l'hôpital, afin de faciliter la transition vers la vie après le cancer. *"Si on nous intégrait directement dans ces groupes à l'hôpital, ce serait plus facile d'y aller,"* affirme-t-elle. Pour elle, ces groupes de soutien sont essentiels, car ils permettent de discuter avec d'autres jeunes ayant traversé des expériences similaires, et de partager des conseils pratiques pour gérer la réadaptation sociale et émotionnelle.

C. Analyse comparatifs

À la suite de ces analyses individuelles des entretiens, il m'a semblé pertinent de mettre en commun les témoignages recueillis afin d'identifier à la fois les points communs et les divergences d'opinion concernant l'accompagnement des enfants atteints d'un cancer pendant la phase de rémission. En croisant les perspectives des différents professionnels de santé, des acteurs associatifs et du témoignage de la patiente, cette analyse comparative permet ainsi de mettre en lumière les forces de l'accompagnement actuel tout en soulignant les besoins encore mal couverts et les pistes d'amélioration à envisager pour un accompagnement plus complet et adapté.

a) Approche partagée dans l'accompagnement

Tous les témoignages recueillis soulignent un point fondamental : l'enfant et sa famille doivent être placés au centre de la prise en charge. Tous les professionnels interrogés insistent sur la nécessité d'une approche globale qui allie un traitement médical de qualité et un accompagnement humain. L'enfant n'est pas seulement un patient, mais une personne avec des besoins familiaux, sociaux, émotionnels et scolaires. Cette vision revient systématiquement dans les discours des intervenants.

L'infirmière coordinatrice insiste notamment sur *"l'adaptabilité de l'équipe et la communication continue entre tous les acteurs pour garantir la continuité des soins"*. De son côté, la puéricultrice coordinatrice rappelle que les réseaux comme Pédonco jouent un rôle fondamental pour *"garantir la continuité des traitements et soutenir les familles dans leur quotidien après la sortie de l'hôpital"*. Elle ajoute que la coordination entre les structures hospitalières et les soins de proximité est essentielle, et souvent sous-estimé dans d'autres spécialités.

L'importance de cette coordination est partagée par plusieurs intervenants. La puéricultrice insiste sur le fait que *"ces réseaux permettent d'assurer une approche holistique, où l'enfant et sa famille sont soutenus à tous les niveaux : médical, psychologique et social"*. Elle souligne également le rôle central des infirmières de coordination dans le lien entre l'hôpital et le domicile. Le directeur d'association partage cette analyse en précisant que *"les réseaux locaux de santé doivent être davantage développés pour mieux soutenir les familles, particulièrement dans les zones géographiquement isolées"*.

La phase de rémission est aussi reconnue comme un moment délicat, qui ne doit pas être sous-estimé. L'oncologue le formule clairement : *"la rémission ne marque pas la fin du traitement, mais plutôt le début d'une nouvelle phase où le suivi à long terme est essentiel pour éviter les récurrences et surveiller les effets secondaires tardifs"*. La cheffe de pôle, quant à elle, souligne que *"continuer à suivre ces enfants au moins jusqu'à l'âge adulte, même s'ils vont bien, est essentiel pour ne pas relâcher l'attention"*. La puéricultrice coordinatrice confirme cette idée en rappelant que *"le suivi post-traitement, bien que moins intensif, reste une étape essentielle pour assurer le bien-être des enfants et des parents"*.

Enfin, la question du retour à l'école après la fin des traitements est abordée par plusieurs professionnels, qui mettent en lumière des enjeux complémentaires. Tous s'accordent sur l'importance de favoriser une réintégration scolaire dès que possible, tout en reconnaissant que cette étape peut s'avérer particulièrement complexe. La puéricultrice coordinatrice souligne ainsi que *« bien qu'il soit crucial de permettre un retour rapide à l'école, il est souvent compliqué de garantir que l'enfant soit réellement prêt, car la fatigue persistante et les difficultés cognitives rendent l'adaptation difficile »*. Cette idée est renforcée par le directeur d'association, qui met en lumière les difficultés d'ordre social rencontrées par les enfants : *« beaucoup d'enfants se sentent stigmatisés lorsqu'ils retournent à l'école, surtout lorsqu'ils doivent gérer des différences visibles comme la perte de cheveux ou un retard scolaire dû aux traitements »*. Ces témoignages mettent en évidence la nécessité d'un accompagnement individualisé, à la fois pédagogique, psychologique et social, pour soutenir les enfants dans cette phase de transition vers une vie scolaire plus stable.

Ainsi, ce qui ressort de ces entretiens, c'est que pour tous les professionnels rencontrés, la rémission n'est pas un retour à l'état antérieur, mais une nouvelle étape dans le parcours. Une étape qui exige une continuité dans les soins, une attention particulière à l'accompagnement psychologique, une coordination entre les acteurs et, surtout, une vision centrée sur l'enfant dans sa globalité.

b) Divergences dans l'accompagnement

Malgré une vision partagée de la prise en charge, il existe des divergences perçues par les différents acteurs. Tous les professionnels interrogés s'accordent sur un point essentiel : la prise en charge ne peut se limiter à soigner l'enfant malade. Elle doit aussi accompagner la famille, sur les plans médicaux, sociaux et psychologiques. Ce soutien doit se poursuivre au-delà des traitements, dans cette phase de rémission. Mais malgré cette vision commune, la manière dont cet accompagnement est proposé ou vécu varie fortement, notamment lorsqu'il s'agit de la dimension psychologique.

Dans les faits, les dispositifs existants sont peu sollicités une fois les traitements terminés. Le cadre de santé évoque par exemple la mise en place de groupes de parole destinés aux familles : « *On a essayé de proposer des groupes de parole pour les parents... mais personne ne vient.* » Ce constat met en lumière une forme de résistance ou de décalage entre l'offre et la demande, où les familles semblent parfois vouloir "passer à autre chose", même si cela ne signifie pas qu'elles vont bien.

L'infirmière coordinatrice évoque une ancienne patiente rencontrée plusieurs années après la fin de ses traitements. Malgré des signes persistants de mal-être, cette jeune femme avait toujours refusé un accompagnement psychologique, bien que cela ait été proposé à plusieurs reprises durant son parcours de soins. Ce n'est que bien plus tard, dans le cadre d'une consultation d'éducation thérapeutique, qu'elle a finalement accepté un suivi : « *Je pense qu'il y a une temporalité à respecter sur ces patients-là. Peut-être qu'à ce moment-là, elle n'était pas prête avec le fait d'avancer* » à pu indiquer l'infirmière.

Cette vision ne semble pas pleinement partagée par les patients et les familles. Le directeur d'association, par exemple, exprime que "les familles peuvent se sentir abandonnées" après la fin des traitements, lorsque le soutien psychologique diminue, laissant place à un sentiment de vide. Il souligne que ce manque de suivi post-traitement est une réalité vécue par de nombreux parents, notamment dans la phase de rémission. Cette nécessité de suivi psychologique post-cancer est également soulignée par la patiente, qui témoigne de "l'angoisse de la rechute" ressentie après la fin des traitements.

La place des parents dans le parcours de soins est centrale, mais elle peut aussi devenir source de complexité notamment à mesure que les jeunes patients grandissent. Comme le souligne l'oncologue : « *C'est grâce aux parents que tout est possible* », mettant en avant leur rôle central dans l'accompagnement de l'enfant malade. Cependant, cette présence forte peut rendre plus difficile, à l'adolescence ou à l'âge adulte, le processus par lequel le patient s'approprie son vécu de la maladie. L'oncologue précise d'ailleurs que « *ce qui est difficile, c'est le moment où l'enfant grandit, devient ado, ou jeune adulte, et doit comprendre ce qu'il a vécu, et se réapproprier son histoire* ».

Pour répondre à cette difficulté, certains professionnels soutiennent la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique post-cancer. L'infirmière coordinatrice explique par exemple que « *l'idée, c'est que ce soit le jeune qui pose ses questions, pas les parents. Qu'on puisse lui dire 'voilà, ce que tu as eu, ce que ça peut impliquer'* ». De son côté, la cadre de santé insiste sur l'intérêt de ce temps d'échange individuel en dehors de la présence des parents : « *ils n'ont parfois jamais eu l'occasion de poser leurs propres mots sur ce qu'ils ont vécu* ».

Toutefois, ce programme ne fait pas l'unanimité parmi les professionnels. Certains expriment des réticences, notamment lorsqu'il s'agit d'y faire participer des adolescents plusieurs années après la fin des traitements « *On a essayé une fois ou deux d'envoyer les jeunes, mais recevoir une convocation du centre anticancéreux quand on se sent bien, ça ne donne pas envie d'y retourner.* »

La question de la coordination des soins entre les différents acteurs du parcours est un autre point de divergence qui ressort fortement dans les entretiens. D'un côté,

certains professionnels, qui mettent en avant l'efficacité des réseaux comme Pédonco, qui permettent selon eux une organisation fluide et une vraie continuité entre les structures hospitalières et les soins à domicile. Mais à l'inverse, d'autres témoignages soulignent des manquements importants. Ces professionnels relèvent un manque de standardisation des protocoles entre les établissements, des difficultés à faire circuler l'information, et une absence de coordination qui repose bien souvent sur les épaules des parents. Ce sont parfois eux qui doivent assurer le lien entre les spécialistes, porter le dossier de leur enfant, et s'assurer que chaque professionnel ait les informations nécessaires. Ce déséquilibre génère une charge mentale supplémentaire pour les familles, et renforce le sentiment d'isolement pendant la phase de rémission.

La perception de la rémission varie fortement selon les acteurs interrogés. Pour certains soignants, la fin des traitements symbolise une étape positive, souvent perçue comme une forme de victoire. La médecin oncologue évoque notamment que « *la rémission, c'est à la fois une bonne nouvelle et une nouvelle phase à gérer* ». Une divergence importante émerge dans les discours concernant les besoins spécifiques des jeunes en rémission. La cheffe de pôle, par exemple, déclare : « *Ils sont contents d'être en rémission, ils ne viennent pas nous dire qu'ils ont des soucis* ». Pourtant, ce point de vue contraste fortement avec les autres témoignages recueillis. La patiente, notamment, décrit une expérience de la rémission marquée par l'isolement social et l'angoisse : « *Pendant cinq ans, je n'ai vu personne de mon âge* », confie-t-elle, ajoutant qu'elle portait « *un masque tout le temps* » par peur d'attraper une infection. Ces propos soulignent les conséquences psychologiques durables que la maladie peut avoir, bien après la fin des traitements. La patiente évoque également des conséquences médicales à long terme, comme un diabète, une pancréatite et des troubles hormonaux, qu'elle relie directement à son cancer : « *Chaque nouvelle maladie, c'est comme une nouvelle charge, un truc en plus à porter à cause du cancer* ».

Ces divergences mettent en lumière des besoins non toujours pleinement anticipés par les soignants, nécessitant une meilleure coordination et une attention accrue aux défis rencontrés par les patients après la guérison. La prise en charge ne doit pas se limiter à la phase de traitement, mais intégrer une vision plus holistique, prenant en

compte les défis psychologiques, sociaux et scolaires qui continuent d'affecter les enfants après leur guérison.

IV. La discussion

1) Confrontation des résultats à la littérature

La phase de rémission ne marque pas la fin du parcours de soins, mais une nouvelle étape nécessitant un accompagnement structuré. Les entretiens menés confirment une vision largement partagée par les professionnels : la nécessité d'une approche globale centrée sur l'enfant et sa famille, combinant soins médicaux et soutien humain. Cette conception rejoint les recommandations en oncologie pédiatrique, notamment celles de l'INCa, qui insistent sur l'importance des soins de support pour maintenir la qualité de vie après les traitements (INCa, 2021).

La place de l'équipe pluridisciplinaire est également un point d'accord fort entre terrain et littérature. Les professionnels interrogés valorisent la complémentarité des rôles (médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux...), ce qui correspond aux préconisations pour une réponse coordonnée aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux de l'enfant. De même, la nécessité d'un suivi à long terme, soulignée dans les entretiens, reflète les recommandations internationales visant à dépister précocement les complications tardives (SIOPE Europe, 2020 ; INCa, 2021) .

Mais malgré ces convergences, plusieurs écarts apparaissent. Le premier concerne le suivi psychologique après les traitements. Plusieurs témoignages montrent que cet accompagnement s'essouffle une fois que les soins actifs s'arrêtent. Pourtant, la littérature insiste: beaucoup d'enfants et d'adolescents en rémission continuent de vivre avec des angoisses, des peurs ou une forme de détresse intérieure (Michel et al., 2022; INCa, 2019). Trop peu bénéficient d'un vrai suivi dans la durée. Cette absence crée un vide, à un moment où l'enfant est censé reprendre sa « vie d'avant », sans avoir vraiment les clés pour y faire face.

Un autre point de fragilité concerne la coordination du parcours de soins. Même si des réseaux comme Pédonco ou certains protocoles facilitent le lien entre les structures, il reste beaucoup de disparités selon les régions. Certains professionnels

parlent d'une vraie coopération ville-hôpital, mais d'autres pointent un manque de communication ou une surcharge laissée aux familles. Ces observations rejoignent les constats de l'INCa, qui appelle à renforcer la fluidité du parcours et à désigner un référent de coordination pour éviter les ruptures (INCa, 2020).

La question du retour à l'école a aussi beaucoup été évoquée. Ce moment, souvent vécu comme un signe de « guérison » par l'entourage, peut en réalité être très difficile pour l'enfant. Fatigue, troubles cognitifs, retard scolaire ou séquelles visibles rendent la réintégration compliquée. Certains jeunes se sentent stigmatisés, ou simplement plus à leur place. Là encore, la littérature va dans ce sens : elle souligne que maintenir un lien avec l'école pendant les traitements facilite le retour, et que des aménagements doivent être pensés avec l'Éducation nationale pour éviter le décrochage (Observatoire de la réinsertion scolaire des enfants malades, 2019 ; INCa, 2020).

Enfin, plusieurs professionnels ont souligné l'importance de penser des espaces de parole ou des programmes qui permettent aux jeunes de ne pas vivre leur parcours seuls. La patiente que j'ai rencontrée a insisté sur ce besoin de lien entre pairs, qui lui a manqué pendant les soins. Cela rejoint les études qui montrent que le partage entre jeunes ayant vécu des expériences similaires peut aider à briser l'isolement, à créer un sentiment d'appartenance et à renforcer la résilience (Zebrack et al., 2014 ; Lown et al., 2015).

En résumé, les témoignages recueillis dans cette recherche rejoignent largement les recommandations de la littérature scientifique francophone. Mais ils montrent aussi, avec force, les écarts qui subsistent entre les intentions et la réalité du terrain. Des efforts ont été faits, c'est certain, mais beaucoup reste encore à construire pour que la rémission ne soit plus synonyme d'abandon, mais bien d'un nouveau départ accompagné.

2) Axe d'amélioration

Au regard des entretiens menés, plusieurs leviers d'amélioration ont été mis en avant par les interrogés pour renforcer l'accompagnement des enfants en rémission de cancer. L'un des besoins les plus fréquemment exprimés concerne le suivi

psychologique après les traitements. Pour y remédier, plusieurs soignants suggèrent une meilleure information des familles dès le début du parcours, afin qu'elles soient préparées aux besoins psychiques qui peuvent émerger dans le temps. Certains insistent aussi sur la nécessité d'intégrer davantage les psychologues dans les dispositifs de suivi post-cancer, et de sensibiliser les équipes médicales à l'existence d'une temporalité propre à chaque patient.

Par ailleurs, le développement des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) a été évoqué comme une piste concrète pour répondre à la complexité de la rémission. Bien que certains professionnels aient exprimé des réserves sur leur mise en œuvre, notamment en soulignant la difficulté pour certains jeunes de revenir dans un lieu associé à la maladie, d'autres y voient un levier pertinent pour accompagner la transition vers l'âge adulte. Ces programmes permettraient aux jeunes de mieux comprendre les conséquences de leur maladie, de s'exprimer sur leur vécu, et de reprendre un pouvoir d'agir sur leur santé.

La patiente interrogée a d'ailleurs exprimé le regret de ne pas avoir pu rencontrer d'autres jeunes dans sa situation pendant les traitements. Ce manque de lien social pendant la phase active du traitement a contribué à son isolement durable en rémission. Cette remarque renforce l'idée que ces programmes pourraient aussi jouer un rôle préventif, en créant des espaces de rencontre dès l'hôpital, favorisant les échanges entre pairs et soutenant l'après-cancer sur le long terme

La coordination entre les différents acteurs du parcours est également apparue comme un enjeu central. Si plusieurs professionnels reconnaissent les progrès réalisés grâce aux réseaux comme Pédonco, des écarts importants subsistent selon les territoires. Certains soulignent des transmissions d'informations incomplètes, des protocoles mal relayés, ou encore une charge administrative importante reposant sur les parents. L'idée d'un référent de parcours, qui ferait le lien entre les structures et accompagnerait la famille dans la durée, a été proposée à plusieurs reprises comme moyen de prévenir les ruptures de suivi.

Enfin, la réintégration scolaire a été évoquée comme une étape délicate, nécessitant un accompagnement renforcé. Les professionnels insistent sur la nécessité d'une collaboration étroite avec l'Éducation nationale, en amont du retour en classe.

La mise en place d'aménagements (horaires adaptés, accompagnement pédagogique individualisé, sensibilisation des équipes éducatives) est jugée essentielle pour éviter les décrochages. Comme l'a souligné un directeur d'association, « *beaucoup d'enfants se sentent stigmatisés, surtout lorsqu'ils reviennent avec des séquelles visibles ou un retard scolaire* ». Préparer cette étape, en intégrant les enseignants et les psychologues scolaires, permettrait de faciliter une reprise progressive et inclusive de la scolarité.

3) Limites de l'étude

Bien que cette recherche ait permis de mettre en lumière des manques dans l'accompagnement des jeunes en rémission, tout en proposant plusieurs leviers d'amélioration, elle présente néanmoins certaines limites. Chaque entretien n'a été réalisé qu'avec un seul professionnel par fonction, ce qui ne permet pas de comparer les pratiques ou visions au sein d'un même métier.

De plus, cette étude repose sur une approche qualitative, fondée sur le vécu subjectif des professionnels interrogés. Leurs perceptions sont influencées par leur expérience personnelle, leur ancienneté ou leur environnement de travail.

Un autre point de limite important concerne l'absence de professionnels de ville dans les entretiens menés. Malgré mes démarches, je n'ai pas réussi à m'entretenir avec d'autres acteurs intervenant en dehors de l'hôpital. Cela a nécessairement restreint le regard porté sur l'accompagnement des jeunes en rémission à celui des professionnels hospitaliers. Or, dans la continuité des soins, les acteurs de ville occupent une place essentielle, notamment dans le suivi à domicile, la coordination avec les familles et la prévention des ruptures de prise en charge. Leur point de vue aurait permis de compléter l'analyse, en apportant un éclairage différent sur les enjeux de la phase de rémission, et sur les difficultés de communication ou de relais entre l'hôpital et les structures de proximité.

Malheureusement, certains entretiens prévus avec des professionnels fournissant des soins de support n'ont pas pu aboutir. Même si ces soins ont été évoqués à plusieurs reprises dans les entretiens réalisés, l'absence de témoignages directs de ces professionnels limite la richesse et la précision de l'analyse. Leur regard aurait

permis d'élargir la compréhension des accompagnements possibles pendant la phase de rémission, en mettant en lumière des besoins parfois moins visibles mais tout aussi essentiels pour le bien-être des jeunes patients. Enfin, il aurait été intéressant d'intégrer davantage la voix des patients et des parents, afin de croiser les regards et d'affiner la compréhension des réalités vécues sur le terrain.

4) Perspectives de recherche

Les pistes d'amélioration évoquées au fil des entretiens ouvrent des perspectives intéressantes pour approfondir la réflexion autour de l'accompagnement des jeunes en rémission. Cette recherche, bien qu'exploratoire, a permis de mettre en lumière plusieurs défis rencontrés par les professionnels, tout en apportant des éléments de réponse à la problématique initiale : *“Quels sont les principaux défis des professionnels de santé dans l'accompagnement des jeunes patients en rémission, et comment peut-on améliorer cette prise en charge ?”*

Les témoignages recueillis soulignent l'importance de renforcer le suivi psychologique post-traitement, en tenant compte de la temporalité propre à chaque jeune. Il serait pertinent d'étudier plus finement pourquoi certains patients ne consultent un psychologue qu'après plusieurs années.

Le développement des programmes d'éducation thérapeutique (ETP), bien que parfois controversés, apparaît également comme un levier essentiel. Ces dispositifs gagneraient à être évalués plus largement pour mesurer leur impact sur l'autonomie, le bien-être et la reconstruction identitaire des jeunes en rémission.

La coordination entre les acteurs, notamment entre l'hôpital et la ville, reste un enjeu majeur. L'absence de professionnels de ville dans cette étude souligne d'ailleurs la nécessité d'intégrer leur point de vue dans de futures recherches, pour mieux comprendre leur rôle dans la continuité du suivi.

La réintégration scolaire, quant à elle, mérite également des études approfondies, en croisant les regards médicaux, éducatifs et familiaux.

Dans l'ensemble, cette étude a permis d'identifier les défis clés tout en faisant émerger des leviers concrets d'amélioration. Pour aller plus loin, il serait essentiel de croiser davantage les regards professionnels avec ceux des jeunes et de leurs parents, afin d'ajuster les dispositifs aux réalités vécues sur le terrain, et construire une rémission plus sereine, plus humaine et véritablement coordonnée.

V. Conclusion générale

La phase de rémission dans les cancers pédiatriques constitue un moment charnière du parcours de soin. Trop souvent perçue comme une simple sortie de la maladie, elle marque en réalité le début d'un nouveau chemin, où les enjeux sont moins visibles, mais tout aussi cruciaux. Ma recherche, fondée sur une série d'entretiens avec des professionnels et une ancienne patiente, met en lumière la complexité de cette période entre soulagement, fragilité, incertitude et reconstruction.

Au terme de cette recherche, il apparaît clairement que la phase de rémission, bien qu'attendue, reste une période délicate à vivre pour les enfants et leurs familles. La nécessité d'un accompagnement global et continu, mêlant soins médicaux, soutien psychologique, aide à la réinsertion sociale et scolaire, et coordination avec les acteurs de proximité.

Face à ces constats, de nombreuses pistes d'amélioration ont émergé : renforcer les suivis psychosociaux, structurer des programmes d'éducation thérapeutique adaptés à la temporalité des jeunes, fluidifier les liens de tous les acteurs, et reconnaître davantage le rôle des familles tout en soutenant leur évolution au fil du temps. Ces propositions ne relèvent pas seulement du soin médical, mais d'un véritable projet d'accompagnement de vie.

En répondant à la problématique posée, ce mémoire confirme l'importance d'une approche pluridisciplinaire et coordonnée dans la phase post-cancer pédiatrique. Il invite à penser la rémission non comme une fin, mais comme une transition, à la croisée de la médecine, de l'écoute et de l'humanité. C'est à cette condition que l'on pourra offrir aux jeunes patients une véritable chance de grandir et de se reconstruire, au-delà de la maladie.

VI. Bibliographie

- **Centre Oscar Lambret.** (s.d.). *Centre Oscar Lambret.*
https://www.centreoscarlambret.fr/?token=BtA9muB5WWFXVRS_MGhanV3mzbl7Te2xFi0jymPov4
- **CHU Lille.** (s.d.). *Le réseau PEDONCO.*
<https://www.chu-lille.fr/?s=Le+r%C3%A9seau+PEDONCO>
- **Elsan.** (s.d.). *Biopsie : déroulement et résultats.*
<https://www.elsan.care/fr/pathologie-et-traitement/cancers/biopsie-deroulement-resultats>
- **Elsan.** (s.d.). *Radiologie et imagerie médicale.*
<https://www.elsan.care/fr/patients/radiologie-et-imagerie-medecale>
- **e-cancer.** (s.d.). *Diagnostic et traitements.*
<https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/traitements-et-soins/diagnostic-et-traitements/diagnostic>
- **e-cancer.** (s.d.). *Dispositif d'annonce.*
<https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/traitements-et-soins/parcours-de-soins/dispositif-d-annonce>
- **e-cancer.** (s.d.). *Les cancers pédiatriques en France.*
<https://pediatrie.e-cancer.fr/chercheur/acteurs-de-la-recherche/les-cancers-pediatriques-en-france>
- **e-cancer.** (s.d.). *L'organisation dédiée des soins en cancérologie pédiatrique.*
<https://pediatrie.e-cancer.fr/professionnels-de-sante/cancers-pediatriques/organisation-du-parcours-de-soins-en-cancerologie-adaptee-aux-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes/l-organisation-dediee-des-soins-en-cancerologie-pediatrique>
- **HUG.** (s.d.). *Peurs et émotions face à la maladie.*
<https://enfants-ados.hug.ch/guide-pour-familles/peurs-emotions-face-maladie#:~:text=encore%20une%20infirmiere,-,La%20culpabilite,fait%20ou%20pens%C3%A9e%20quelque%20chose.>
- **Infirmiers.com.** (s.d.). *Cancers pédiatriques : Tout faire pour faciliter le retour au domicile.*
<https://www.infirmiers.com/profession-ide/cancers-pediatriques-tout-faire-pour-faciliter-le-retour-au-domicile>
- **Ligue contre le Cancer - Nord.** (s.d.). *Le pôle Enfants, Adolescents et Jeunes Adultes.*

<https://www.ligue-cancer.net/59-nord/actualites/le-pole-enfants-adolescents-et-jeunes-adultes>

- **Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées.** (2003). *Plan Cancer 2003-2007*. <https://www.gouvernement.fr>
- **Ministère de la Santé et des Sports.** (2009). *Plan Cancer 2009-2013*. <https://www.gouvernement.fr>
- **Ministère des Affaires sociales et de la Santé.** (2014). *Plan Cancer 2014-2019*. <https://www.gouvernement.fr>
- **Ministère des Solidarités et de la Santé.** (2021). *Plan Cancer 2021-2030*. <https://www.gouvernement.fr>
- **Onco-HDF.** (s.d.). *Annuaire des enfants*. <https://www.onco-hdf.fr/annuaire-enfant/>
- **Onco-HDF.** (s.d.). *PéDONCO : Réseau régional de cancérologie de l'enfant*. <https://www.onco-hdf.fr/structure/pedonco-reseau-regional-de-cancerologie-d-e-lenfant/>
- **Parentraide Cancer.** (s.d.). *Accepter le diagnostic*. <https://parentraide-cancer.fr/la-gestion-de-la-maladie/accepter-le-diagnostic/#:~:text=Transmettez%20à%20votre%20enfant%20votre,parler%2C%20ne%20le%20brusquez%20pas.>
- **RIFHOP.** (s.d.). *Carte nationale des réseaux onco-pédiatriques*. <https://www.rifhop.net/professionnels/carte-nationale-des-reseaux-onco-pediatriques>
- **Roussin, M.** (2018–2024). *Les Bracelets rouges* [Série télévisée]. TF1. Adaptation française de la série catalane, diffusée sur TF1 de février 2018 à avril 2024.
- **St Jude.** (s.d.). *La psychologie*. <https://together.stjude.org/fr-fr/soins-soutien/psychology.html#:~:text=La%20plupart%20des%20enfants%20atteints,%2C%20cognitif%2C%20comportemental%20et%20physique>
- **WHO.** (s.d.). *Cancer*. https://www.who.int/fr/health-topics/cancer?utm_source=chatgpt.com#tab=tab_1
- **Michel, G., Gaspar, N., & Haddy, N.** (2022). *Qualité de vie et besoins psychosociaux des survivants de cancers pédiatriques : état des lieux en France*. *Revue Bulletin du Cancer*, 109(1), 35-42.

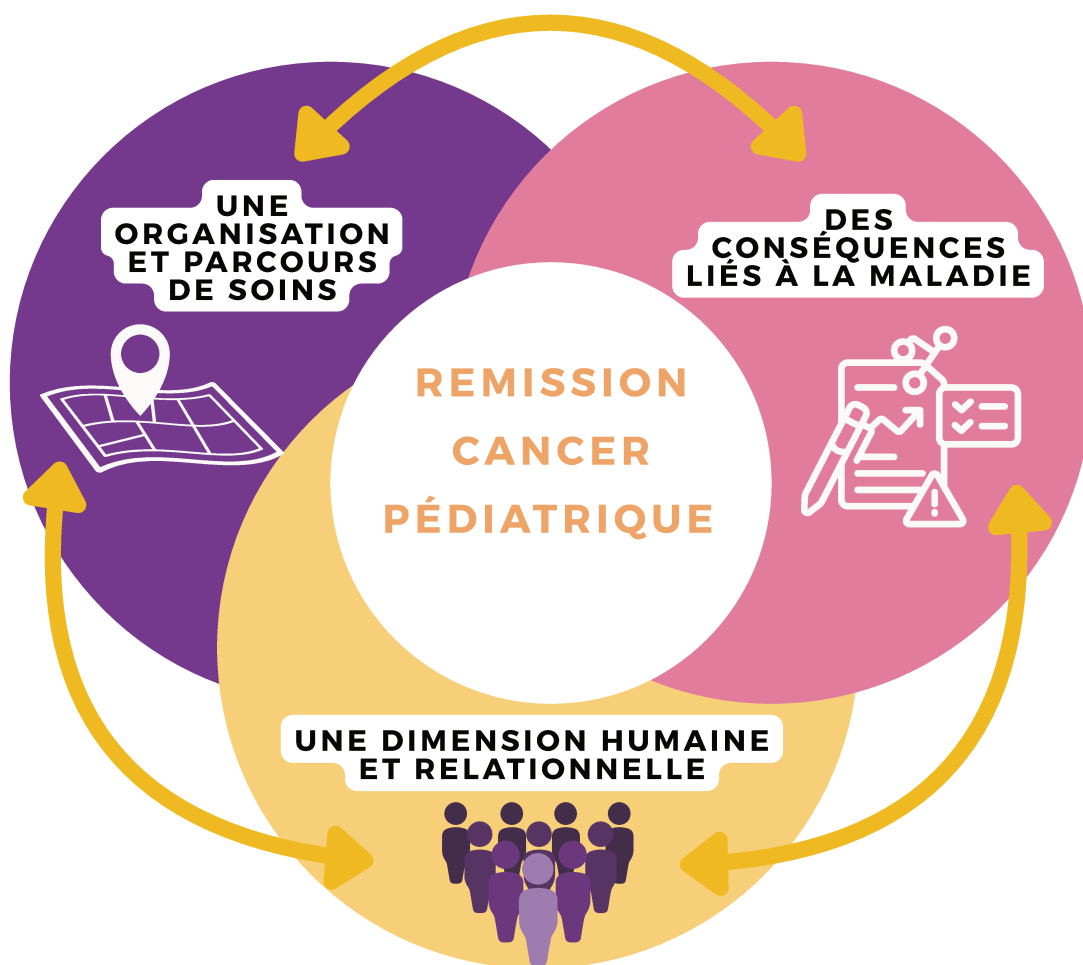
- **Zebrack, B., & al.** (2014). *Psychosocial support for adolescent and young adult cancer survivors: a review*. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*.
- **Lown, A., Goldblatt, J., & Smith, C.** (2015). *Les groupes de pairs dans l'après-cancer de l'adolescent : mieux comprendre pour mieux accompagner*. *Revue Soins Pédiatrie Puériculture*, 283, 22-25.

El Amrani Sana

ANNEXE

**Cancer pédiatrique : Accompagner la Phase
de Rémission grâce à une Approche
Pluridisciplinaire Coordinée**

SÉQUELLES LUTTE PARCOURS DE SOINS
CHIMIOTHÉRAPIE **SURVIE** RÉCIDIVE
CONSÉQUENCE RÉALITÉ **DOMICILE** SOLITUDE
FAMILLE Rémission **AIDANT**
COMMUNICATION **Cancer pédiatrique** TRAITEMENT
ESPOIR **HÔPITAL**
ENFANT SUIVI PEUR **ASSOCIATION**
PSYCHOLOGIE **COORDINATION**
CANCER PLURIDISCIPLINAIRE **SOINS**
RECHUTE MALADIE **MÉDICALE** GUÉRISON
PARENT INTERPROFESSIONNELLES



ARBRE DES OBJECTIFS

**CANCERS PÉDIATRIQUE:
ACCOMPAGNER LA PHASE DE RÉMISSION
GRÂCE À UNE APPROCHE
PLURIDISCIPLINAIRE COORDONNÉE**

**AMÉLIORER LA CONTINUITÉ ET LA
QUALITÉ DU PARCOURS DE SOINS**

**ANALYSER LES
CAUSES DE
RUPTURE DE
PARCOURS EN
PHASE DE
RÉMISSION.**

**DÉVELOPPER UN
MODÈLE DE
COORDINATION
PLURIDISCIPLINAIRE
ADAPTÉ À CETTE
PHASE**

**RÉVÉLER LES FREINS
REPÉRÉS PAR LES
ACTEURS ASSOCIATIFS
LORS DE LA PHASE DE
RÉMISSION**

**PROPOSER DES
SOLUTIONS
D'AMÉLIORATION
POUR LA PRISE EN
CHARGE**

**COMPRENDRE LE
PARCOURS DE
SANTÉ DES JEUNES
PATIENTS AYANT UN
CANCER**

**ANALYSER LES
BESOINS EXPRIMÉS
PAR LES
PROFESSIONNELS**

**ANALYSER LES
BESOINS EXPRIMÉS
PAR LES
ASSOCIATIONS**

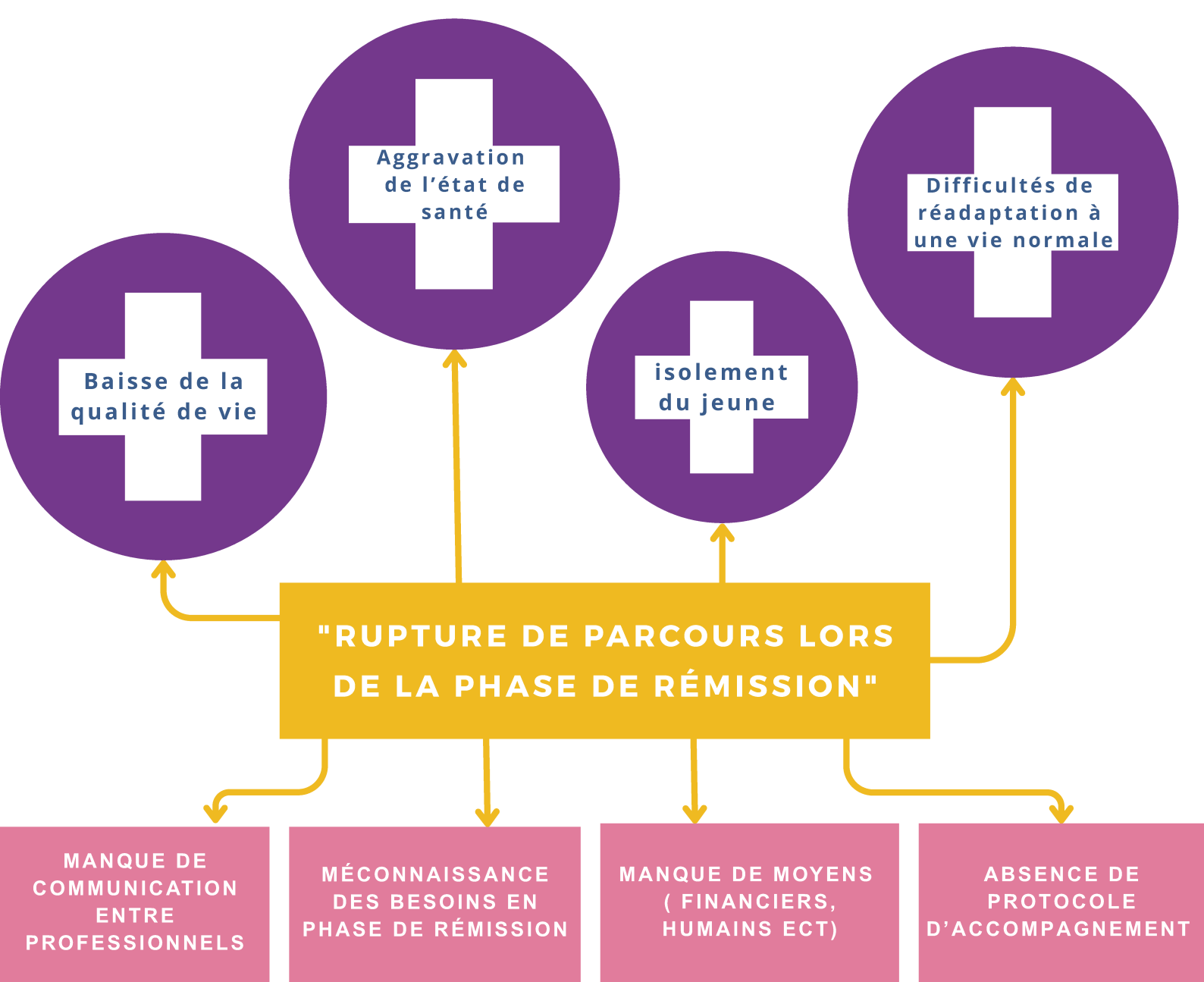
**ÉLABORER UN
PROTOCOLE DE
COORDONNER
D'ACCOMPAGNEMENT**

**EFFECTUER DES
RECHERCHES
DOCUMENTAIRES DU
PARCOURS DE
SANTÉ ONCOLOGIE
PÉDIATRIQUE**

**CONDUIRE DES
ENQUÊTES
QUALITATIVES
AUPRÈS DE
PROFESSIONNELS**

**CONDUIRE DES
ENQUÊTES
QUALITATIVES AUPRÈS
DE PROFESSIONNELS**

**ANALYSER LES
RÉSULTATS DES
RECHERCHES ET
ENTRETIENS MENÉES**



ARBRE À PROBLÈME

MÉMOIRE

THÈME:

CANCER PÉDIATRIQUE: ACCOMPAGNER LA PHASE DE RÉMISSION GRÂCE À UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE COORDONNÉE

PÉRIODE:

DU 1 JANVIER AU 31 MAI 2025

OBJECTIF:

■ ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS LA PRISE EN CHARGES DES JEUNES PATIENTS EN PHASE DE RÉMISSION

CONTEXTE:

L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES DANS LEUR PARCOURS DE SOIN :

DÉFIS SPÉCIFIQUES:

- DES CHANGEMENTS PHYSIQUES,
- DES CHANGEMENTS ÉMOTIONNELS
- DES CHANGEMENTS SOCIAUX

PROBLÉMATIQUE LIÉE À LA RÉMISSION:

RÉMISSION MÉDICALE

- CRAINTE DE RECHUTE
- EFFETS SECONDAIRES PERSISTANTS
- ADAPTATION À UNE NOUVELLE NORMALITÉ
- PROBLÈMES FINANCIERS

RÉMISSION EN SANTÉ MENTALE

- DÉPRESSION, LES TROUBLES ANXIEUX OU LES ADDICTIONS
- MAINTIEN DES SOINS
- STIGMATISATION

PROBLÈMES PSYCHOSOCIAUX

- ISOLEMENT

PROBLÉMATIQUE:

Quels sont les principaux défis des professionnels de santé dans l'accompagnement des jeunes patients en rémission, et comment peut-on améliorer cette prise en charge ?

CONTACT:

PROFESSIONNEL DE SANTÉ:

- CENTRE OSCAR LAMBRET
- PEDONCO
- ONCO

ASSOCIATION:

- CHEERS UP
- UNI CANCER
- ACCOLADE

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

PARTICIPATION À UN ENTRETIEN DE RECHERCHE

TITRE DU MÉMOIRE:

**CANCERS PÉDIATRIQUE: ACCOMPAGNER LA PHASE DE
RÉMISSION GRÂCE À UNE APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE
COORDONNÉE**

CHERCHEUSE:

NOM: EL AMRANI

PRENOM: SANA

FORMATION: MASTER 2 COORDINATION DES TRAJECTOIRES DE SANTÉ

ÉTABLISSEMENT: FACULTÉ D'INGÉRIEURE ET MANAGEMENT DE LA SANTÉ

MAIL: sana.elamrani.pro@gmail.com

NUMÉRO: 07.66.59.06.36

DIRECTEUR DE MÉMOIRE: KRISTOPHER LAMORE

OBJECTIF DE LA RECHERCHE:

CE MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES PORTE SUR
L'ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES PATIENTS ATTEINTS DE
CANCERS PÉDIATRIQUES DURANT LA PHASE DE RÉMISSION.

LA RECHERCHE VISE À EXPLORER LES DÉFIS RENCONTRÉS PAR LES
PROFESSIONNELS DE SANTÉ DANS CETTE PHASE ET À IDENTIFIER DES
PISTES D'AMÉLIORATION POUR UNE PRISE EN CHARGE COORDONNÉE
ET PLURIDISCIPLINAIRE.

DÉROULEMENT DE L'ENTRETIEN

L'ENTRETIEN SE DÉROULERA EN PRÉSENTIEL
IL DURERA ENVIRON 45 À 60 MINUTES
IL SERA ENREGISTRÉ AUDIO (AVEC VOTRE ACCORD) AFIN DE FACILITER
L'ANALYSE DES DONNÉES. L'ENREGISTREMENT NE SERA ÉCOUTÉ QUE
PAR LA CHERCHEUSE, ET LES PROPOS SERONT TRANSCRITS DE MANIÈRE
ANONYME.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

PARTICIPATION À UN ENTRETIEN DE RECHERCHE

CONFIDENTIALITÉ ET TRAITEMENT DES DONNÉES

- LES INFORMATIONS RECUEILLIES SERONT TRAITÉES DE MANIÈRE STRICTEMENT CONFIDENTIELLE.
- LES NOMS, PRÉNOMS, LIEUX, ÉTABLISSEMENTS OU TOUTE AUTRE DONNÉE PERMETTANT L'IDENTIFICATION NE SERONT JAMAIS MENTIONNÉS DANS LE MÉMOIRE OU TOUT AUTRE DOCUMENT.
- LA PARTICIPATION EST VOLONTAIRE, ET VOUS POUVEZ REFUSER DE RÉPONDRE À CERTAINES QUESTIONS

JE SOUSSIGNÉ(E) :

NOM ET PRÉNOM :

PROFESSION / FONCTION :

ÉTABLISSEMENT / SERVICE :

DÉCLARE AVOIR ÉTÉ INFORMÉ(E) DE L'OBJECTIF, DES MODALITÉS ET DU CADRE ÉTHIQUE DE CETTE RECHERCHE.

J'ACCEPTÉ DE PARTICIPER À UN ENTRETIEN DANS LE CADRE DU MÉMOIRE MENTIONNÉ CI-DESSUS.

J'AUTORISE L'ENREGISTREMENT AUDIO DE CET ENTRETIEN, AINSI QUE L'UTILISATION DE MES PROPOS DANS LE CADRE DE CETTE RECHERCHE, DANS LE RESPECT DE L'ANONYMAT.

JE CONSENS À L'ENREGISTREMENT AUDIO DE L'ENTRETIEN

J'ACCEPTÉ QUE MES PROPOS SOIENT UTILISÉS DANS LE MÉMOIRE

FAIT À :

LE :

SIGNATURE DU PARTICIPANT

SIGNATURE DE LA CHERCHEUSE

Table des matières

Remerciement	3
Glossaire	4
Introduction	5
I. Le cancer pédiatrique	6
1) Spécificités du cancer pédiatrique.....	6
2) Le parcours de soins.....	10
a) Plan cancer 2003-2007.....	11
b) Plan cancer 2009-2013.....	12
c) Plan cancer 2014-2019.....	14
d) Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021–2030.....	15
3) L'accompagnement au sein d'un service pédiatrique.....	17
A. Les institutions.....	17
a) L'Agence Régionale de la Santé.....	17
b) Le département.....	18
c) L'Institut National du Cancer.....	19
d) Le reseau pédonco.....	19
f) Le programme A.J.A.....	21
B. Les professionnels du terrain.....	21
a) L'équipe soignante.....	22
b) Les soins de support.....	23
c) Les acteurs associatifs.....	24
d) L'hospitalisation à domicile.....	25
4) Les différentes phases de la maladie.....	26
II. La rémission du cancer	30
1) Les conséquences de la maladie en phase de rémission.....	30
2) Les besoins après la maladie.....	32
3) Les enjeux de la phase de rémission.....	33
III. Un accompagnement pluridisciplinaire	34
1) Méthodologie de travail.....	34
2) Approche qualitative.....	38
3) Résultats.....	40
A. Les profils.....	40
a) Un directecteur association.....	41
b) Une Cadre de santé.....	41
c) Une Infirmière coordinatrice.....	41
d) Une Puéricultrice coordinatrice.....	41
e) Un Ambulancier.....	42
f) Une Chef de pôle.....	42
g) Un Oncologue.....	42
h) Une Patiente en guérison de son cancer.....	43
B. Les entretiens.....	43

a) Le directeur d'une association.....	44
b) La cadre de santé.....	46
c) L'infirmière coordinatrice.....	48
d) La puéricultrice coordinatrice.....	50
e) L'ambulancier.....	51
f) La Chef de pôle.....	52
g) L'oncologue.....	54
h) La patient en guérison de son cancer.....	56
C. Analyse comparatifs.....	58
a) Approche partagée dans l'accompagnement.....	58
b) Divergences dans l'accompagnement.....	60
IV. La discussion.....	63
1) dedz.....	63
2) Axe d'amélioration.....	65
3) Limites de l'étude.....	66
4) Perspectives de recherche.....	67
V. Conclusion générale.....	68
VI. Bibliographie.....	69
VII. Annexes.....	72

Intact Français et Anglais

Le titre : Cancers Pédiatrique: Accompagner la Phase de Rémission grâce à une Approche Pluridisciplinaire Coordonnée

Mots clés : Cancers - Pédiatrique - Accompagner - la Phase de Rémission - Approche Pluridisciplinaire - Coordonnée

Title : Pediatric Cancers: Supporting Remission thanks to Coordinated Multidisciplinary Approach

Key words: Pediatric - Cancers - Supporting - Remission - Coordinated Multidisciplinary - Approach

Contexte : Le parcours des cancers pédiatriques est un parcours long et complexe, bouleversant profondément le quotidien du jeune et de ses proches. La phase de rémission, bien qu'attendue, comporte elle aussi son lot de difficultés, marquée par des enjeux émotionnels, physiques et sociaux. Les professionnels de santé jouent un rôle essentiel tout le long du parcours du patient. Mais comment peut-il accompagner au mieux ces jeunes et leurs familles face aux difficultés rencontrées pendant la phase de rémission ?

Méthode : Pour tenter de répondre à cette question, je souhaitais m'intéresser aux parcours de rémission chez les jeunes patients ayant eu un cancer. Pour ce faire, j'ai utilisé une méthode qualitative en réalisant des entretiens semi-directifs.

Dans le cadre de ma recherche, j'ai pu interroger plusieurs professionnels. Je souhaitais connaître leurs ressentis et leurs besoins dans l'accompagnement de ces jeunes patients. Je me suis également rapprochée des associations qui accompagnent au quotidien ces jeunes et leurs familles.

Résultats : Les résultats des entretiens qualitatifs révèlent une approche multidimensionnelle des parcours de rémission chez les jeunes patients atteints de cancer. Les professionnels soulignent l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire, intégrant le soutien psychologique, la réintégration scolaire et sociale, et la gestion des séquelles physiques. Les associations jouent également un rôle crucial dans l'accompagnement de ces jeunes en proposant des activités de socialisation et un soutien aux familles. Cependant, des défis persistent, tels que l'isolement social des jeunes et le manque de ressources adaptées.

Discussion & conclusion : Le parcours de rémission des jeunes patients atteints de cancer représente une phase essentielle dans le parcours patient mêlant espoirs et défis. Si elle symbolise un retour progressif à la normalité, elle reste marquée par des enjeux complexes, sur les plans physique, psychologique et social. Cette recherche met en évidence le rôle des professionnels dans l'accompagnement de ces patients, et l'importance des associations en tant que relais et soutien complémentaire.

Toutefois, de nombreux obstacles bouleversent le parcours patient, tels que les disparités dans l'accès aux ressources, le besoin d'un suivi adapté et le risque d'isolement social. Une meilleure coordination des acteurs et des outils spécialisés est essentielle pour améliorer leur prise en charge afin de mieux répondre aux besoins spécifiques des jeunes en rémission et de favoriser leur réintégration. Ces pistes de réflexion serviront à approfondir la compréhension des enjeux de la rémission chez les jeunes et à proposer des recommandations pour améliorer leur accompagnement.

Background: The journey of pediatric cancers is long and complex, profoundly disrupting the daily lives of young patients and their families. The remission phase, though impatiently expected, also brings its share of challenges, marked by emotional, physical, and social issues. Healthcare professionals play a crucial role all over the patient's journey. But how can they best support these young people and their families in facing the challenges encountered during the remission phase?

Method: To address this question, I focused on the remission journeys of young patients who had cancer.

I used a qualitative method by conducting semi-structured interviews.

For my research, I interviewed multiple professionals. I sought to understand their feelings and needs in supporting these young patients. I also reached out to associations that support these young people and their family daily.

Results: The qualitative interview results reveal a multidimensional approach to the remission journeys of young cancer patients. Professionals accent the importance of multidisciplinary support, including psychological assistance, school and social reintegration, and physical aftereffects. Associations also play a crucial role by offering socialization activities and family support. but, challenges persist, such as social isolation of young patients, and an insufficiency of appropriate resources.

Discussion and Conclusion: The remission journey of young cancer patients represents a critical phase in their care, mixing hope and challenges. While it symbolizes a gradual return to normality, it remains marked by complex physical, psychological, and social issues. This investigation highlights the role of professionals in supporting these patients and the importance of associations as complementary resources and support.

But, multiple obstacles obstruct the patient journey, so as disparities in access to resources, the need for adjusted follow-up care, and the risk of social isolation. Better coordination among stakeholders and specialized tools are essential to improve care, better meet the specific needs of young people in remission, and encourage their reintegration. These reflections objective to deepen the comprehension of the challenges of remission in young patients and propose recommendations to enhance their care.