

**ALLIANCE : ALLier Institutions Adultes pareNts Cliniciens et chErcheurs
pour améliorer l'accès à l'information après un cancer de l'enfant, de
l'adolescent et du jeune adulte – Résultats du volet qualitatif**

Synthèse de la recherche réalisée par

l'association Les Aguerris : Bernard Chesa, Cécile Favre, Anne-Laure Foulques, Sabine Heinrich, Kai Yan Ly, Aurélie Pierre, Lionel Rivieri

et par : Bénédicte Goussault (UPEC) et Agnès Dumas (INSERM UMR1123)

Contexte

Les personnes traitées pour un cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte constituent un groupe à haut risque sur le plan sanitaire en raison des effets iatrogènes des traitements anticancéreux, potentiellement sévères et multiples, qui peuvent se déclarer 20 à 30 ans après le diagnostic (1). Des stratégies de prévention tertiaire existent pour prévenir certains risques. Depuis 2012, des consultations de « suivi à long terme » ont ainsi été mises en place dans quelques centres en France. La question de l'information des anciens patients vis-à-vis de ces risques à long terme et des stratégies de prévention existantes est donc centrale, en particulier pour les adultes traités il y a plusieurs décennies, à un moment où les effets à long terme étaient méconnus des soignants. Or, en France, en comparaison d'autres pays, l'information sur les risques à long terme est assez succincte et/ou difficilement accessible. Plusieurs études menées à l'étranger ont montré que les anciens patients souhaitaient accéder à des informations sur les effets à long terme des traitements sur la santé (2–4). Aucune étude française n'a été menée à ce jour sur ce sujet, tant concernant la connaissance ou la perception des risques que concernant les difficultés ou les besoins des anciens patients face aux possibles répercussions psychosociales des effets à long terme.

Objectif : La recherche avait un objectif double : 1) **comprendre les représentations et besoins en information** concernant les effets à long terme des traitements et leurs répercussions, celles-ci étant abordées tant sur le plan somatique que psychologique et social, et 2) proposer des **pistes d'action**, notamment pour le développement d'un site web d'information sur l'après-cancer.

Méthodes

Une recherche qualitative « par les pairs » a été menée par une association d'anciens patients, en partenariat avec deux sociologues. Une recherche par les pairs implique la participation d'anciens patients – les chercheurs pairs – à toutes les étapes de la recherche, tant au niveau de la conception que de la collecte ou de l'analyse des données, afin d'approcher au plus près l'expérience vécue par les personnes concernées (5). Dans ce cadre, sept membres d'une association d'anciens patients, *Les Aguerris*, après avoir été formés aux méthodes qualitatives, ont mené des entretiens avec 28 autres anciens patients. Ils ont ensuite analysé le matériau recueilli et proposé une grille d'analyse qui a été complétée par les chercheurs académiques (AD et BG).

Les participants ont été contactés via la FCCSS, une cohorte d'anciens patients traités pour une tumeur solide ou un lymphome (<https://fccss.fr/>), et au travers du réseau social de l'association des Aguerris. Au cours des entretiens, les enquêtés étaient d'abord invités à décrire leur trajectoire de

santé depuis l'enfance, leur connaissance ou leur expérience des effets à long terme, leur rapport à la santé (leurs représentations et leurs pratiques liées à la santé) et leur rapport aux soignants, en particulier avec leur médecin traitant. Le guide d'entretien explorait également les difficultés qu'ils avaient rencontrées en raison de la maladie, les ressources qu'ils avaient trouvées, les questions qu'ils se posaient. Enfin, le guide abordait l'impact que le cancer avait pu avoir sur leur vie personnelle et leur identité. Les prénoms des personnes vues en entretien ont été modifiés. La présente recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de l'INSERM.

Au total, 28 personnes ont participé à l'étude (15 femmes, 13 hommes). Les participants avaient 38 ans en moyenne ; la moitié avait été traitée avant 1990 et l'autre moitié après, principalement pour un lymphome ou une leucémie (n=8), ou pour un sarcome (n=8). Deux tiers des enquêtés résidaient en Ile-de-France et 1/4 vivait en milieu rural. Les entretiens ont duré 1 heure en moyenne.

Résultats

1. Des représentations et attitudes déterminées par des contextes cliniques distincts

L'échantillon de personnes interrogées reflétait une diversité de situations cliniques, allant des personnes jeunes et bien portantes à des personnes présentant plusieurs pathologies chroniques et/ou un handicap. Parmi les 28 personnes rencontrées, on a observé trois types de contextes cliniques qui déterminaient largement les représentations, attitudes et comportements vis-à-vis des risques à long terme, ainsi que les besoins et les attentes vis-à-vis du système de soins :

1. **Un contexte de bonne santé (n=7/28)** : cette catégorie regroupait plutôt des hommes jeunes, célibataires et sans enfant, sans suivi médical particulier et avec pas ou peu de séquelles. Ceux-ci se démarquaient des autres enquêtés par une mise à distance très forte de la maladie. Cette mise à distance s'inscrivait dans le registre identitaire (un enquêté disait ainsi « *J'aurais l'impression de voir le dossier de quelqu'un d'autre* »), et était parfois présentée comme une façon de se protéger d'un sujet anxiogène ou d'une histoire douloureuse (un autre enquêté disait ainsi « *J'ai mis la poussière sous le tapis* »). Ces hommes avaient de fait une connaissance **très approximative de leur passé médical** et ignoraient l'existence des risques à long terme. Ils avaient donc peu d'attentes en termes d'information, cette question n'ayant tout simplement **pas de sens** pour eux. Toutefois, au décours de l'entretien, certains enquêtés avaient réalisé que certains de leurs problèmes de santé pouvaient être en lien avec les traitements reçus enfant et avaient demandé les coordonnées des consultations de suivi à long terme.
2. **Un contexte de santé sous surveillance (n=7/28)**, pour des personnes n'ayant pas de maladie chronique sévère ou de séquelle handicapante mais qui, au moment de l'entretien, étaient toutes suivies en oncologie dans le cadre de la prise en charge initiale (a) ou du suivi à long terme (b). Ces personnes avaient le sentiment d'être bien informées car elles avaient déjà eu l'occasion de poser les questions qu'elles souhaitaient :
 - **(a)** Certaines personnes, plutôt jeunes (20-30 ans), traitées dans les années 1990 et après, étaient **encore suivies en oncologie**, en pédiatrie ou en secteur adulte. Ces personnes se percevaient comme étant **en bonne santé** et avaient intégré ce suivi à leur routine. Elles décrivaient un sentiment de **sécurité et de maîtrise de leur santé**, se reposant sur le système de soin et les différents spécialistes qui les prenaient en charge pour surveiller leur santé (« *Je ne suis pas inquiète dans la mesure où c'est toujours le même médecin qui me suit* » témoignait ainsi une jeune femme). La transition vers les services pour adultes avait de fait été perçue (*a priori*) ou avait été vécue (*a posteriori*) négativement.

- **(b)** D'autres personnes s'étaient rendues à **une consultation de suivi à long terme alors qu'elles n'avaient pas de problème de santé sévère** ou invalidant. Âgées d'une quarantaine d'années, ces personnes rapportaient une prise de conscience récente de l'importance de prendre soin de leur santé, la décision de venir en consultation de suivi à long terme étant présentée comme l'aboutissement de cette prise de conscience (« À 40 ans je me suis dit... "OK, j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe" »). Ces personnes se sentaient relativement bien informées **depuis** qu'elles avaient assisté à une consultation de suivi. Les consultations de suivi à long terme, qui peuvent durer plus d'une heure, et à laquelle est parfois couplée une consultation avec un psychologue, avaient été appréciées car elles avaient permis **un espace différent d'échanges avec les soignants**, plus « *approfondi* ». De plus, l'expérience de la maladie avait parfois fait l'objet de reconstructions mentales : une enquêtee, bien que traitée à l'adolescence, disait ainsi « *je ne savais plus du tout ce qui était réel ou pas* ». Pour cette personne, la venue en consultation de suivi à long terme avait permis une « *reconnaissance de l'histoire* » et une « *reconstruction* » qui l'avait aidée à avoir une meilleure emprise sur son corps et sa santé, lui donnant accès à un « *cercle vertueux* » (arrêt du tabac, reprise de l'activité physique, ...).
3. **Un contexte de santé détériorée (14/28)**, en raison de la survenue de maladies chroniques (a) ou impliquant une situation de handicap (b) :
- **(a)** Plusieurs personnes avaient déclaré **des pathologies cardiaques sévères ou des seconds cancers** de manière brutale, à la trentaine ou à la quarantaine, et avaient découvert ainsi l'existence des effets à long terme. Le rapport aux soignants ou au système de santé avait pu être mis à mal par cette survenue inattendue des séquelles, générant une **certaine méfiance vis-à-vis du corps médical**. Le lien entre la dégradation de l'état de santé et les traitements anticancéreux avait parfois été long à établir, certains anciens patients témoignant de cas **d'errance diagnostique** lors de la dégradation de leur état de santé. Ce lien entre le premier cancer et la survenue des séquelles était important pour les anciens patients (« *J'avais besoin d'entendre ça* » dit par exemple une enquêtee), d'abord parce qu'il leur permettait de **comprendre la raison de leur état**. Par ailleurs, plusieurs de ces personnes ont décrit **des médecins généralistes « dépassés » et peu sensibilisés** à la problématique des effets à long terme après un cancer pédiatrique. Plusieurs enquêtees ont ainsi souligné le manque de compétences de leur médecin traitant pour assurer leur suivi, ce manque étant parfois de l'aveu du médecin traitant lui-même, incapable par exemple de comprendre les examens médicaux prescrits dans le cadre des consultations de suivi à long terme.
 - **(b)** Les personnes **en situation de handicap visuel, moteur ou cognitif** se distinguaient des autres interviewés par des préoccupations importantes sur l'emploi et sur leur devenir, leur activité professionnelle se trouvant déjà dans un équilibre précaire alors qu'ils avaient seulement 30 ou 40 ans. Les personnes ayant des séquelles osseuses étaient particulièrement préoccupés par l'incertitude de leur évolution et le risque de diminution de leur mobilité, trouvant peu d'interlocuteurs ou de réponses à leurs questions. Une femme de 47 ans traitée pour une tumeur osseuse se demandait, ainsi, alors que sa mobilité se dégradait de plus en plus, « *comment je vais vieillir ?* ». Enfin, les personnes vivant avec un handicap visuel ou cognitif ne pouvaient accéder qu'à peu d'informations alors mêmes qu'elles étaient très en demande, tant sur les risques à long terme que sur les moyens de les prévenir.

Ces éléments-clé du rapport à la santé somatique et aux risques à long terme selon ces différents contextes cliniques sont résumés dans le tableau suivant.

Tableau 1. Composantes-clé du rapport à la santé somatique et aux risques selon le contexte clinique

Contexte clinique	1. Une bonne santé	2.a. Une santé sous surveillance <i>Suivi ininterrompu en oncologie</i>	2.b. Une santé sous surveillance <i>Venus au suivi à long terme</i>	3.a. Une santé détériorée : <i>Malades chroniques</i>	3.b. Une santé détériorée : <i>Situation de handicap</i>
Caractéristiques des personnes, état de santé	Hommes 20-30 ans Traités fin 1980s-1990 Pas ou peu de séquelles	Femmes 20-30 ans Traités fin 1990s-2000 Pas ou peu de séquelles	- 40 ans Traités fin 1980s-1990 Pas ou peu de séquelles	- 40 ans Traités entre 1980s-1990s Problèmes cardiovasculaires, survenue de seconds cancers	- 30-40 ans Traités en 1980s Bénéficiaires de la RQTH
Parcours de soin depuis le 1^{er} cancer	Suivi par le médecin traitant	Suivi tous les 1 à 2 ans en oncologie depuis 10 à 20 ans	Suivi par le médecin traitant Venue à 1 consultation de suivi à long terme	Prise en charge par des spécialistes hors oncologie Errance diagnostique (séquelles)	Prise en charge par des spécialistes hors oncologie
Interactions actuelles avec les professionnels de santé	Peu de contact avec le système de santé (évitement)	Recours ponctuel à des spécialistes (réseau des oncopédiatres)	Peu de contact avec le système de santé	Généraliste perçu comme incompetent pour le suivi actuel Recours à des spécialistes	Recours à des spécialistes mais difficulté à trouver des interlocuteurs / réponses
Représentations et attitudes vis-à-vis des risques et du système de soins	Mise à distance et imperceptibilité Mise à distance très forte de la maladie Ignorance des antécédents Imperceptibilité des risques : Incapacité à se représenter des risques dont ils ignorent l'existence	Confiance envers le système de soins Acceptation du suivi Sentiment d'être en bonne santé et bien surveillé(e) Passivité / repos sur le médecin oncologue pour la prévention des risques Appréhension avec la transition en secteur adulte	Prise de conscience récente de l'importance du capital santé Volonté de faire le point sur sa santé (passage à la quarantaine) Importance de la consultation psychologique	Méfiance envers le système de soins Demande d'information sur les risques motivée par le besoin de donner un sens à la trajectoire de vie plutôt qu'à la volonté de prévenir les risques Survenue inattendue des séquelles : Méfiance envers le discours médical	Perdus dans le système de soins Besoin de préserver une santé détériorée limitant déjà la vie quotidienne et/ou professionnelle Difficulté à accéder à l'information pour les personnes avec un handicap cognitif ou visuel
Citation-clé	<i>"J'ai mis la poussière sous le tapis"</i>	<i>"Je ne suis pas inquiète dans la mesure où c'est toujours le même médecin qui me suit"</i>	<i>À 40 ans je me suis dit... "OK, j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe"</i>	<i>"J'avais besoin d'entendre ça"</i>	<i>"Comment je vais vieillir ?"</i>
Objet de la demande d'information	Demande des coordonnées de la consultation à long terme parfois en fin d'entretien, parallèlement à la prise de conscience des effets à long terme	Pas de demande d'information <i>« Ils ont répondu à mes questions »</i>	Demande d'information par le passé : réponses obtenues grâce au suivi à long terme	Médecines alternatives, activité physique adaptée (APA)	Médecines alternatives, APA Demande sur les risques d'évolution des séquelles impactant la mobilité

2. La demande d'information

La santé somatique

D'un point de vue général, la demande d'information était rarement exprimée sur le plan personnel. Il s'agissait d'abord de savoir si les « *autres* » s'en étaient sortis, ce qu'ils étaient devenus, traduisant un **besoin de se repérer au sein d'un collectif** plus large et « *englobant* », pour reprendre le terme d'une enquête.

Les entretiens montrent qu'il existe néanmoins une demande d'information forte dans des domaines précis, et ce quel que soit le contexte clinique dans lequel les personnes se situent : sur la **fertilité**, en particulier chez les plus jeunes, sur les **risques pour la descendance**, et sur l'accès à l'**assurance emprunteur** et le droit à l'oubli. Sur ce dernier point, le fait que les assureurs continuent de demander les antécédents de cancer suite à l'adoption du droit à l'oubli – chaque assureur présentant et formulant ses questions différemment – suscite des doutes et des incompréhensions sur l'application de la loi, induisant l'idée qu'une forme de discrimination est tout de même appliquée par les compagnies d'assurance.

De plus, on relève des spécificités dans la demande d'information selon les différents contextes cliniques identifiés :

- Pour les personnes ayant déjà fait l'expérience des effets à long terme, la demande d'information **sur les risques liés aux complications cardiovasculaires ou au risque de second cancer** s'expliquait davantage par un désir de comprendre plutôt que d'anticiper, s'inscrivant dans un **besoin de donner du sens** à la trajectoire de vie **plutôt que dans une volonté de prévention** et d'anticipation des risques. **A l'inverse, l'évolution des séquelles osseuses** faisait l'objet d'une **demande d'information précise et individualisée** car ces séquelles pouvaient avoir un impact immédiat et conséquent sur le quotidien des personnes et sur leur activité professionnelle, qui étaient déjà fragilisés par des limitations de la mobilité.
- **Les personnes se situant dans un contexte de santé détériorée** avaient une demande d'information spécifique sur les façons de prévenir les séquelles impactant la **mobilité** mais aussi sur les moyens de traiter ou d'atténuer la **douleur** et/ou la **fatigue** et de réduire les effets de certains traitements (immunosuppresseurs, anti-inflammatoires), ou sur l'**activité physique adaptée**, la **nutrition** ou l'**apport des médecines alternatives**, avec une difficulté à trouver des informations.

La santé psychique

De nombreuses personnes avaient évoqué des difficultés psychologiques présentes ou passées, soit en raison d'un vécu traumatique de la maladie, en particulier chez les personnes traitées à l'adolescence, soit en raison d'une angoisse persistante du retour du cancer, évoquant des symptômes d'angoisse chronique.

Plusieurs éléments sont apparus comme faisant potentiellement obstacle à la demande d'information ou de prise en charge des séquelles psychologiques.

Les entretiens montrent d'abord que la maladie avait souvent fait l'objet d'une forme de **silence** dans la famille d'origine. De l'absence du mot « cancer » à une absence d'explication la plus totale, les entretiens attestent du silence qui avait entouré la maladie, parfois pendant plusieurs années, d'une absence de communication entre l'enfant et ses parents, mais aussi avec la fratrie, y compris par des

personnes traitées à l'adolescence et donc en âge de comprendre ce qui leur arrivait, ou par des personnes traitées dans les années 1990 ou après, époque à laquelle les progrès thérapeutiques avaient pu modifier, dans les services ou dans les familles, les représentations de la maladie et la façon de l'aborder avec l'enfant. Ce silence avait d'abord entraîné un déficit d'information ; il avait également généré des situations d'isolement, avec parfois des répercussions sur la construction psychique des individus, sur leur capacité à donner du sens à leur histoire et à l'accepter.

De plus, plusieurs personnes avaient évoqué l'idée que leurs proches, en particulier leurs parents, avaient davantage souffert qu'eux-mêmes, sans qu'il n'y ait de dialogue engagé à ce sujet pendant la maladie ou après. Une fois devenus adultes, plusieurs anciens patients ont déclaré qu'ils ne voulaient pas aborder la question du cancer avec leurs parents pour ne pas leur faire de la peine, parfois en raison d'un sentiment de culpabilité, même si certains d'entre eux auraient souhaité le faire pour mieux comprendre leur parcours. Le fait que le cancer soit peu évoqué dans la famille avait amené certaines personnes à s'autocensurer et à penser que tout questionnement sur l'histoire de la maladie ou sur ses répercussions, en particulier psychologiques, était vain, voire illégitime.

Une difficulté supplémentaire résidait dans le fait que **peu d'espaces de paroles** avaient été trouvés en dehors du cercle familial. Plusieurs enquêtés évoquaient la difficulté à parler du cancer avec leurs proches, ou, plus largement, ceux n'ayant pas partagé la même expérience.

Le recours au soutien psychologique à l'âge adulte avait de fait souvent constitué **un pas difficile à franchir** et beaucoup avaient fini par se « *remonter tout seul* », pensant qu'il était trop tard pour trouver un soutien. La venue en consultation de suivi à long terme et la rencontre avec un psychologue avait néanmoins permis à certaines personnes de mieux « *digérer* » leur histoire ou de mieux « *gérer* » l'angoisse, permettant de régler des difficultés avec lesquelles elles vivaient depuis de nombreuses années.

3. Conclusion et implications pour la clinique et la santé publique

L'analyse des entretiens montre que la demande d'information s'inscrit dans **plusieurs logiques**, à la fois collectives et individuelles, qui se superposent éventuellement.

Il existe tout d'abord une **demande d'information sur le plan collectif** (« savoir ce que les autres sont devenus ») permettant de faire face au sentiment d'isolement qui caractérise les maladies rares telles que le cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte.

A l'échelle individuelle, deux formes d'expérience subjectives et de représentations des risques s'opposent. D'une part, pour les personnes ayant fait l'expérience des séquelles tardives, la demande d'information renvoie d'abord à une quête de sens, dans la mesure où elle s'explique d'abord par un désir de comprendre et de **donner du sens à la trajectoire de vie**. D'autre part, pour les personnes n'ayant pas fait l'expérience des séquelles tardives, la demande d'information sur les effets à long terme n'a **pas de sens** dans la mesure où elles ignorent l'existence des risques.

Plusieurs répertoires d'action peuvent répondre à ces différentes logiques, tant à l'échelle individuelle, au travers du suivi à long terme, que collective, grâce à la vulgarisation et à la diffusion des résultats scientifiques sur le devenir des anciens patients.

Les résultats de l'étude fournissent plusieurs pistes de réflexion et d'action à ce sujet.

Concernant le suivi à long terme :

- Plusieurs entretiens montrent le caractère disruptif de l'après-cancer, et suggèrent l'idée qu'il n'y a pas un, mais bien **plusieurs après-cancers**. C'est pourquoi il semble possible, voire nécessaire, de solliciter ponctuellement les anciens patients pour leur proposer une consultation de suivi à long terme, tout en espaçant ces sollicitations dans le temps. Dans ce cadre, il semble également important de rappeler que des stratégies de prévention existent et que le suivi ne sert pas seulement à constater l'apparition d'un problème de santé.
- Il est urgent de pouvoir proposer des consultations de suivi à long terme à **toutes les personnes qui le souhaitent**, y compris si elles ont été traitées dans des centres ne disposant pas de tels dispositifs ; l'étude montre que les personnes ayant des **troubles cognitifs** sont particulièrement en demande d'information, et peuvent avoir besoin d'un temps spécifique et d'un accompagnement pluridisciplinaire tel que proposé dans ces consultations.
- Il faut enfin avoir conscience du **refus** de certaines personnes de prévenir les risques.

Concernant des dispositifs collectifs d'information :

- Les résultats de l'étude appuient l'idée qu'il est important de pouvoir diffuser les résultats des études scientifiques sur le devenir des anciens patients, **tant sur le plan médical, psychologique que social**.
- Le **partage de témoignages** apparaît comme une ressource adéquate pour pouvoir partager et prendre du recul sur son histoire et ainsi briser l'isolement et aider à la résilience.
- Les entretiens montrent qu'il existe un besoin d'information sur la question de la **fertilité**, en particulier chez les plus jeunes (20-30 ans), et des risques pour la **descendance**. Conseiller les anciens patients sur les moyens de savoir s'ils ont des séquelles des traitements sur leur fertilité, informer sur les façons de retrouver l'emplacement où les éventuels prélèvements sont conservés, ou sur les méthodes de procréation médicalement assistée ou d'adoption sont autant d'éléments utiles pouvant être incluses dans un dispositif d'information sur l'après-cancer. Si elles sont aujourd'hui délivrées en routine, l'étude montre que certains anciens patients n'en ont pas bénéficié et ne savent pas quelles démarches mettre en place.
- La question du **droit à l'oubli** et de l'accès à l'assurance emprunteur est une préoccupation importante et partagée par de nombreux anciens patients, qui mérite également une place substantielle dans tout dispositif d'information sur l'après-cancer.
- Il convient également **d'intégrer la demande d'information des personnes ayant une santé détériorée** sur l'offre de soins permettant de prendre en charge les séquelles qui impactent le quotidien (santé cardiaque, santé osseuse), ainsi que sur l'activité physique adaptée, la nutrition ou l'apport des médecines alternatives.
- Tout dispositif d'information devrait prendre en compte les personnes limitées par un **handicap visuel ou cognitif** dans l'élaboration de ses contenus, car ce sont justement des individus qui expriment une demande d'information tout en étant ceux pour qui l'accès à l'information est le plus difficile.
- Une première piste d'action consisterait à promouvoir l'idée que le suivi psychologique peut être utile, y compris à **distance**, plusieurs décennies après les événements.
- Cependant, diverses options thérapeutiques sont à considérer dans la prise en charge de l'impact psychologique suite à un cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte, et les anciens patients pourraient bénéficier d'une **orientation personnalisée** sur les différents modes de soutien existants, telle que cette orientation est pratiquée dans certaines consultations de suivi à long terme.
- A un niveau plus large, les difficultés rapportées par les personnes ayant fait l'expérience des effets à long terme des traitements justifient la mise en place d'une politique d'information adaptée, tant à l'attention des anciens patients que des **professionnels de santé**.

En conclusion, cette recherche comporte des forces et des faiblesses qu'il faut souligner. Les représentations et les attitudes mises en lumière au sein des différents contextes de santé ne se retrouvent éventuellement pas toujours et de manière identique chez les enquêtés. Par exemple, une forme de mise à distance de la maladie était évoquée, à des degrés divers, par de nombreux enquêtés, qui, à un moment donné, avaient éprouvé le besoin d'oublier leur histoire. La typologie identifiée permet néanmoins de penser ce sujet complexe et peu exploré de l'après-cancer. Elle rejoint, tout en la nuanciant, une typologie proposée par Howard et al. dans le cadre d'une recherche qualitative comparable à la nôtre – mais uniquement réalisée par des chercheurs académiques (6).

S'agissant d'une enquête qualitative, les résultats ne peuvent prétendre à aucune représentativité au sens statistique. Cependant, les méthodes qualitatives ne prétendent pas à la représentativité statistique mais à l'hétérogénéité des cas, afin d'identifier les logiques déterminant les représentations, attitudes et comportements des individus. A cet égard, les résultats de cette étude, tout en étant inscrits dans des contextes sociaux et territoriaux donnés, offrent une compréhension fine des problématiques des anciens patients et permettent de comprendre, au moins en partie, ce qui a fait défaut aux personnes concernées. Les conclusions de l'étude ont de surcroît fourni des pistes concrètes d'action qui vont servir au développement d'un programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) financé par l'INCA incluant la mise en place en 2020 d'un site web d'information, d'un forum numérique et d'une ligne téléphonique de soutien et d'orientation animée par un psychologue (projet START-WEB).

Références

1. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1572-82.
2. Gianinazzi ME, Essig S, Rueegg CS, von der Weid NX, Brazzola P, Kuehni CE, et al. Information provision and information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;
3. Knijnenburg SL, Kremer LC, van den Bos C, Braam KI, Jaspers MWM. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer.* janv 2010;54(1):123-7.
4. McClellan W, Klemp JR, Krebill H, Ryan R, Nelson E-L, Panicker J, et al. Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1 mai 2013;40(3):254-62.
5. Bradbury-Jones C, Isham L, Taylor J. The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: A qualitative systematic review. *Soc Sci Med* 1982. oct 2018;215:80-91.
6. Howard AF, Tan de Bibiana J, Smillie K, Goddard K, Pritchard S, Olson R, et al. Trajectories of social isolation in adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv Res Pract.* 8 nov 2013;

Cette étude a été réalisée avec le soutien financier de l'INCA et du Cancéropôle Ile-de-France ainsi que de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France. L'intégralité des résultats de l'étude sont disponibles à l'adresse suivante : <https://fccss.fr/alliance/>