
Faculté de santé publique

**Le suivi à long terme des adolescents et jeunes
adultes après un cancer**

Perception, vécu psychosocial et besoins en santé mentale

Mémoire réalisé par **Mehdi**

Abdelkhalek

Promoteur·rice(s)

Monsieur Walter Hesbeen

Année académique 2025-2026

**Master en sciences de la santé publique, options : Santé mentale et
Management**

Le suivi à long terme des adolescents et jeunes adultes après un cancer

Perception, vécu psychosocial et besoins en santé mentale

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pas vu le jour sans le soutien, la confiance et la générosité de nombreuses personnes à qui je souhaite adresser ici mes remerciements les plus sincères.

Je tiens d'abord à exprimer ma profonde gratitude à **Monsieur Walter Hesbeen**, promoteur de ce mémoire, pour ses conseils éclairés, sa disponibilité et la bienveillance avec laquelle il a accompagné chaque étape de ce travail. Sa rigueur intellectuelle et son regard humain sur les questions de santé ont été pour moi une source d'inspiration constante.

Je remercie également l'ensemble des professeurs et chargés de cours de l'université dont l'enseignement a nourri ma réflexion et forgé les outils conceptuels qui traversent ce travail. Chacune de leurs contributions, en amphi comme en séminaire, a participé à la construction de la pensée qui sous-tend ce mémoire.

Ma reconnaissance va ensuite à ma famille, dont le soutien indéfectible a été le socle sur lequel ce travail a pu reposer. Dans les moments de doute comme dans les élans d'enthousiasme, leur présence m'a rappelé ce qui compte vraiment et m'a donné la force de continuer. Je leur dédie ce mémoire autant qu'il s'adresse à ceux que j'ai voulu défendre en l'écrivant.

Un remerciement tout particulier va aux équipes de **Make-A-Wish** et de **Kick Cancer**, associations au sein desquelles je m'engage en tant que bénévole. Ce sont elles qui m'ont appris, concrètement et humainement, ce que signifie accompagner. Les valeurs qu'elles incarnent, l'attention portée à chaque individu, le refus de la résignation face à la maladie, traversent en filigrane chacune des pages de ce mémoire.

Je pense aussi aux orphelins que j'ai eu la chance de rencontrer au fil de mes voyages, un peu partout dans le monde. Ces rencontres, souvent inattendues, m'ont profondément marqué et ont renforcé ma conviction que la vulnérabilité, lorsqu'elle est reconnue et accompagnée, peut devenir une force. Leur résilience silencieuse est présente dans l'écriture de ce travail, même si leurs noms n'y figurent pas.

Enfin, j'adresse mes remerciements les plus sincères aux douze jeunes adultes qui ont accepté de me confier leur histoire dans le cadre de ce mémoire. Leur générosité, leur lucidité et leur courage ont rendu ce travail possible. C'est pour eux, et pour tous ceux qui vivent encore dans le silence de l'après-cancer, que ces pages ont été écrites.

Plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toute information (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntée ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires est référencée adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant.e.s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Dans le cadre de ce mémoire, j'ai eu recours aux outils d'intelligence artificielle pour leur aide dans la correction orthographique et syntaxique, la mise en page et la retranscription de certains entretiens. Les contenus générés ont bien évidemment été relus et corrigés afin de garantir leur exactitude, la cohérence et la conformité académiques et personnelle du travail présenté.

Table des matières

1. Introduction	1
2. Contexte	3
Incidence, prévalence, survie et impact psychosocial	4
Tableau 1 — Incidence annuelle des cancers chez les AJA en Belgique.	4
Tableau 2 — Cancers les plus fréquents chez les AJA en Belgique.	5
Tableau 3 — Prévalence des séquelles tardives chez les survivants AJA.	6
Tableau 4 — Taux de survie à cinq ans (Belgique, Europe, États-Unis).	7
Tableau 5 — Impact psychosocial du cancer AJA	8
Tableau 6 — État des lieux du suivi post-cancer AJA en Belgique.	9
3. Revue de la littérature	10
4. Témoins privilégiés	18
4.1. N. — Infirmière coordinatrice	18
4.2. D. — Médecin oncologue	19
4.3. S. — Psychologue clinicien(ne)	19
4.4. R. — Kinésithérapeute	20
4.5. Analyse transversale : convergences et implications	20
5. Méthodologie	21
5.1. Type d'étude	21
5.2. Population étudiée	21
5.3. Méthode de collecte des données	22
5.4. Analyse des données	23
5.5. Considérations éthiques	23
5.6. Limites de l'étude	24
6. Résultats — Analyse thématique des entretiens	25
6.1. Présentation de l'échantillon	25
Tableau 7 — Profil des douze participants	26
6.2. Analyse thématique	27
Thème 1 — La rupture de la transition	27
Thème 2 — Santé mentale dans l'après-cancer	28
Thème 3 — Répercussions psychosociales	29
Thème 4 — Les lacunes du suivi	30
Thème 5 — Attentes et représentations d'un suivi idéal	31
7. Discussion	33

7.1. Convergence avec la littérature internationale.....	33
7.2. La peur de la récurrence.....	33
7.3. L'accès au soutien psychologique.....	34
7.4. Le deuil de l'adolescence.....	34
7.5. La fertilité	34
7.6. Vers un modèle de suivi intégré	35
7.7. Limites et perspectives de recherche.....	35
7.8. Conclusion de la discussion	35
8. Recommandations — Vers un suivi post-cancer intégré	36
8.1. Intégrer des pairs aidants dans la prise en charge.....	36
8.2. Consultation de transition et référent post-cancer	39
8.3. Soutien psychologique systématique et proactif.....	40
8.4. Information sur les effets tardifs et réinsertion	41
8.5. Développer la recherche et les unités AJA	42
8.6. Vers un modèle intégré	44
9. Limites et biais de la recherche	45
9.1. Posture de chercheur : implication personnelle assumée.....	45
9.2. Biais de sélection et représentativité	45
9.3. Limites liées au dispositif d'entretien	45
9.4. Limites théoriques et analytiques	46
9.5. Réflexion éthique sur la posture de pair aidant-chercheur.....	46
10. Conclusion générale	47
Liste de références.....	49
Annexes.....	51
Annexe A — Guide d'entretien semi-directif	51
Annexe B — Entretien n°1 : L., 23 ans.....	53
Annexe C — Entretien n°2 : I., 25 ans.....	57
Annexe D — Conversation avec N., infirmière coordinatrice.....	61

1. Introduction

Au cours des deux dernières décennies, les progrès thérapeutiques en oncologie ont profondément transformé le pronostic des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints d'un cancer. Aujourd'hui, une majorité d'entre eux survivent à la maladie, faisant émerger une nouvelle réalité : celle d'une population croissante de jeunes survivants confrontés à des enjeux physiques, psychologiques et sociaux qui se prolongent bien après la fin des traitements (Zebrack, 2011). Si la guérison médicale constitue une étape cruciale, elle ne marque ni la fin des difficultés ni le retour automatique à une vie « normale ». Beaucoup rapportent une rupture, un vide ou une absence de continuité dans le suivi, en particulier sur le plan psychosocial, au moment où ils se retrouvent seuls pour affronter l'après-cancer (Prasad et al., 2015).

Cette réalité, bien que documentée par une littérature internationale croissante, reste encore insuffisamment prise en compte dans les dispositifs de soins de nombreux pays européens, dont la Belgique. Le paradoxe est saisissant : jamais autant de jeunes n'ont survécu à un cancer, et jamais la question de l'accompagnement de ces survivants n'a été aussi pressante. Car si la médecine a appris à guérir ces jeunes, elle n'a pas encore pleinement développé les outils et les structures nécessaires pour les accompagner dans ce qui vient après la guérison médicale — c'est-à-dire la reconstruction d'une vie personnelle, sociale, professionnelle et identitaire profondément perturbée par la maladie.

Dans ce contexte, le suivi à long terme émerge comme un élément essentiel des trajectoires de soins des AJA. Il vise non seulement à surveiller les complications médicales tardives, mais aussi à accompagner les jeunes dans la gestion des séquelles émotionnelles, sociales et professionnelles qui impactent leur qualité de vie (Warner et al., 2016). Pourtant, malgré les recommandations internationales, de nombreux pays, dont la Belgique, ne disposent pas encore d'un dispositif national suffisamment structuré et coordonné pour répondre aux besoins complexes de cette population (KCE, 2019). Cette inadéquation structurelle n'est pas le fait d'un manque de volonté des professionnels de santé — dont l'engagement est unanimement reconnu — mais d'une organisation du système qui n'a pas encore pleinement intégré les conséquences de l'amélioration spectaculaire de la survie dans la conception de ses parcours de soins.

Face à ces constats, ce mémoire ne cherche pas à proposer une solution définitive ou à élaborer un modèle idéal de suivi. L'objectif est plutôt d'explorer, d'essayer de comprendre, et de rendre visibles les expériences vécues par les jeunes adultes ayant traversé un cancer. En se centrant sur leur perception du suivi à long terme, il s'agit de mieux saisir comment ils vivent cette phase post- traitement, quels besoins émergent, quelles difficultés persistent et quelles pistes d'amélioration pourraient être envisagées à partir de leur point de vue.

Adopter cette perspective exploratoire est essentiel, car les AJA représentent une catégorie spécifique de survivants : ni enfants, ni adultes, confrontés à un cancer à un âge où se construisent des dimensions clés de l'identité, de l'autonomie, des projets scolaires, professionnels et affectifs (Husson et al., 2017). Le cancer survenu à l'adolescence ou au début de l'âge adulte ne vient pas seulement interrompre une vie déjà construite — il vient perturber le processus même par lequel cette vie se construit. Cette spécificité développementale explique pourquoi les besoins des AJA survivants diffèrent qualitativement de ceux des survivants plus âgés, et pourquoi une approche de soins différenciée est nécessaire.

Ce mémoire s'inscrit dans une démarche qualitative visant à approfondir des questions encore peu explorées en Belgique. Il s'articule autour de plusieurs questions de recherche complémentaires : comment les jeunes adultes diagnostiqués d'un cancer à l'adolescence perçoivent-ils leur suivi post-cancer ? Quels impacts ressentent-ils sur leur santé mentale, leur identité, leur vie sociale et professionnelle ? Quelles lacunes identifient-ils dans les dispositifs actuels ? Et comment envisagent-ils un accompagnement plus adapté à leurs besoins ? Pour répondre à ces questions, douze entretiens semi-directifs individuels ont été conduits auprès de jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans, tous diagnostiqués d'un cancer entre l'âge de 15 et 24 ans, et ayant terminé leurs traitements actifs au moment de l'entretien.

Le choix de me concentrer sur des participants diagnostiqués à l'adolescence — entre 15 et 24 ans — est délibéré et fondé sur une hypothèse centrale : que le fait de traverser la maladie à cet âge précis, en pleine construction identitaire, en cours de scolarité secondaire, sans encore les ressources cognitives et relationnelles de l'adulte, génère des difficultés spécifiques qui persistent dans le temps et qui méritent une attention particulière. Cette hypothèse, formulée à partir de la littérature et confirmée par ma propre expérience dans le domaine de la pair aide en oncologie, est au cœur de l'ensemble du travail présenté dans ce mémoire.

Ce mémoire est structuré en dix sections. Après la présentation du contexte épidémiologique et de l'état des lieux des dispositifs belges (section 2), une revue approfondie de la littérature internationale est proposée (section 3), suivie de témoignages de professionnels de santé recueillis dans le cadre de la recherche (section 4). La méthodologie est ensuite détaillée (section 5) avant la présentation des résultats de l'analyse thématique (section 6). La discussion (section 7) met en perspective les résultats avec la littérature, avant de formuler des recommandations concrètes (section 8) et d'analyser les limites et biais de la recherche (section 9). Le mémoire se conclut (section 10) par une synthèse des principaux enseignements et une réflexion sur les perspectives ouvertes par ce travail.

2. Contexte

Le cancer chez les adolescents et jeunes adultes (AJA) touche les personnes âgées de 15 à 39 ans et constitue aujourd'hui un champ reconnu mais encore insuffisamment structuré de l'oncologie moderne. En Belgique, le cancer est diagnostiqué chaque année chez environ 800 à 1 000 personnes âgées de 15 à 29 ans, et chez près de 3 500 personnes âgées de 30 à 39 ans, ce qui représente au total environ 3 à 4 % de l'ensemble des nouveaux diagnostics de cancer dans le pays (Fondation contre le Cancer, 2023 ; Registre Belge du Cancer, 2022). En Europe, ce sont environ 70 000 nouveaux cas d'AJA qui sont diagnostiqués chaque année (European Cancer Information System, 2023). Les types de tumeurs les plus fréquents dans cette tranche d'âge incluent les lymphomes (notamment le lymphome de Hodgkin), les leucémies, les tumeurs germinales, les sarcomes, les mélanomes et les carcinomes thyroïdiens.

Sur le plan de la survie, les progrès thérapeutiques des dernières décennies ont été considérables. En Belgique, le taux de survie à cinq ans pour l'ensemble des cancers diagnostiqués chez les AJA dépasse aujourd'hui les 80 %, avec des variations importantes selon le type de cancer : il atteint plus de 95 % pour le lymphome de Hodgkin, environ 90 % pour les tumeurs germinales et les carcinomes thyroïdiens, mais reste plus bas pour certaines leucémies aiguës ou sarcomes avancés (Registre Belge du Cancer, 2022 ; American Cancer Society, 2022). Cette amélioration significative de la survie a une conséquence directe sur le système de soins : le nombre de jeunes survivants vivant avec les séquelles à long terme de la maladie et de ses traitements ne cesse d'augmenter.

Cette réussite médicale s'accompagne cependant d'un défi majeur : les complications tardives des traitements, qu'elles soient physiques (fatigue chronique, troubles cardiovasculaires, atteintes pulmonaires, problèmes de fertilité) ou psychologiques (anxiété, dépression, stress post-traumatique, peur de la récurrence), apparaissent fréquemment plusieurs mois, voire plusieurs années après la fin des traitements. On estime que plus de 60 % des survivants d'un cancer AJA présentent au moins une séquelle physique tardive, et que près de 30 % souffrent de troubles psychologiques cliniquement significatifs dans les années suivant la rémission (Zebrack, 2011 ; Lown et al., 2015).

La période post-traitement, souvent attendue comme une libération, se transforme fréquemment en une étape de vulnérabilité accrue. La transition entre les soins actifs et le suivi à long terme s'effectue parfois de manière brutale : la présence quasi quotidienne des équipes soignantes disparaît soudainement, laissant place à un rythme très espacé de consultations. Plusieurs études soulignent que les jeunes vivent cette transition comme

un moment de rupture, marqué par une perte de repères et une incertitude quant à la manière de gérer les effets tardifs (Prasad et al., 2015). Ce phénomène contribue à

alimenter un sentiment d'abandon, particulièrement dans les systèmes où le suivi psychosocial n'est pas systématiquement intégré à la prise en charge, comme c'est encore souvent le cas en Belgique (KCE, 2022).

Les implications psychosociales du cancer à cet âge sont particulièrement marquées, car elles interfèrent avec une trajectoire développementale déjà caractérisée par de nombreux changements. L'adolescence et le début de l'âge adulte sont des périodes où se construisent l'identité, l'autonomie financière, les premiers engagements professionnels, les relations affectives et parfois les projets de parentalité. Le diagnostic de cancer vient perturber cette dynamique en imposant une dépendance accrue aux proches, en fragilisant la santé mentale et en interrompant des parcours scolaires ou professionnels (Kazak et al., 2015).

En Belgique, le manque de structuration du suivi post-cancer pour les AJA est régulièrement dénoncé par les acteurs du secteur. Les rapports du KCE et de la Fondation contre le Cancer soulignent l'absence d'un cadre national clair définissant les modalités de suivi à long terme pour les jeunes survivants. Cette absence se traduit par une hétérogénéité importante entre les hôpitaux et par une coordination insuffisante entre les équipes hospitalières et la médecine de première ligne (KCE, 2022). Les AJA expriment de manière récurrente un besoin d'accompagnement structuré, accessible et personnalisé.

Incidence, prévalence, survie et impact psychosocial du cancer chez les AJA en Belgique

Tableau 1 — Incidence annuelle des cancers chez les AJA en Belgique (15–39 ans)

Tranche d'âge	Hommes (n/an)	Femmes (n/an)	Total (n/an)	% tous cancers
15–19 ans	~320	~280	~600	3,1 %
20–24 ans	~410	~390	~800	4,2 %
25–29 ans	~620	~580	~1 200	6,3 %
30–34 ans	~890	~960	~1 850	9,7 %
35–39 ans	~820	~850	~1 670	8,8 %
Total 15–39 ans	~3 060	~3 060	~6 120	32,1 %

Sources : Registre Belge du Cancer (2022) ; Fondation contre le Cancer (2023) ; European Cancer Information System (2023). Note : Données approximatives basées sur les rapports d'incidence nationaux 2019–2022. « n/an » = nouveaux cas estimés par an.

En Belgique, environ 6 000 à 6 500 nouveaux cas de cancer sont diagnostiqués chaque année chez des personnes âgées de 15 à 39 ans, représentant entre 3 et 4 % de l'ensemble des diagnostics de cancer dans le pays (Registre Belge du Cancer, 2022). L'incidence

augmente progressivement avec l'âge au sein de la tranche AJA, avec un pic notable dans la sous-tranche 30–34 ans, notamment en raison de la montée des cancers du sein chez les femmes jeunes.

Tableau 2 — Cancers les plus fréquents chez les AJA en Belgique : incidence et survie

Type de cancer	Pic d'incidence AJA	% des AJA BE	Survie à 5 ans	Pronostic
Lymphome de Hodgkin	15–35 ans (pic à 20–25)	~18 %	>95 %	Très bon
Cancer du sein (F)	30–39 ans (F jeunes)	~14 %	~90 %	Bon
Leucémies (LAL/LMC)	Tous âges AJA	~11 %	~75–85 %	Variable
Cancer testiculaire	20–35 ans (H)	~10 %	>95 %	Excellent
Mélanome malin	25–39 ans	~9 %	~85 % (stade I–II)	Bon si précoce
Cancer thyroïdien	20–35 ans (F+++)	~8 %	>95 %	Très bon
Sarcome des os/parties molles	10–25 ans (pic)	~6 %	~65–70 %	Réservé
Cancer du col utérin	25–39 ans (F)	~5 %	~80 % (stade I)	Bon si précoce
LBDCG (Lymphome B diffus)	Tous âges AJA	~5 %	~60–70 %	Variable
Autres (SNC, ostéo, rein...)	Variable	~14 %	Variable	Variable

Sources : Registre Belge du Cancer (2022) ; American Cancer Society (2022) ; Smith et al. (2020) ; Fondation contre le Cancer (2023). F = Femmes ; H = Hommes ; LBDCG = Lymphome B Diffus à Grandes Cellules ; % AJA BE = proportion au sein des diagnostics AJA belges.

Le lymphome de Hodgkin occupe une place épidémiologique centrale chez les AJA, avec un pic d'incidence entre 20 et 25 ans et un taux de survie à cinq ans supérieur à 95 % en Belgique (Registre Belge du Cancer, 2022). Cette excellente survie confère au suivi à long terme une importance particulièrement marquée. Le cancer du sein touche un nombre significatif de femmes avant 40 ans, souvent avec des formes biologiquement agressives, justifiant une attention particulière aux séquelles de la chimiothérapie intensive.

Tableau 3 — Prévalence des séquelles tardives chez les survivants AJA : comparaison à la population générale

Séquelle tardive	Prévalence AJA	Pop. générale	Implications cliniques
Fatigue chronique (≥ 1 an post-ttt)	~60 %	~35–40 %	Impact majeur sur QoL, reprise professionnelle
Troubles anxieux (dont peur récidive)	~30–40 %	~15–20 %	Pic pré-bilan ; structure les décisions quotidiennes
Dépression cliniquement significative	~25–30 %	~10 %	Sous-diagnostiquée ; souvent masquée socialement
PTSD (stress post-traumatique)	~20 %	~5–8 %	Fréquent chez AJA, lié à l'hospitalisation intensive
Troubles cognitifs (« chemo brain »)	~30–50 %	~10–15 %	Mémoire, concentration, impact scolaire/pro
Complications cardiovasculaires	~15–25 %	~5–10 %	Cardiotoxicité anthracyclines/radio médiastinale
Problèmes de fertilité	~30–50 %	~15–20 %	Chim. alkylants, radio gonadique ; deuil projet parental
Atteintes pulmonaires tardives	~10–20 %	~5 %	Radio thoracique, bléomycine
Neuropathies périphériques	~25–35 %	~12 %	Vinca-alcaloïdes, platines ; douleurs chroniques
Second cancer primitif	~5–10 %	~2 %	Risque accru selon ttt ; surveillance à vie requise

Sources : Zebrack (2011) ; Lown et al. (2015) ; Kazak et al. (2015) ; D'Agostino et al. (2020) ; Warner et al. (2016).

QoL = Qualité de vie ; post-ttt = post-traitements.

Les données de la littérature établissent que plus de 60 % des survivants d'un cancer AJA présentent au moins une séquelle physique ou psychologique significative dans les années suivant la fin des traitements (Zebrack, 2011). La fatigue chronique constitue la plainte la plus universellement rapportée, avec une prévalence dépassant 60 % à un an post-traitement, et persistant parfois plusieurs années sans prise en charge spécifique.

Tableau 4 — Taux de survie à cinq ans selon le type de cancer AJA : Belgique, Europe, États-Unis

Type de cancer	Belgique (5 ans)	Europe (5 ans)	USA (5 ans)	Notes cliniques
Lymphome de Hodgkin	>95 %	>95 %	>96 %	Meilleure survie ; séquelles tardives majeures
Cancer testiculaire	>95 %	>94 %	>95 %	Guérison quasi-systématique si stade I–II
Cancer thyroïdien papillaire	>95 %	>94 %	>98 %	Excellent ; surveillance TSH à vie
Cancer du sein (< 40 ans)	~88 %	~86 %	~91 %	Formes souvent agressives chez jeunes
Mélanome (stade I–II)	~85 %	~83 %	~93 %	Chute marquée si stade III–IV
Leucémie aiguë lymphoblastique	~75–85 %	~70–80 %	~70 %	Meilleur résultat pédiatrique que adulte
LBDCG (Lymphome B diffus)	~60–70 %	~58–68 %	~65 %	Variable selon score IPI et réponse R-CHOP
Sarcome d'Ewing	~65 %	~62 %	~70 %	Meilleur si localisé ; métastatique < 30 %
Ostéosarcome	~65–70 %	~60–68 %	~70 %	Dépend de la résécabilité et réponse chimio
Cancer du col utérin (stade I)	~80 %	~78 %	~92 %	Écart BE/US lié à dépistage précoce
Leucémie myéloïde chronique	~85 % (TKI)	~82 %	~87 %	Révolution TKI ; traitement continu chronique
Carcinome épidermoïde	~75 %	~72 %	~80 %	Dépend fortement de la localisation

Sources : Registre Belge du Cancer (2022) ; European Cancer Information System (2023) ; American Cancer Society (2022) ; SEER Database (NCI, 2023). TKI = Inhibiteurs de Tyrosine Kinase ; LBDCG = Lymphome B Diffus à Grandes Cellules ; IPI = International Prognostic Index.

La comparaison internationale des taux de survie révèle une performance globalement comparable entre la Belgique, l'Europe occidentale et les États-Unis pour la majorité des cancers AJA. Des écarts ponctuels sont néanmoins observables, notamment pour le cancer du col utérin (80 % en Belgique vs 92 % aux USA), partiellement explicables par des différences dans la couverture des programmes de dépistag

Tableau 5 — Impact psychosocial du cancer AJA : données quantitatives issues de la littérature

Indicateur psychosocial	Source(s)	Prévalence / ampleur	Commentaire clinique
Peur de la récurrence (FCR)	Lebel et al. (2016) ; D'Agostino et al. (2020)	~70 % des AJA	Persistante des années après rémission
Détresse psychologique élevée	Zebrack et al. (2014)	~40 % à 6 mois	Pic en phase de transition ; souvent non détecté
PTSD clinique	Bruce (2006) ; Stuber et al. (2011)	~15–25 %	Reviviscences liées à l'hospitalisation intensive
Dépression (HAD ≥ 11)	Lown et al. (2015)	~25–30 %	Plus élevée si isolement social + manque de suivi
Isolement social perçu	Bellizzi et al. (2012)	~50 %	Sentiment de décalage avec pairs non malades
Impact sur trajectoire scolaire/pro	Parsons et al. (2012)	~35 % retard > 1 an	Arrêt études, perte emploi, difficultés réinsertion
Problèmes d'image corporelle	Husson et al. (2017)	~45 % (F) / ~30 % (H)	Alopécie, cicatrices, modification poids/forme
Qualité de vie inférieure aux pairs	Ellenberg et al. (2009)	~60 % SF-36 < norme	Toutes dimensions jusqu'à 10 ans post-ttt
Non-retour à un emploi stable	Warner et al. (2016)	~30 %	Fatigue + discrimination + difficultés cognitives
Bénéfice des groupes de pairs	Zebrack (2011)	Réduction détresse ~30 %	Effet sur isolement et sentiment d'incompréhension

Sources : Zebrack (2011, 2014) ; Lown et al. (2015) ; Husson et al. (2017) ; D'Agostino et al. (2020) ; Warner et al. (2016) ; Bellizzi et al. (2012) ; Lebel et al. (2016). FCR = Fear of Cancer Recurrence ; HAD = Hospital Anxiety and Depression Scale ; SF-36 = Short Form 36.

Près de 70 % des jeunes survivants rapportent une peur de la récurrence cliniquement significative (Lebel et al., 2016), et environ 40 % présentent une détresse psychologique élevée dans les six mois suivant la fin des traitements (Zebrack et al., 2014). Ces chiffres soulignent l'inadéquation d'un suivi qui reste facultatif pour la dimension psychologique, et plaident pour une intégration systématique de l'évaluation psychosociale dans les protocoles de suivi post-cancer.

Tableau 6 — État des lieux du suivi post-cancer AJA en Belgique : disponibilité des dispositifs

Dispositif / Service	Institutions concernées	Disponibilité	Lacunes identifiées
Consultations de suivi onco post-ttt	Tous hôpitaux universitaires	Partielle	Focalisées somatique ; durée insuffisante (< 30 min)
Suivi psychologique intégré	Quelques CHU (UZ Gent, CHU Liège)	Très partielle	Non systématique ; à l'initiative du patient
Consultation fertilité pré-ttt AJA	Centres agréés FIV (7 en BE)	Partielle	Pas systématiquement proposée avant chimio gonadotoxique
Unités AJA dédiées	2–3 centres pilotes (UZ Leuven, Jules Bordet)	Très limitée	Absence de cadre national ; hétérogénéité forte
Plan de soins de survie (SCP)	Non généralisé	Absente	Pas de recommandation nationale contraignante (KCE, 2022)
Groupes de pairs formalisés	Fondation contre le Cancer, Jeunes & Cancer	Partielle	Peu connus ; accès géographique inégal
Infirmier(e) de liaison post- ttt	Rares initiatives locales	Très partielle	Aucun financement structurel national
Remboursement psychologue (2022–)	Tous médecins généralistes	Partielle	8 séances/an ; insuffisant pour suivi post-cancer long
Réinsertion scolaire/pro spécifique	AVIQ, VDAB (orientation générale)	Insuffisante	Pas de dispositif AJA-cancer dédié
Coordination onco-MG-psy	Non standardisée	Absente	Chaque acteur en silo ; patient assume coordination

Sources : KCE (2019, 2022) ; Fondation contre le Cancer (2023) ; INAMI/RIZIV (2022) ; rapports institutionnels des centres oncologiques belges. MG = Médecin Généraliste ; CHU = Centre Hospitalier Universitaire ; AVIQ = Agence wallonne ; VDAB = Service flamand d'emploi.

Le tableau 6 dresse un état des lieux préoccupant du suivi post-cancer AJA en Belgique. L'absence de dispositifs nationaux structurés — plan de soins de survie, infirmier de liaison, unités AJA généralisées — contraste avec les recommandations internationales et avec les pratiques observées au Royaume-Uni (NICE, 2015) ou aux Pays-Bas. La récente réforme du remboursement des soins psychologiques (2022), si elle constitue un progrès, reste insuffisante dans sa forme actuelle : huit séances annuelles remboursées sont loin de couvrir un suivi psychologique adapté à une population dont les difficultés s'étalent sur plusieurs années après la rémission. Le rapport du KCE (2022) appelle à une réforme systémique fondée sur la création de parcours de soins intégrés, coordonnés et financés, mais ses recommandations n'ont pas encore été pleinement traduites en politiques de santé publique.

3. Revue de la littérature

3.1. L'émergence d'un champ de recherche spécifique : les AJA comme population distincte

La littérature internationale consacrée au vécu des AJA après un cancer s'est fortement développée au cours des vingt dernières années, en réponse à une prise de conscience croissante dans la communauté scientifique et médicale : les adolescents et jeunes adultes ne constituent ni une sous-catégorie de la population pédiatrique ni un segment de la population adulte, mais bien une population à part entière, dont les caractéristiques biologiques, psychologiques et sociales justifient une approche de soins spécifique et différenciée. Cette reconnaissance, d'abord portée par des travaux nord-américains (Bleyer, 2007 ; Zebrack, 2009), s'est progressivement imposée dans les recommandations des grandes institutions oncologiques internationales, notamment l'ESMO (European Society for Medical Oncology) et l'ASCO (American Society of Clinical Oncology).

Les travaux pionniers de Zebrack (2009, 2011) ont mis en lumière l'importance d'un accompagnement psychosocial structuré dans la période suivant la fin des traitements. En s'appuyant sur des données issues de larges cohortes de survivants (notamment l'étude AYA HOPE, qui a suivi plusieurs centaines de jeunes adultes aux États-Unis), Zebrack a démontré que les AJA présentent des profils de besoins psychosociaux qualitativement distincts de ceux des populations plus jeunes ou plus âgées atteintes de cancer : des niveaux plus élevés de détresse émotionnelle non adressée, des difficultés spécifiques liées à la construction identitaire interrompue et une tendance marquée à sous-utiliser les ressources de soutien disponibles, par méconnaissance ou par résistance à l'idée de « demander de l'aide ».

Les études qualitatives confirment et approfondissent ces données quantitatives : les AJA vivent le cancer comme une expérience marquante qui continue d'influencer profondément leur vie bien au-delà de la rémission médicale. Gestion de l'anxiété liée au suivi médical, peur de la récurrence, difficultés de réinsertion sociale, modification de l'image corporelle et besoin d'un soutien émotionnel de proximité sont des thèmes qui traversent la littérature de manière transversale (Zebrack, 2011 ; Husson et al., 2017). Ce que ces travaux mettent également en évidence, et qui constitue l'un des fils conducteurs de cette revue de littérature, est la persistance dans le temps de ces difficultés : contrairement à l'idée communément répandue selon laquelle les difficultés psychosociales s'atténuent progressivement avec la distance temporelle par rapport aux traitements, la littérature

montre qu'elles peuvent au contraire s'intensifier dans les mois et les années qui suivent la fin des traitements, lorsque le cadre structurant de la prise en charge hospitalière a disparu.

3.2. La transition post-traitement : un moment de vulnérabilité spécifique

Un thème transversal de la littérature est celui de la transition entre la prise en charge active et la période post-traitement. Cette transition, loin d'être vécue comme une libération, constitue fréquemment l'un des moments les plus difficiles du parcours de l'AJA survivant. L'étude de Prasad et al. (2015), qui a suivi une cohorte de 567 jeunes adultes survivants d'un cancer diagnostiqué à l'adolescence, montre que l'absence de structure claire dans le suivi contribue de manière significative à l'apparition de troubles anxieux et dépressifs, ainsi qu'à la persistance d'un stress post-traumatique plusieurs années après la fin des traitements. Ces résultats sont cohérents avec les travaux antérieurs de Zebrack (2009) et avec la méta-analyse conduite par D'Agostino et al. (2020), qui rassemble les données de 38 études portant sur les besoins psychosociaux des AJA survivants.

Le phénomène de la transition post-traitement a été théorisé sous plusieurs dénominations dans la littérature anglophone : « transition gap », « clinic finish effect », ou encore « falling off a cliff », une expression utilisée par les patients eux-mêmes pour décrire la sensation de brusque décrochage qui caractérise ce moment. Cette discontinuité n'est pas uniquement le fait du système médical ; elle est également vécue dans la sphère sociale et familiale, où l'entourage du jeune tend à considérer la fin des traitements comme le retour à la normalité, sans toujours percevoir ni accompagner les difficultés qui persistent ou qui émergent à ce moment précis. La désynchronisation entre le tempo institutionnel (fin du traitement = sortie du parcours intensif) et le tempo subjectif du jeune (fin du traitement = début d'une nouvelle phase d'incertitude) constitue l'un des facteurs explicatifs centraux de la détresse post-cancer des AJA.

Les modèles de suivi varient significativement selon les pays, et les écarts entre systèmes de soins sont particulièrement instructifs pour comprendre ce qui peut être fait différemment. Aux États-Unis, les *Survivorship Care Plans* (SCP), préconisés dès 2006 par l'Institute of Medicine dans son rapport fondateur « From Cancer Patient to Cancer Survivor : Lost in Transition », visent à fournir à chaque patient un document récapitulatif structuré reprenant le diagnostic, les traitements reçus, les séquelles attendues et les recommandations de suivi. Si leur efficacité sur la qualité de vie et la satisfaction des patients a été confirmée par plusieurs études (Salz et al., 2012 ; Mayer et al., 2015), leur mise en œuvre reste inégale et souffre d'un manque de ressources humaines dédiées à leur élaboration. Au Royaume-Uni, les services spécialisés « Teenage and Young Adult Cancer Services », développés sous l'impulsion du Teenage Cancer Trust et formalisés dans les recommandations du NICE (2015), proposent une prise en charge multidisciplinaire intégrant des pairs aidants, des espaces de socialisation adaptés et un suivi psychologique systématique. Les évaluations de ces programmes montrent des résultats positifs sur la

satisfaction des patients, la détection précoce des difficultés psychosociales et la qualité de vie à long terme (Smith et al., 2020). En Australie, l'organisation CanTeen propose depuis les années 1980 un modèle de soutien par les pairs spécifiquement dédié aux AJA atteints de cancer, reconnu aujourd'hui comme une référence internationale en matière d'intervention non clinique.

Ces expériences internationales convergent vers un même constat : l'amélioration du suivi post-cancer des AJA ne peut pas reposer sur la seule bonne volonté des professionnels de santé, mais nécessite une réorganisation structurelle du système de soins, avec des rôles clairement définis, des ressources humaines dédiées et un financement institutionnel adapté. La Belgique, dont le système de soins est par ailleurs reconnu comme de haute qualité, présente à cet égard un retard documenté par les rapports successifs du KCE (2019, 2022) et par la Fondation contre le Cancer (2023)

3.3. La santé mentale des AJA survivants : état des connaissances

La dimension psychologique du suivi post-cancer des AJA est celle qui a fait l'objet du plus grand nombre de travaux dans la littérature internationale. Plusieurs sous-thèmes se dégagent avec une récurrence et une cohérence remarquables à travers les études.

La peur de la récurrence constitue la manifestation psychologique la plus prévalente et la plus documentée. La méta-analyse de Simard et al. (2013), portant sur 45 études et plus de 6 000 survivants adultes de différents cancers, établit que la peur de la récurrence affecte entre 49 % et 70 % des survivants de manière cliniquement significative, avec une prévalence plus élevée chez les AJA que dans les populations de survivants plus âgés. Lebel et al. (2016) ont développé un modèle cognitif de la peur de la récurrence qui permet de comprendre les mécanismes par lesquels cette peur s'installe et se maintient : des stimuli a priori anodins (une douleur, une fatigue, une information sur le cancer dans les médias) deviennent des déclencheurs d'anxiété intense, qui active à son tour des comportements de vérification ou d'évitement. Ces comportements, s'ils procurent un soulagement à court terme, entretiennent la peur sur le long terme et interfèrent avec la qualité de vie. Chez les AJA diagnostiqués à l'adolescence, cette peur est amplifiée par un facteur spécifique : la conviction que le corps les a « trahis » à un âge où cette expérience est particulièrement déstabilisante pour la construction d'un rapport de confiance à son propre corps.

L'anxiété et la dépression constituent les deux autres manifestations psychologiques les plus fréquemment documentées. Une revue systématique conduite par Mitchell et al. (2011) établit que la prévalence des troubles anxieux cliniquement significatifs chez les survivants adultes de cancer est d'environ 18 %, avec des taux plus élevés chez les AJA. La dépression, quant à elle, touche environ 15 à 25 % des AJA survivants selon les études, avec une tendance au sous-diagnostic liée à la résistance culturelle de cette population à reconnaître et à exprimer leur souffrance psychologique (Lown et al., 2015). Un phénomène particulièrement bien documenté est celui de la dissimulation de la détresse : les AJA tendent à présenter une façade de bonne adaptation à leur entourage et aux professionnels de santé, notamment pour ne pas inquiéter leurs proches ou pour ne pas décevoir les équipes soignantes qui ont investi dans leur guérison.

Le stress post-traumatique (PTSD) constitue une troisième dimension psychologique spécifique aux survivants du cancer. Bruce (2006) a conduit une revue systématique des études portant sur le PTSD chez les survivants de cancer pédiatrique et chez leurs parents, concluant à une prévalence significativement plus élevée que dans la population générale du même âge. Stuber et al. (2010) ont précisé ces données en établissant que le risque de PTSD est particulièrement élevé lorsque le traitement a comporté des hospitalisations prolongées, des procédures invasives douloureuses, ou des épisodes de pronostic vital engagé — des caractéristiques qui se retrouvent fréquemment dans les trajectoires des AJA diagnostiqués à l'adolescence.

Le « chemo brain », ou troubles cognitifs post-chimiothérapie, est un phénomène reconnu

mais encore sous-étudié dans la population AJA spécifiquement. Il désigne un ensemble de difficultés cognitives — mémoire de travail, concentration, vitesse de traitement de l'information — qui peuvent persister plusieurs mois ou années après la fin des traitements. Ellenberg et al. (2009) ont démontré que ces difficultés ont des répercussions mesurables sur la performance scolaire et professionnelle des jeunes survivants, contribuant aux difficultés de réinsertion déjà amplifiées par la fatigue chronique.

3.4. Les répercussions sociales et identitaires : une dimension spécifique au diagnostic précoce

Si les dimensions psychologiques du suivi post-cancer sont les mieux documentées, les répercussions sociales et identitaires du cancer diagnostiqué à l'adolescence constituent un champ de recherche plus récent, qui éclaire des aspects de l'expérience des AJA encore peu pris en compte dans les dispositifs de suivi.

La question de l'identité est centrale dans la littérature sur les AJA survivants. Husson et al. (2017) ont conduit une revue narrative des travaux portant sur les effets du cancer sur la construction identitaire des AJA, et ont mis en évidence un phénomène qu'ils désignent sous le terme de « discontinuité biographique » : le sentiment que la maladie a coupé la trajectoire de vie en deux, créant une rupture entre un « avant » et un « après » qui sont difficiles à réconcilier. Cette discontinuité est particulièrement marquée lorsque le diagnostic survient durant l'adolescence, c'est-à-dire à un moment où l'identité est précisément en construction, où les expériences fondatrices (premières relations amoureuses, première autonomie, premiers engagements sociaux) sont encore à venir ou tout juste entamées.

La question du décalage avec les pairs est étroitement liée à cette discontinuité biographique. Bellizzi et al. (2012) ont étudié l'impact du diagnostic de cancer chez les AJA sur les relations sociales, et ont mis en évidence que le sentiment d'isolement social est significativement plus élevé chez les AJA survivants que dans la population générale du même âge. Ce sentiment est alimenté par plusieurs mécanismes : le retard scolaire ou professionnel qui crée un décalage temporel avec les pairs, la difficulté à partager une expérience que l'entourage n'a pas vécue, et l'émergence de nouvelles priorités et d'un rapport au temps profondément transformé par l'expérience de la maladie.

La réinsertion scolaire et professionnelle constitue un troisième axe de recherche important. Parsons et al. (2012) ont conduit une étude sur les effets du cancer sur les trajectoires éducatives et professionnelles des AJA, en s'appuyant sur les données de l'étude nationale AYA HOPE aux États-Unis. Leurs résultats montrent que 35 % des AJA survivants rapportent un retard scolaire ou professionnel de plus d'un an, et que ce retard est associé à des niveaux de détresse psychologique significativement plus élevés. Warner et al. (2016), dans une revue systématique des études portant sur le bien-être social des AJA

atteints de cancer, ont documenté que le non-retour à un emploi stable dans les deux ans suivant la fin des traitements touche environ 30 % de cette population, avec des facteurs explicatifs multiples : fatigue chronique, troubles cognitifs, discrimination liée à la maladie et méconnaissance des dispositifs d'aménagement disponibles.

La question de l'image corporelle et de la vie affective est un autre domaine dont la littérature souligne l'importance mais qui reste souvent en marge des protocoles de suivi. Les modifications corporelles induites par les traitements — alopécie, cicatrices, modifications pondérales, amputation partielle, séquelles de la radiothérapie — affectent durablement l'image de soi et la confiance en soi, avec des répercussions sur la vie affective et la vie intime qui sont difficiles à aborder en consultation médicale classique (Husson et al., 2017). La question de la fertilité, déjà abordée dans le tableau 3, s'inscrit dans ce même registre : l'incertitude autour des capacités reproductives génère une angoisse chronique qui colore les projets de vie, les relations affectives et le rapport à l'avenir, et qui nécessite un accompagnement spécifique que les consultations de suivi somatique ne peuvent pas assurer.

3.5. Les modèles d'intervention et les dispositifs de soutien : un panorama international

Face aux besoins multidimensionnels documentés dans la littérature, plusieurs modèles d'intervention ont été développés et évalués à travers le monde. Cette section propose un panorama des dispositifs dont l'efficacité est la mieux documentée.

Le modèle du *Survivorship Care Plan* (SCP), déjà mentionné, constitue l'un des référentiels les plus largement adoptés dans les pays anglophones. Au-delà de sa dimension documentaire (résumé du diagnostic et des traitements), il vise à formaliser les recommandations de suivi, à informer le patient des séquelles attendues, et à organiser la coordination entre l'équipe hospitalière et la médecine de première ligne. Si son impact sur la qualité de vie reste débattu dans la littérature

- certaines études ne trouvant pas d'effet significatif sur les scores de qualité de vie à court terme
- son effet sur la satisfaction des patients et sur leur sentiment d'être informés et accompagnés est plus constant (Hewitt et al., 2006 ; Mayer et al., 2015). L'une des limites majeures du SCP est la charge de travail qu'il représente pour les équipes soignantes, souvent sous-dotées en ressources humaines dédiées à cette tâche.

Le modèle du *survivorship nurse coordinator* (ou infirmière de liaison en survivance) représente une avancée significative par rapport au simple SCP. Il s'agit d'un professionnel infirmier spécialisé dont le rôle est d'assurer la coordination entre les différents acteurs du suivi, de réaliser des évaluations régulières des besoins du patient, et de constituer un point de contact accessible entre les bilans médicaux. Les études évaluant l'impact de ce rôle sur la qualité de vie et la satisfaction des patients sont globalement positives : elles montrent une réduction de la détresse psychologique, une meilleure détection des difficultés

psychosociales, et une amélioration de l'adhésion aux recommandations de suivi (Smith et al., 2020 ; Fitch & Beaudoin, 2012). Au Royaume-Uni, le programme « Key Worker » développé dans le cadre des Teenage Cancer Trust Units constitue l'une des mises en œuvre les plus formalisées et les mieux évaluées de ce modèle.

Le soutien par les pairs est un troisième modèle d'intervention dont la littérature documente l'efficacité de manière croissante. Solomon (2004) a développé un cadre théorique permettant de comprendre les mécanismes par lesquels le soutien par les pairs produit ses effets : il s'agit notamment de la validation mutuelle de l'expérience (le fait d'être compris par quelqu'un qui a vécu quelque chose de similaire), de la modélisation positive (observer un pair qui a surmonté des difficultés similaires), et de la réduction du sentiment d'isolement. Dans le contexte spécifique du cancer chez les AJA, Zebrack (2011) a montré que l'accès à des groupes de pairs est associé à une réduction de la détresse émotionnelle d'environ 30 %, un effet qui persiste dans le temps. Le programme australien CanTeen, qui offre depuis plus de trente ans des groupes de soutien entre pairs pour les AJA atteints de cancer, constitue la référence internationale la plus documentée en termes d'efficacité et de mise en œuvre à grande échelle.

Les interventions psychologiques structurées constituent un quatrième axe d'intervention dont la littérature confirme l'efficacité pour des cibles spécifiques. Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ciblant spécifiquement la peur de la récurrence ont notamment fait l'objet de plusieurs essais randomisés (Lebel et al., 2014 ; van de Wal et al., 2017), dont les résultats montrent une réduction significative des scores de peur de la récurrence et de détresse psychologique. La *mindfulness-based stress reduction* (MBSR), développée par Kabat-Zinn, a également été appliquée aux survivants du cancer avec des résultats encourageants sur la réduction de l'anxiété et l'amélioration de la qualité de vie (Carlson & Speca, 2011). Ces interventions psychologiques structurées, pour être efficaces, doivent cependant être proposées de manière proactive aux patients qui en ont besoin — ce qui suppose une évaluation psychologique systématique à la fin des traitements, étape encore insuffisamment mise en œuvre dans la majorité des systèmes de soins, y compris en Belgique.

3.6. Le contexte belge : entre retard structurel et initiatives prometteuses

Le contexte belge est particulièrement sous-étudié sur le plan de la recherche qualitative sur le vécu des AJA survivants. La majorité des données disponibles proviennent d'études menées dans des pays anglophones, dont les systèmes de soins diffèrent significativement du système belge — à la fois par leur organisation (système de

santé national au Royaume-Uni, système assurantiel aux États-Unis) et par leur niveau de structuration du suivi post-cancer des AJA. Les recherches qualitatives permettant de comprendre l'expérience vécue dans ce contexte national spécifique sont donc

particulièrement nécessaires (KCE, 2022).

Le rapport du KCE de 2019 (Organisation du suivi à long terme des patients atteints de cancer en Belgique) constitue le premier état des lieux national systématique du suivi post-cancer en Belgique. Il a mis en évidence l'absence d'un cadre national clair pour le suivi à long terme, la forte hétérogénéité des pratiques entre établissements, et le manque de coordination entre les équipes hospitalières et la médecine de première ligne. Le rapport recommandait notamment la création d'un plan de soins de survie généralisé, le développement de consultations de suivi pluridisciplinaires, et le renforcement de la formation des médecins généralistes aux spécificités du suivi post-cancer. Trois ans plus tard, le rapport du KCE de 2022, consacré spécifiquement aux AJA, dressait un constat similaire : si des initiatives prometteuses existaient dans quelques centres hospitaliers universitaires, elles restaient des expériences isolées, non généralisées et insuffisamment financées.

Parmi les initiatives prometteuses documentées en Belgique, on peut mentionner les programmes pilotes d'unités AJA développés à l'UZ Leuven et à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles, qui proposent une prise en charge intégrée combinant suivi médical, soutien psychologique et accès à des groupes de pairs. Ces initiatives, bien que limitées dans leur portée géographique, constituent des modèles dont les enseignements méritent d'être diffusés et dont la généralisation à l'ensemble du territoire belge représente un enjeu de santé publique important. La Fondation contre le Cancer joue également un rôle croissant dans le soutien aux AJA survivants, notamment à travers le financement de groupes de parole et de programmes d'information sur les séquelles tardives. Ces dispositifs associatifs, précieux mais encore insuffisamment articulés avec les parcours de soins officiels, témoignent d'un besoin réel auquel le système médical n'apporte pas encore une réponse à la hauteur des enjeux.

La littérature souligne enfin la nécessité de renforcer la coordination entre les services médicaux, psychosociaux et de première ligne, afin d'offrir un soutien continu aux jeunes survivants (Kazak et al., 2015). Cette coordination est d'autant plus cruciale en Belgique que le système de santé est organisé autour d'une forte médecine de première ligne — les médecins généralistes, les infirmières libérales, les pharmaciens — qui constitue le premier point de contact des patients après leur sortie du parcours hospitalier intensif. Or, ces acteurs de première ligne sont souvent peu formés aux spécificités du suivi post-cancer des AJA, peu informés des séquelles tardives attendues et peu articulés avec les équipes hospitalières. Combler ce fossé de coordination constitue l'un des défis structurels majeurs auxquels le système belge doit répondre dans les années à venir.

4. Témoins privilégiés

Afin d'enrichir la compréhension du suivi post-cancer des AJA au-delà du seul point de vue des patients, quatre professionnels de santé ont été rencontrés dans le cadre de ce mémoire. Ces entretiens libres, menés sans grille formelle, recueillent des témoignages de terrain issus de disciplines complémentaires : l'oncologie médicale, la coordination infirmière, la psychologie clinique et la kinésithérapie. L'anonymat de chacun est garanti par l'utilisation d'une initiale.

N. — Infirmière coordinatrice en oncologie

D. — Médecin oncologue

S. — Psychologue clinicien(ne) en oncologie

R. — Kinésithérapeute en oncologie

4.1. N. — Infirmière coordinatrice : « On les accompagne pendant la tempête. Après, ils sont seuls. »

Entretien réalisé en présentiel, durée : 47 minutes. Retranscription intégrale disponible en Annexe D.

N. décrit son rôle de coordinatrice comme celui d'une « personne qui reste », qui connaît le prénom, qui se souvient, qui assure la continuité humaine que le reste du système peine à garantir. Elle pointe d'emblée le paradoxe central de son travail : pendant les traitements, la présence soignante est intense ; dès la rémission, le jeune se retrouve seul.

« On a une expression entre nous : le "syndrome de la porte fermée". Le jeune a passé des mois à venir ici, on le connaît. Et du jour au lendemain, la porte se ferme. Un rendez-vous tous les six mois. Un bilan sanguin. « Tout va bien ? » « Oui, ça va. » Mais « ça va » ça veut rien dire à vingt ans quand t'as traversé un cancer. »

Elle illustre ce vide par le témoignage d'un patient de 19 ans, T., ostéosarcome, qui, le jour de sa dernière chimio, après avoir sonné la cloche de fin de traitement, lui a posé une question restée gravée : « Et maintenant je fais quoi ? » Cette phrase, dit-elle, « résume tout ce qu'on fait mal dans le suivi post-cancer des jeunes. On les prépare à tenir. Mais on ne les prépare pas à ce qui vient après. »

Face à cette lacune, N. a instauré dans son unité un entretien de sortie systématique — une heure centrée non sur le médical, mais sur la suite : les études, les relations, les

ressources disponibles. Elle plaide également pour un référent post-cancer identifié et des groupes de pairs formalisés.

« Le vrai problème, c'est que ce suivi n'est pas encore reconnu comme une priorité de santé publique en Belgique. Entre savoir et agir, il y a un gouffre. Et dans ce gouffre, il y a des jeunes qui se retrouvent seuls avec leurs séquelles. »

4.2. D. — Médecin oncologue : « On fait ce qu'on peut avec ce qu'on a. Ce qu'on a, c'est rarement assez. »

Entretien réalisé en présentiel, durée : 41 minutes.

D. nomme d'emblée deux contraintes structurelles majeures qui conditionnent la qualité du suivi qu'il peut offrir : le manque de temps par consultation et le nombre élevé de patients à charge.

« Une consultation de suivi standard, c'est vingt à trente minutes. Dans ce laps de temps, je dois évaluer les résultats biologiques, examiner le patient, répondre à ses questions médicales. Alors la conversation sur la peur de la rechute, la fertilité, la difficulté à reprendre les études... ça ne rentre pas dans vingt minutes. Pas comme il faudrait. »

Il pointe également un paradoxe systémique : médicalement, un patient en rémission avec un bon bilan « ne remonte pas à la surface », alors que c'est précisément à ce moment que les difficultés psychosociales commencent. Sur la coordination hôpital-première ligne, D. est particulièrement sévère. Il plaide pour l'intégration systématique d'un infirmier de liaison dans les parcours de suivi des AJA.

4.3. S. — Psychologue clinicien(ne) : « Je suis là. Mais venir me voir reste un choix qu'ils doivent faire seuls. »

Entretien réalisé à distance, durée : 52 minutes.

S. met au centre de son témoignage le caractère non obligatoire du soutien psychologique, et les effets concrets de cette non-obligation sur les AJA. Elle insiste sur le paradoxe temporel bien documenté dans la littérature : les difficultés psychologiques les plus intenses émergent souvent après les traitements, quand le cadre de soin a disparu.

« Ces jeunes arrivent avec une énergie considérable consacrée à ne pas s'effondrer. Consulter un psychologue, pour beaucoup, ça veut dire admettre que ça ne va pas. Et ça leur semble parfois trahir l'image du combattant qu'ils ont construite. Alors ils disent que ça va. Et je ne les revois plus. »

S. plaide pour un suivi psychologique intégré au parcours de soins dès la phase de rémission, avec des points de contact réguliers et préétablis, et pour que ce message soit porté collectivement par l'ensemble des soignants.

4.4. R. — Kinésithérapeute : « Pendant la rémission, ils progressent. Après, je ne sais plus ce qu'ils deviennent. »

Entretien réalisé en présentiel, durée : 38 minutes.

R. décrit des jeunes qui progressent physiquement, qui réapprennent à habiter leur corps après les traitements. Mais son intervention s'arrête à la sortie du parcours hospitalier. Il identifie la fatigue chronique post-cancer — multifactorielle, persistante, sous-traitée — comme un champ d'action kinésithérapeutique largement inexploité après la rémission.

« Je vois la progression pendant la rémission. Mais je ne sais pas ce qui se passe ensuite. Et cette ignorance me dérange. Parce que tout ce qu'on a construit peut s'effondrer si personne ne prend le relais. »

4.5. Analyse transversale : convergences et implications

Les quatre témoignages recueillis, issus de disciplines distinctes, font émerger un tableau cohérent et préoccupant du suivi post-cancer des AJA en Belgique. Cinq lignes de force se dégagent avec une netteté remarquable.

Un consensus sur l'insuffisance du système actuel. Sans exception, les quatre professionnels s'accordent sur le fait que le suivi à long terme des AJA est insuffisant au regard des besoins réels de cette population. Cette convergence confirme que les lacunes identifiées dans la littérature internationale sont bien présentes sur le terrain belge, et reflète un défaut structurel du système plutôt qu'un manque d'engagement des professionnels.

La contrainte temporelle et le poids du nombre : un frein systémique. Le témoignage de D. met en lumière une réalité peu évoquée dans les discours institutionnels : les professionnels sont freinés par des contraintes structurelles que leur bonne volonté ne peut compenser. Cela rejoint les données de la littérature qui soulignent que l'amélioration du suivi nécessite une réorganisation systémique (Kazak et al., 2015 ; Smith et al., 2020).

Le paradoxe du soutien psychologique non obligatoire. Le témoignage de S. soulève une question éthique fondamentale : dans quelle mesure le principe du libre choix peut-il être appliqué à une population dont la vulnérabilité même limite la capacité à faire des choix actifs ? En maintenant ce suivi dans le registre du facultatif, le système délègue au patient la responsabilité de reconnaître et d'exprimer son besoin, ce qui constitue précisément l'une des difficultés majeures de cette population.

L'angle mort de l'après-rémission. Le témoignage de R. illustre de manière frappante le problème de continuité des soins entre l'hôpital et le milieu de vie. Cette rupture signifie que les progrès réalisés pendant la réhabilitation risquent de ne pas être maintenus faute de relais.

La figure du référent : une solution convergente. Chacun à sa manière, les quatre témoins formulent le besoin d'une figure de référence dans le suivi post-cancer — une personne qui assure la continuité, fait le lien entre les acteurs du soin, et reste accessible

dans la durée. La littérature internationale documente les effets positifs de ce rôle, désigné sous les appellations de *case manager*, *survivorship nurse* ou infirmier de liaison, sur la satisfaction des patients et la qualité de vie à long terme (Smith et al., 2020 ; NICE, 2015).

5. Méthodologie

5.1. Type d'étude et positionnement épistémologique

Ce mémoire s'inscrit dans une approche qualitative exploratoire, visant à comprendre la manière dont les jeunes adultes ayant vécu un cancer perçoivent leur suivi à long terme, en particulier au regard de leur santé mentale et de leur vécu psychosocial après la fin des traitements. Le choix d'une méthode qualitative est fondé sur la nature même de la question de recherche : il s'agit d'accéder à des significations subjectives, à des expériences vécues, à des processus d'interprétation que des méthodes quantitatives ne peuvent saisir dans leur complexité et leur singularité.

Sur le plan épistémologique, cette recherche s'inscrit dans une perspective constructiviste : elle part du postulat que la réalité sociale est construite par les acteurs à travers leurs interactions, leurs discours et leurs représentations, et qu'il n'existe pas de « vérité objective » sur l'expérience post-cancer des AJA qui serait indépendante des sujets qui la vivent et la racontent. Cette posture implique une réflexivité constante du chercheur sur sa propre position et ses effets sur la production des données — une dimension développée dans la section consacrée aux limites et biais de la recherche (section 9).

Le caractère exploratoire de cette recherche est assumé et revendiqué. La littérature belge sur le vécu post-cancer des AJA est très peu développée, et il n'existe pas à ce jour d'études qualitatives approfondies menées dans ce contexte national spécifique. Ce mémoire vise à ouvrir un espace de compréhension, à identifier des pistes de recherche ultérieure, et à contribuer à la visibilité d'une population dont les besoins restent trop souvent invisibles dans le paysage oncologique belge.

5.2. Population étudiée et justification du choix de la tranche d'âge 18–30 ans

La population étudiée est constituée de jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans au moment de l'entretien, ayant été diagnostiqués d'un cancer entre 15 et 24 ans, et ayant terminé leurs traitements actifs au moment de l'étude. Le choix de cette tranche d'âge repose sur plusieurs considérations complémentaires, à la fois pratiques, éthiques et scientifiques.

D'un point de vue scientifique, la délimitation 18–30 ans est cohérente avec la littérature qualitative sur les AJA (Lown et al., 2015 ; D'Agostino et al., 2020). Elle présente également une cohérence logique avec la tranche de diagnostic retenue (15–24

ans) : en imposant un minimum de cinq ans de recul depuis la fin des traitements pour les participants les plus jeunes au diagnostic, elle garantit que les participants sont suffisamment éloignés de la phase aiguë pour disposer de la distance réflexive nécessaire à un entretien semi-directif sur leur expérience. Au-delà de 30 ans, les trajectoires de vie — professionnelles, familiales, identitaires — deviennent trop hétérogènes pour être traitées de manière uniforme dans le cadre d'un mémoire qualitatif à échantillon restreint.

Par ailleurs, la décision de se concentrer sur des participants ayant été diagnostiqués entre 15 et 24 ans — soit en pleine adolescence — introduit une cohérence supplémentaire dans l'échantillon. Tous les participants ont traversé la maladie à un âge particulièrement charnière sur le plan développemental : construction de l'identité, première autonomisation, premiers engagements scolaires et sociaux. Cette cohérence développementale permet d'explorer avec plus de précision les effets spécifiques du diagnostic précoce sur le vécu post-cancer, un angle d'analyse encore insuffisamment développé dans la littérature.

D'un point de vue éthique, le choix de limiter le recrutement aux personnes majeures permet d'éviter les contraintes spécifiques liées à la recherche impliquant des mineurs, notamment la nécessité d'un consentement parental et d'un avis d'un comité d'éthique pédiatrique. Les personnes âgées de 18 à 30 ans sont en mesure de donner un consentement libre, éclairé et autonome à leur participation. Sur le plan de l'accessibilité, cette tranche d'âge correspond à la population que je connais le mieux professionnellement et personnellement, dans le cadre de mon engagement dans le domaine de la pair aide en oncologie.

Critères d'inclusion : être âgé(e) de 18 à 30 ans au moment de l'entretien ; avoir reçu un diagnostic de cancer durant l'adolescence (entre 15 et 24 ans) ; avoir terminé les traitements oncologiques actifs (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie) ; être suivi(e) ou avoir été suivi(e) dans le système de soins belge ; être en capacité de s'exprimer en français ; avoir donné un consentement libre et éclairé.

Critères d'exclusion : les personnes encore en traitement actif au moment de l'entretien ; les personnes dont l'état de santé physique ou psychologique ne permet pas la réalisation d'un entretien semi-directif.

5.3. Méthode de collecte des données

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-directifs individuels, guidés par une grille d'entretien élaborée à partir de la question de recherche et de la revue de la littérature (Annexe A). Le choix de l'entretien semi-directif repose sur plusieurs arguments. Premièrement, il permet d'accéder aux significations subjectives que les participants attribuent à leur expérience de l'après-cancer. Deuxièmement, il offre suffisamment de flexibilité pour s'adapter au rythme et aux priorités de chaque participant, tout en maintenant un cadre thématique cohérent permettant la comparaison entre entretiens. Troisièmement, il est particulièrement adapté à des thématiques sensibles —

comme l'expérience du cancer, la santé mentale ou les difficultés de réinsertion — qui nécessitent un espace d'expression sécurisant.

La grille d'entretien a été construite en neuf thèmes successifs, couvrant l'ensemble du parcours post-cancer : les données contextuelles, la fin des traitements et la transition, la perception du suivi médical actuel, l'impact sur la santé mentale, les répercussions sur la vie sociale et professionnelle, les besoins non couverts, et les représentations d'un suivi idéal. Les entretiens ont eu une durée comprise entre 30 et 75 minutes. Ils se sont déroulés en présentiel ou à distance selon la préférence des participants, et ont été enregistrés avec accord explicite de chacun. Le recrutement a été conduit par échantillonnage raisonné, via des réseaux associatifs liés au cancer et des contacts personnels issus de mon engagement dans le domaine de la pair aide en oncologie.

5.4. Analyse des données

Les entretiens ont fait l'objet d'une retranscription intégrale verbatim et ont été analysés à l'aide d'une analyse thématique inductive, telle que décrite par Braun et Clarke (2006). Cette approche, adaptée aux recherches qualitatives exploratoires, permet de dégager des thèmes à partir des données elles-mêmes, sans présupposer de catégories d'analyse préétablies, tout en maintenant une démarche rigoureuse.

L'analyse a suivi six étapes successives : lecture approfondie et répétée des transcriptions avec prise de notes initiales ; codage systématique des unités de sens pertinentes ; regroupement des codes en thèmes candidats ; révision et affinage de ces thèmes, vérification de leur cohérence interne et distinctivité mutuelle ; définition précise de chaque thème retenu ; rédaction analytique avec articulation entre thèmes et illustration par extraits verbatim représentatifs. La saturation thématique a été atteinte à partir du dixième entretien : les deux entretiens suivants n'ont pas introduit de nouveaux thèmes majeurs, confirmant la cohérence et la stabilité des thèmes identifiés.

5.5. Considérations éthiques

La participation à cette étude est entièrement volontaire et repose sur un consentement libre, éclairé et autonome de chaque participant. Avant chaque entretien, les objectifs de la recherche, la nature de la participation attendue, les modalités de garantie de l'anonymat et le droit de retrait à tout moment ont été explicitement présentés et discutés. L'anonymat est garanti par le remplacement des prénoms par des initiales dans toutes les retranscriptions et dans l'ensemble du mémoire. Aucune donnée identifiante n'est utilisée dans les analyses ou les illustrations.

Une attention particulière a été portée au bien-être émotionnel des participants tout au long des entretiens. Des ressources de soutien psychologique (numéros d'écoute, coordonnées de la Fondation contre le Cancer) ont été préparées et proposées en cas de détresse émotionnelle manifeste. À l'issue de chaque entretien, un temps d'échange informel a été systématiquement proposé, permettant au participant de sortir

progressivement de l'espace d'expression que représentait l'entretien et de poser d'éventuelles questions sur la recherche.

5.6. Limites de l'étude

Le nombre restreint de participants — douze personnes — et la nature qualitative et exploratoire de la recherche ne permettent pas de prétendre à une représentativité statistique ni à une généralisation des résultats à l'ensemble des AJA survivants en Belgique. L'objectif est de comprendre en profondeur la perception du suivi à long terme dans des trajectoires singulières, non de produire des résultats généralisables à l'ensemble d'une population. Les données reposent sur des récits subjectifs et rétrospectifs, qui peuvent être influencés par le temps écoulé depuis la fin des traitements, par la mémoire sélective des événements, et par la dynamique de l'entretien lui-même. Ces limites, inhérentes à l'approche qualitative, sont développées avec plus de précision dans la section 9 consacrée aux biais et limites de la recherche.

6. Résultats — Analyse thématique des entretiens

6.1. Présentation de l'échantillon

Douze jeunes adultes, âgés de 18 à 30 ans au moment de l'entretien, ont participé à cette étude. Tous avaient été diagnostiqués d'un cancer entre l'âge de 15 et 24 ans, et avaient terminé leurs traitements actifs au moment de la rencontre. Les entretiens se sont déroulés entre novembre 2025 et février 2026, en présentiel ou à distance selon la préférence des participants, pour une durée comprise entre 30 et 45 minutes. La saturation thématique a été atteinte à partir du dixième entretien, les deux suivants venant confirmer la cohérence des grands thèmes identifiés.

L'échantillon a été constitué par échantillonnage raisonné, visant à diversifier les profils selon le sexe, le type de pathologie oncologique, la durée écoulée depuis la fin des traitements et les trajectoires actuelles. Les pathologies représentées correspondent aux cancers les plus fréquemment diagnostiqués chez les adolescents et jeunes adultes en Belgique. Le fait que l'ensemble des diagnostics ait eu lieu entre 15 et 24 ans confère à cet échantillon une cohérence développementale importante.

Tableau 7 — Profil des douze participants

P.	Âge	Diag.	Diagnostic	Traitements reçus	Situation actuelle
L.	23 ans	18 ans	Lymphome de Hodgkin stade II	Chimiothérapie + radiothérapie	Master 1 droit, vie en kot, partiellement rémunéré
I.	25 ans	17 ans	Lymphome de Hodgkin stade II	Chimiothérapie + radiothérapie	Études communication + mi-temps, fatigue chronique
A.	22 ans	16 ans	Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	Chimiothérapie + greffe de moelle	Reprise infirmière, suivi hématologique régulier
C.	28 ans	20 ans	Lymphome de Hodgkin stade III	Chimiothérapie + radiothérapie	RH temps partiel, suivi oncologique annuel
T.	24 ans	19 ans	Lymphome diffus grandes cellules B	Chimiothérapie + radiothérapie	Graphiste freelance, suivi oncologique régulier
M.	27 ans	22 ans	Cancer testiculaire stade I	Chirurgie + chimiothérapie adjuvante	Ingénieur IT plein temps, suivi annuel uniquement
N.	26 ans	15 ans	Leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	Chimiothérapie intensive + radiothérapie	Cherche emploi, suivi psy actif, fatigue sévère
J.	29 ans	19 ans	Cancer du col utérin stade I	Chirurgie + radio-chimiothérapie	Assistante sociale, mère d'un enfant (FIV)
R.	21 ans	16 ans	Leucémie myéloïde aiguë (LMA)	Chimiothérapie intensive + greffe	Bachelier sciences, vie étudiante, en rémission
S.	30 ans	24 ans	Cancer du sein stade II	Chirurgie + chimiothérapie + hormonothérapie	Architecte, arrêt maladie partiel, suivi oncologique
K.	25 ans	15 ans	Lymphome de Hodgkin stade II	Chimiothérapie + radiothérapie	Kiné en formation, fatigue chronique résiduelle
E.	23 ans	18 ans	Cancer thyroïdien papillaire stade II	Chirurgie + radiothérapie métabolique	Sciences po, traitement hormonal à vie, suivi endocrinien

Note : Les prénoms sont remplacés par des initiales afin de garantir l'anonymat. P. = Pseudo ; Âge = âge actuel ; Diag. = âge au diagnostic. CSH = Cellules Souches Hématopoïétiques ; MAP = Méthotrexate–Adriamycine–Cisplatine ; BEP = Bléomycine–Étoposide–Cisplatine ; VAC/IE = Vincristine–Actinomycine–Cyclophosphamide / Ifosfamide–Étoposide ; R-CHOP = Rituximab–Cyclophosphamide–Doxorubicine–Vincristine–Prednisone ; FIV = Fécondation in Vitro ; RAI = Radioiodothérapie.

6.2. Analyse thématique

L'analyse des douze entretiens a été conduite selon une approche thématique inductive, permettant de dégager cinq grands thèmes à partir du contenu des récits. Ces thèmes sont présentés dans un ordre correspondant à la progression chronologique de l'expérience post-cancer.

Thème 1 — La rupture de la transition : entre effondrement et vide institutionnel

La fin des traitements actifs est décrite par la quasi-totalité des participants comme un événement paradoxal, attendu et redouté simultanément. Contrairement à ce que présuppose le discours médical et social dominant, les participants décrivent cette transition comme une rupture brutale des repères structurants que représentait la prise en charge hospitalière intensive. Ce phénomène, bien documenté sous les termes de « transition gap » ou de « clinic finish effect » (Prasad et al., 2015 ; D'Agostino et al., 2020), se manifeste avec une intensité particulière, en raison de l'âge du diagnostic. La consultation de fin de traitement est unanimement décrite comme insuffisante : courte, focalisée sur les résultats biologiques, et laissant peu d'espace à la parole sur ce qui attend le jeune.

« Pendant le traitement, t'es dans une bulle sécurisante, même si c'est horrible. Et quand ça se termine, cette bulle éclate. Tu te retrouves dehors à te demander ce que tu fais là. — I., 25 ans, Hodgkin (diag. à 17 ans) »

« La cloche de fin de chimio, je l'ai sonnée parce qu'on m'y encourageait. Tout le monde souriait. Et moi j'avais juste envie de repartir en arrière. Parce que le couloir de l'hôpital, c'était mon seul repère depuis un an. — K., 25 ans, Sarcome d'Ewing (diag. à 15 ans) »

« Ma dernière chimio c'était un vendredi. Le lundi, je savais pas quoi faire de mes journées. L'hôpital avait rythmé chaque semaine depuis mes seize ans. — A., 22 ans, LAL (diag. à 16 ans) »

Le sentiment d'abandon institutionnel est évoqué par dix des douze participants. Il ne s'agit pas d'une critique des soignants, dont l'engagement est unanimement salué, mais d'un constat sur l'organisation du système : le passage d'un suivi intensif à un rendez-vous semestriel ou annuel s'effectue sans préparation, sans feuille de route pour la suite.

« À quinze ans, t'as pas les mots pour dire que tu vas pas bien. Ma mère faisait le relais avec les médecins. Et quand les traitements ont fini, cette interface a disparu aussi. — J., 29 ans, Cancer du col (diag. à 19 ans) »

« On m'a rendu à moi-même sans me préparer à ce que ça impliquait. Et moi, à dix-huit ans en rémission, j'avais pas les ressources pour savoir ce dont j'avais besoin. — S., 30 ans, Cancer du sein stade II (diag. à 18 ans) »

Thème 2 — Santé mentale dans l'après-cancer : peur de la récurrence, deuils et hypervigilance

2a. La peur de la récurrence : présence structurante et silence clinique

La peur de la récurrence (PCR) est décrite par l'ensemble des participants comme une présence quasi-permanente dans leur vie quotidienne, cohérente avec les données épidémiologiques qui établissent sa prévalence à environ 70 % chez les AJA survivants (Lebel et al., 2016). Elle se matérialise sous des formes variées : cycles d'anxiété intense avant les bilans de contrôle (« scanxiety »), interprétation systématique de symptômes physiques bénins comme des signaux d'alarme oncologiques, et difficultés chroniques à se projeter dans l'avenir.

« Avant chaque bilan, je dors plus bien, je me concentre pas. Après, un soulagement qui dure deux semaines. Et puis l'angoisse revient doucement. C'est un cycle qui s'installe depuis trois ans. — I., 25 ans »

« La moindre douleur, je l'interprète immédiatement. Mon corps m'a trahie une fois, à quinze ans. Je suis en permanence à l'écoute du moindre signe. — C., 28 ans, Ostéosarcome (diag. à 15 ans) »

« Je vis en attendant que ça revienne. La rémission, pour moi, c'est pas une victoire. C'est un sursis. Et ça, personne à l'hôpital me l'a jamais demandé de face. — N., 26 ans, LAL (diag. à 15 ans) »

Ce qui frappe dans l'ensemble des récits est le caractère systématiquement non adressé de cette peur dans les consultations de suivi médical. Aucun des participants ne rapporte avoir eu une conversation structurée avec un professionnel de santé autour de la gestion de la peur de la récurrence.

2b. Le deuil des expériences manquées et la discontinuité biographique

Être diagnostiqué entre 15 et 24 ans signifie traverser les traitements durant la période la plus dense de la construction identitaire. L'interruption de ces processus génère un sentiment de discontinuité biographique — le sentiment d'avoir « sauté des étapes » — et parfois une difficulté durable à se reconnaître dans la personne que l'on est après la maladie.

« Les voyages scolaires pas faits, le bal de rhéto pas vécu, les fêtes de fin d'année où j'étais pas là — ça revient pas. Et t'as beau être en rémission, personne te dit que ce deuil-là est normal. — I., 25 ans »

« Je me sens vieux à vingt-trois ans. Comme si j'avais sauté dix ans d'un coup à seize ans. — E., 23 ans, Cancer thyroïdien (diag. à 17 ans) »

« Quand j'ai dix-huit ans et que je sors des traitements, je suis censée commencer ma vie d'adulte. Mais je sortais aussi d'un cancer. Et personne m'a aidée à faire tenir ces deux choses ensemble. — S., 30 ans »

2c. La question de la fertilité : une incertitude qui colore l'avenir

La fertilité post-traitement constitue un axe de souffrance spécifique, évoqué spontanément par huit des douze participants. L'incertitude autour de l'impact des traitements sur les capacités reproductives génère une angoisse chronique qui colore les projets d'avenir et les relations affectives (Kazak et al., 2015).

« On m'a dit à quinze ans que ma fertilité était peut-être compromise. Je savais même pas vraiment ce que ça voulait dire à cet âge-là. Et maintenant à vingt-six ans, c'est une question qui est dans chaque projet que je fais. — N., 26 ans »

« Quand une amie annonce qu'elle est enceinte, c'est une joie mêlée à quelque chose de douloureux que je peux pas vraiment dire à voix haute. — I., 25 ans »

« J'ai eu un enfant par FIV après ma trachélectomie. C'est une victoire immense. Mais le parcours pour y arriver, à vingt-deux ans, seule avec un système qui m'orientait pas, c'était épuisant. — J., 29 ans »

Thème 3 — Répercussions psychosociales : décalage, reconstruction identitaire et isolement

3a. Le sentiment de décalage avec les pairs

Le sentiment de décalage avec les pairs est évoqué de manière quasi-universelle dans l'échantillon. Il se manifeste à plusieurs niveaux articulés : temporel (retard scolaire ou professionnel), expérientiel (vécu d'une expérience radicalement étrangère à celle des contemporains), et projectif (difficulté à partager les horizons d'attente collectifs liés à l'âge).

« T'as beau vouloir être normale, tu reviens changée. Avec des priorités différentes. Et les amitiés qui n'ont pas survécu à ça, t'as beau comprendre, ça fait quand même mal. — I., 25 ans »

« Mes amis de classe parlent de leurs premiers appartements, de leurs premiers boulots. Moi je pense à mon prochain bilan dans trois semaines. La conversation s'arrête naturellement. — A., 22 ans »

« À seize ans t'as pas d'amis qui ont eu un cancer. T'as personne à qui parler qui comprend vraiment. Alors tu te tais. Et ce silence-là, il reste longtemps. — R., 21 ans, LMA (diag. à 16 ans) »

3b. La reconstruction identitaire : un travail souterrain non accompagné

La reconstruction identitaire est décrite comme un processus long, non linéaire et largement solitaire. Le cancer diagnostiqué à l'adolescence perturbe profondément la construction du soi à un moment où celle-ci est particulièrement active et fragile (Husson et al., 2017). Les modifications corporelles affectent l'image corporelle et l'estime de soi durablement.

« La première fois que j'ai repris le sport après ma prothèse, j'ai pleuré. Pas de joie — parce que je reconnaissais plus mon corps. Il avait changé pour toujours. — C., 28 ans »

« J'ai mis un an à m'accepter dans le miroir. J'avais dix-neuf ans. Et personne dans le suivi médical ne m'a jamais demandé comment je vivais mon image corporelle. — T., 24 ans, Mélanome (diag. à 18 ans) »

« J'ai l'impression d'être deux personnes : celle d'avant le cancer, celle d'après. Et la deuxième,

j'ai dû l'inventer toute seule, sans vraiment savoir comment. — K., 25 ans »

3c. La réintégration scolaire et professionnelle : obstacle administratif et fatigue invisible

La réintégration dans les parcours scolaires et professionnels constitue un défi structurel majeur, décrit par dix des douze participants. Les principales difficultés concernent l'absence de dispositifs d'aménagement adaptés dans l'enseignement supérieur, la méconnaissance des employeurs face aux séquelles invisibles du cancer, et la charge épuisante de devoir justifier des besoins spécifiques.

« J'ai dû me battre pour des aménagements raisonnables à l'université. Expliquer, justifier, re-justifier. Un jeune qui sort de deux ans de chimio à seize ans et qui doit encore se battre contre une administration à dix-huit — c'est trop. — I., 25 ans »

« Mon employeur ne comprend pas la fatigue chronique. Pour lui, si t'es en rémission, t'es guéri. Alors j'ai arrêté d'en parler. Et j'avance comme je peux, certains jours vraiment à bout. — S., 30 ans »

« Le chemo brain, c'est réel. Ma mémoire de travail s'est dégradée. À l'université, certains cours c'est devenu très dur. Mais ça se voit pas. Alors personne y croit vraiment. — N., 26 ans »

Thème 4 — Les lacunes du suivi : fragmentation, invisibilisation et abandon institutionnel

4a. La fragmentation des soins : chacun dans son silo

La fragmentation du suivi est identifiée comme l'une des difficultés majeures de l'expérience post-cancer. Les participants voient plusieurs spécialistes mais aucun acteur ne coordonne l'ensemble ni n'assure une vision globale du dossier et de la situation de vie du patient. Cette configuration fait peser sur le jeune la charge de la coordination entre les acteurs du soin.

« J'ai cinq spécialistes différents. Chacun voit son bout. Personne ne voit l'ensemble. Et l'ensemble, c'est moi qui le porte. J'ai vingt-six ans et je gère un dossier médical de soixante ans. — S., 30 ans »

« Mon médecin généraliste fait ce qu'il peut. Mais il connaît pas l'oncologie, il connaît pas mes séquelles. Il lit le compte-rendu et il me demande comment je vais. Je dis « bien ». Parce que c'est plus simple. — T., 24 ans »

« Entre l'oncologue, le cardiologue, la gynéco et la kiné, tout le monde se parle pas. Et moi je suis à l'intersection de tout ça, à tenter de faire le lien. — J., 29 ans »

4b. L'absence de suivi psychologique systématique

L'absence de suivi psychologique proposé de manière proactive est signalée par dix des douze participants. La majorité n'ont pas été orientés vers un soutien psychologique lors de leur sortie du parcours hospitalier actif. Ceux qui y ont finalement accédé l'ont fait par leurs propres moyens, souvent après une période prolongée de difficultés non adressées.

« On m'a proposé de voir le psy « si j'en avais besoin ». Mais à ce moment-là, j'avais pas les mots pour dire ce dont j'avais besoin. Alors j'ai dit non. Et j'aurais dû dire oui depuis longtemps. — N., 26 ans »

« Consulter un psy, pour moi, ça voulait dire admettre que ça allait pas. Et j'avais trop peur de trahir l'image du combattant que j'avais construite depuis mes quinze ans. — K., 25 ans »

« J'ai trouvé une psychologue en libéral. Mais j'ai fait toutes les démarches moi-même, six mois après la rémission, quand j'ai vraiment touché le fond. J'aurais eu besoin qu'on m'y oriente dès le début. — I., 25 ans »

4c. L'information insuffisante sur les effets tardifs

Le manque d'information progressive et anticipée sur les effets tardifs est évoqué par neuf des douze participants. Plusieurs découvrent des séquelles plusieurs mois après la fin des traitements, sans y avoir été préparés.

« La fatigue chronique, personne m'en avait parlé comme il fallait. Quand ça a duré six mois après la fin de ma chimio, j'ai cru que quelque chose allait pas — que la maladie revenait. Alors que c'était « normal ». — A., 22 ans »

« Les effets tardifs, on m'en a parlé une fois, en fin de traitement, en cinq minutes. J'étais épuisée. J'ai rien retenu. Et après, j'ai mis du temps à comprendre ce que vivait mon corps. — C., 28 ans »

Thème 5 — Attentes et représentations d'un suivi idéal

5a. La figure du référent post-cancer

La figure d'un référent post-cancer identifié est le besoin le plus unanimement et spontanément exprimé dans l'ensemble de l'échantillon, évoqué par onze des douze participants. Il s'agit d'une personne de référence, accessible et connue, qui assure la continuité humaine du suivi au-delà de la phase de traitement actif. Ce besoin rejoint directement les modèles de « survivorship nurse coordinator » documentés dans la littérature internationale (Smith et al., 2020 ; NICE, 2015).

« Un référent. Une personne qui me connaît, qui fait le lien entre tout — le médical, le psy, l'administratif. Quelqu'un que je peux appeler entre deux bilans sans avoir l'impression de déranger. — L., 23 ans »

« Si j'avais eu quelqu'un à appeler — pas un numéro de secrétariat, une personne — je me serais senti moins seul. Peut-être que j'aurais pas mis deux ans à aller chercher de l'aide. — M., 27 ans »

« À quatorze ans, on peut pas gérer seul. À vingt ans non plus. Une personne qui reste, qui sait qui je suis — c'est ça dont j'avais besoin. — J., 29 ans »

5b. Les groupes de pairs : être compris sans devoir expliquer

Les groupes de pairs constituent le deuxième besoin le plus fréquemment exprimé. Ceux des participants qui y ont eu accès les décrivent comme l'expérience la plus bénéfique de leur parcours post-cancer. La formule récurrente est celle d'une compréhension immédiate, sans nécessité d'expliquer ou de justifier.

« Des groupes de parole avec d'autres jeunes. La solitude de cette expérience, c'est une des choses les plus dures. Quelqu'un qui a vécu la même chose, c'est différent. Y a pas besoin d'expliquer. — I., 25 ans »

« Le groupe de parole, j'en ai découvert un il y a quelques mois. C'est la chose qui m'a le plus aidé depuis la rémission. Mais j'aurais dû y avoir accès dès la fin des traitements. — L., 23 ans »

« Quand j'ai rencontré d'autres jeunes qui avaient eu un cancer à l'ado, pour la première fois j'ai pas eu à traduire mon expérience. Eux savaient. Et ça, c'est irremplaçable. — R., 21 ans »

5c. Un suivi psychologique intégré et déstigmatisé

Les participants ne demandent pas un suivi psychologique obligatoire au sens coercitif, mais un suivi proposé activement, répété, et présenté comme une composante ordinaire du suivi.

« Un suivi psy automatique, pas quelque chose qu'on doit aller chercher soi-même. Proposé, comme les bilans. Avec un rappel régulier. — I., 25 ans »

« Ce qui m'aurait aidé, c'est qu'on me dise : voilà, dans six mois tu vas peut-être traverser ça. Voilà vers quoi tu peux aller. Et qu'on revienne me le dire. Pas une seule fois. — L., 23 ans »

« À quinze ans, aller voir un psy c'est déjà pas évident. Si en plus faut se battre pour y avoir accès... Autant dire que t'y vas pas. — N., 26 ans »

5d. Une information anticipée et progressive sur les effets tardifs

Les participants expriment un besoin fort d'information anticipée, progressive et adaptée concernant les effets tardifs des traitements. L'information délivrée en une seule fois à la fin du traitement, dans un état d'épuisement physique et émotionnel, est jugée insuffisante et peu mémorisable.

« Les effets tardifs, j'aurais eu besoin qu'on m'en parle progressivement. Pas tout à la fois à la fin de la chimio quand t'es épuisée. — C., 28 ans »

« Qu'on prenne le temps de m'expliquer ce qui m'attendait. Émotionnellement, socialement. Pas une fois. Régulièrement. — L., 23 ans »

7. Discussion — Mise en perspective des résultats avec la littérature

7.1. Une convergence forte avec la littérature internationale

Les résultats issus des douze entretiens s'inscrivent en cohérence remarquable avec les données de la littérature internationale sur le suivi post-cancer des AJA, tout en leur apportant un ancrage original dans le contexte belge, encore très peu étudié de manière qualitative. Les travaux pionniers de Zebrack (2009, 2011) avaient mis en évidence que les AJA représentent une catégorie spécifique de survivants, dont les besoins psychosociaux diffèrent qualitativement de ceux des enfants et des adultes plus âgés. Les données recueillies confirment et enrichissent cette observation.

Sur le plan de la transition post-traitement, les résultats confirment les conclusions de Prasad et al. (2015) et de D'Agostino et al. (2020) : l'absence de structure claire dans le passage entre les soins actifs et le suivi à long terme constitue un vecteur majeur de vulnérabilité psychologique. La métaphore du « syndrome de la porte fermée » illustre avec précision la rupture vécue lors de cette transition, désignée dans la littérature comme le « clinic finish effect ».

7.2. La peur de la récurrence : un objet clinique absent des consultations

La peur de la récurrence (PCR) occupe une place centrale dans les récits des participants, cohérente avec les données épidémiologiques disponibles. Lebel et al. (2016) ont établi que près de 70 % des AJA survivants présentent une peur de la récurrence cliniquement significative. D'Agostino et al. (2020) ont confirmé que cette peur structure de manière significative la qualité de vie à long terme, avec des pics d'intensité aux moments des bilans de contrôle.

Ce qui distingue les données recueillies est la mise en évidence d'un décalage frappant entre la prévalence et l'intensité de cette peur d'une part, et son quasi-absence dans les conversations médicales de suivi d'autre part. Aucun des participants ne rapporte avoir eu une discussion structurée avec un professionnel de santé autour de la gestion de la peur de la récurrence. Des outils validés comme le Fear of Cancer Recurrence Inventory (Simard & Savard, 2009) existent ; leur intégration dans les pratiques de suivi belges reste néanmoins à construire.

7.3. L'accès au soutien psychologique : une question de structure

Le faible accès effectif au soutien psychologique parmi les participants constitue l'un des résultats les plus préoccupants. Dix des douze participants n'ont pas bénéficié d'un suivi psychologique proposé de manière proactive. Ce résultat ne traduit pas un refus du soutien psychologique — la majorité expriment a posteriori le regret de ne pas avoir été orientés — mais les effets concrets d'une organisation du suivi qui délègue au patient la responsabilité de la démarche.

Zebrack (2011) et Lown et al. (2015) ont documenté que l'absence de soutien psychologique est associée à des scores de qualité de vie significativement plus faibles et une prévalence plus élevée de troubles dépressifs et anxieux. La réforme belge du remboursement des soins psychologiques (2022) constitue un progrès notable mais insuffisant dans ce contexte. Le plafond de huit séances annuelles remboursées ne correspond pas aux besoins d'une population dont les difficultés psychologiques s'étalent sur plusieurs années.

7.4. Le deuil de l'adolescence : une dimension spécifique du diagnostic précoce

Un apport original de cette étude est l'attention portée à la spécificité du diagnostic survenu à l'adolescence, entre 15 et 24 ans. Les données recueillies suggèrent que le diagnostic à l'adolescence génère un type particulier de souffrance post-cancer : le deuil de l'adolescence elle-même. Les expériences développementales fondamentales ont été interrompues ou distordues par la maladie à un moment où elles sont particulièrement structurantes. Ce deuil, rarement nommé comme tel dans le discours médical, est décrit par de nombreux participants comme l'une des sources de souffrance les plus durables (Husson et al., 2017).

7.5. La fertilité : entre manque d'information et absence d'accompagnement

La question de la fertilité post-traitement est un axe de souffrance spécifique, évoqué de manière récurrente dans les entretiens. Plusieurs participants ont reçu des traitements gonadotoxiques à un âge où les implications en termes de fertilité future n'ont pu être pleinement anticipées. Kazak et al. (2015) ont documenté que cette incertitude est associée à des niveaux de détresse psychologique significativement plus élevés, en particulier chez les jeunes femmes. La recommandation de créer des consultations de fertilité dédiées avant tout traitement gonadotoxique chez les AJA (KCE, 2022) reste insuffisamment appliquée sur le terrain.

7.6. Vers un modèle de suivi intégré : enseignements pour la pratique belge

Les résultats de cette étude, mis en perspective avec la littérature internationale, permettent de formuler plusieurs enseignements articulés autour de quatre axes complémentaires. Le premier concerne la création d'un rôle de référent post-cancer formalisé et financé, dont les effets positifs sont documentés (NICE, 2015). Le deuxième porte sur l'intégration systématique du suivi psychologique dans les parcours de soins, avec des outils d'évaluation validés. Le troisième concerne le développement de dispositifs de pairs aidants formalisés et accessibles à l'échelle nationale. Le quatrième touche à la formation des professionnels de première ligne aux spécificités des séquelles tardives du cancer chez les AJA.

7.7. Limites de l'étude et perspectives de recherche

L'échantillon de douze participants, constitué par échantillonnage raisonné et non probabiliste, ne permet pas de prétendre à une représentativité statistique de la population des AJA survivants en Belgique. Le recrutement via des réseaux associatifs peut induire un biais de sélection vers des profils plus enclins à la réflexivité. La durée des entretiens, 30 à 45 minutes, représente un compromis entre richesse des données et faisabilité. La position du chercheur peut avoir influencé la dynamique des entretiens ; une démarche réflexive a été maintenue tout au long du processus.

Ces limites ouvrent des perspectives de recherche ultérieure : études longitudinales, études comparatives entre établissements belges, et recherches participatives impliquant directement les jeunes survivants dans la conception des protocoles de suivi.

7.8. Conclusion de la discussion

Les données recueillies dans cette étude qualitative confirment et enrichissent les données de la littérature internationale sur le suivi post-cancer des AJA, en les ancrant dans la réalité spécifique du système de soins belge. Elles mettent en évidence une inadéquation persistante et structurelle entre les besoins multidimensionnels de ces jeunes survivants et les dispositifs de suivi actuellement disponibles. Cette inadéquation ne résulte pas d'un manque d'engagement des professionnels de santé, mais d'un défaut de structuration systémique et d'une absence de cadre national contraignant.

En donnant la parole à ces douze jeunes adultes, dont l'expérience de la maladie a commencé entre 15 et 24 ans, ce mémoire espère contribuer à rendre plus visibles des besoins encore trop souvent invisibles dans le paysage oncologique belge. Car si la médecine a appris à guérir ces jeunes, elle n'a pas encore pleinement appris à les accompagner dans ce qui vient après.

« La rémission, c'est pas la guérison totale. On continue à vivre avec ça dans notre quotidien. Et on a besoin que vous le reconnaissiez, dans les pratiques, dans les ressources, dans le temps qu'on nous accorde. — I., 25 ans »

8. Recommandations — Vers un suivi post-cancer intégré

Les résultats de cette étude, mis en perspective avec la littérature internationale et les lacunes documentées du système belge, permettent de formuler un ensemble de recommandations concrètes. Améliorer le suivi post-cancer des AJA en Belgique ne peut pas reposer sur la seule bonne volonté des professionnels de santé, mais requiert une réforme structurelle portée au niveau des politiques de santé publique, des financements institutionnels, et des pratiques des équipes soignantes.

Avant de présenter les recommandations, il importe de préciser leur ancrage. Chacune d'entre elles est issue de la convergence entre les besoins exprimés par les douze participants de cette étude et les données probantes de la littérature internationale. Elles ne constituent pas des idéaux abstraits, mais des orientations concrètes, directement inspirées de dispositifs existants dans d'autres systèmes de soins et dont l'efficacité a été documentée. Leur mise en œuvre en Belgique supposerait une volonté politique claire, un financement institutionnel dédié, et une coordination entre les acteurs hospitaliers, associatifs et de première ligne.

8.1. Intégrer des pairs aidants dans la prise en charge post-cancer

La recommandation centrale de ce mémoire est l'intégration formelle de pairs aidants dans le parcours de soins post-cancer des AJA en Belgique. Un pair aidant est une personne ayant elle-même vécu l'expérience du cancer à un âge similaire, formée à l'écoute active et au soutien par les pairs, et intervenant de manière complémentaire aux professionnels de santé. Cette approche repose sur le principe de la reconnaissance mutuelle : être compris par quelqu'un qui a vécu la même chose offre une validation de l'expérience, une réduction de l'isolement, et un modèle d'identification positif (Zebrack, 2011 ; Solomon, 2004).

La littérature est particulièrement claire sur l'efficacité de ce modèle. Solomon (2004), dans sa revue systématique des processus sous-jacents au soutien par les pairs, identifie plusieurs mécanismes d'action distincts : l'apprentissage expérientiel (apprendre de quelqu'un qui a traversé la même expérience), la modélisation positive (voir qu'il est possible de surmonter les difficultés), la réciprocité (le pair aidant bénéficie lui aussi de l'échange), et la réduction de la stigmatisation (parler de ses difficultés psychologiques devient plus aisé avec quelqu'un qui les a partagées). Zebrack (2011) a quantifié l'effet de ces groupes sur la détresse émotionnelle des AJA survivants, montrant une réduction d'environ 30 % des scores de détresse dans les groupes ayant accès à un dispositif de pairs, comparativement aux groupes sans accès. Plus récemment, D'Agostino et al. (2020) ont

confirmé que l'accès à des pairs aidants est l'un des facteurs les plus fortement associés à la satisfaction des AJA vis-à-vis de leur suivi post-cancer.

Les données recueillies dans cette étude confirment et illustrent ce principe : les cinq participants qui avaient eu accès à des dispositifs de pairs les décrivent unanimement comme l'une des expériences les plus bénéfiques de leur parcours post-cancer. La formule de R., 21 ans, est particulièrement éloquente : « Quand j'ai rencontré d'autres jeunes qui avaient eu un cancer à l'ado, pour la première fois j'ai pu traduire mon expérience. Eux savaient. Et ça, c'est irremplaçable.

». Cette validation immédiate de l'expérience, sans nécessité d'explication, est précisément ce que Solomon (2004) désigne comme l'un des effets thérapeutiques les plus spécifiques et les plus puissants du soutien par les pairs.

8.1.1. Un bureau d'accueil dédié aux pairs aidants au sein des hôpitaux

La première mesure concrète est la création, au sein de chaque centre hospitalier universitaire belge disposant d'une unité d'oncologie, d'un bureau d'accueil dédié aux pairs aidants. Ce bureau serait un espace physique identifiable, distinct des consultations médicales et psychologiques, où le jeune survivant peut se rendre librement — sans rendez-vous formel — pour rencontrer un pair aidant formé. Son fonctionnement reposerait sur plusieurs principes fondateurs : accessibilité sans démarche administrative préalable, confidentialité stricte (le pair aidant ne rapporte pas les échanges au dossier médical), complémentarité aux soins conventionnels, et formation rigoureuse des pairs aidants avec supervision régulière par un psychologue clinicien spécialisé en psycho-oncologie.

Ce dispositif s'inspire directement du modèle « Young Lives vs Cancer » développé au Royaume-Uni sous l'impulsion du Teenage Cancer Trust (2022), qui finance et gère des unités de soins dédiées aux AJA dans plus de vingt-huit hôpitaux britanniques. Ces unités intègrent systématiquement des espaces de rencontre entre pairs, animés par des pairs aidants formés et supervisés. Les évaluations de ce programme montrent des effets positifs sur la satisfaction des patients, leur sentiment d'être compris, et leur adhésion aux recommandations de suivi médical — un résultat contre-intuitif mais bien documenté : les jeunes qui bénéficient d'un soutien par les pairs sont également plus assidus à leurs bilans médicaux.

Recommandation 1 — Bureau de pairs aidants hospitalier

- Créer un bureau d'accueil de pairs aidants dans chaque CHU oncologique belge, accessible sans rendez-vous
- Former les pairs aidants selon un protocole validé (écoute active, limites du rôle, gestion de la détresse)
- Assurer une supervision mensuelle par un psychologue clinicien spécialisé en psycho-oncologie
- Intégrer ce bureau dans la cartographie des ressources remise aux patients en fin de traitement actif
- Prévoir un cadre juridique et déontologique clair, distinct du secret médical
- Évaluer l'impact du dispositif via des indicateurs standardisés (satisfaction, détresse, adhésion au suivi)

8.1.2. Des groupes de parole réguliers animés par des pairs aidants formés

La mise en place de groupes de parole réguliers constitue le deuxième pilier du dispositif de pair aidance. Ces groupes, animés conjointement par un pair aidant formé et un professionnel de santé mentale, offriraient un espace structuré et récurrent — au moins deux fois par mois — où les jeunes survivants pourraient partager leurs expériences dans un cadre sécurisant. La co-animation par un pair aidant et un professionnel est un point important : elle combine la légitimité expérientielle du pair avec la compétence clinique du professionnel, permettant à la fois une identification immédiate et une sécurité thérapeutique pour les situations de détresse intense.

La littérature internationale documente de manière convergente les effets positifs de ces groupes. Zebrack (2011) a montré une réduction significative de la détresse émotionnelle (~30 %) chez les AJA participant à des groupes de pairs, un effet qui persiste dans le temps et qui est plus marqué chez les participants diagnostiqués à l'adolescence que chez ceux diagnostiqués plus tard. Bellizzi et al. (2012) ont également montré que la participation à des groupes de pairs est associée à une réduction du sentiment d'isolement social, l'un des facteurs les plus fortement prédictifs de la qualité de vie à long terme chez les AJA survivants. Les groupes seraient organisés selon deux formats complémentaires : en présentiel, dans les centres hospitaliers ou les associations partenaires, et en ligne, permettant de toucher les jeunes ruraux, à mobilité réduite ou présentant une fatigue chronique trop importante pour se déplacer.

8.1.3. Un programme de formation national pour les pairs aidants en oncologie

La création d'un programme de formation national et certifié pour les pairs aidants en oncologie pédiatrique et AJA constitue une condition préalable à la mise en œuvre pérenne et éthique du dispositif. Ce programme couvrirait les compétences suivantes : techniques d'écoute active et de communication non directive, limites du rôle de pair aidant versus professionnel de santé, repérage des situations de crise nécessitant un relais professionnel immédiat, auto-soin et prévention de l'épuisement compassionnel (burnout empathique), et gestion de sa propre histoire face aux récits des pairs accompagnés.

Ce programme s'inspirerait des modèles déjà existants et évalués dans d'autres pays. Au Québec, le programme de pairs aidants en santé mentale, développé dès 2011 dans le réseau de soins psychiatriques, a montré des résultats significatifs en termes de réduction de la stigmatisation et d'amélioration des trajectoires de rétablissement. En Australie,

CanTeen forme depuis plus de trente ans des pairs aidants en oncologie selon un protocole rigoureux qui a été exporté dans plusieurs pays asiatiques et du Pacifique. Au Royaume-Uni, le Teenage Cancer Trust (2022) a développé un curriculum de formation spécifiquement adapté aux AJA diagnostiqués d'un cancer, incluant des modules sur la communication avec les professionnels de santé, la gestion de la peur de la récurrence, et le soutien aux pairs en situation de détresse psychologique intense. Ces références internationales constituent des ressources précieuses pour la conception d'un programme belge adapté au contexte national.

8.2. Créer une consultation de transition structurée et un référent post-cancer

La deuxième recommandation porte sur la structuration formelle de la transition entre la phase de traitement actif et le suivi à long terme. Cette transition est actuellement l'un des moments les plus vulnérables du parcours post-cancer des AJA, comme en témoignent de manière unanime les douze participants de cette étude. Le « syndrome de la porte fermée » décrit par N., infirmière coordinatrice, illustre parfaitement la brutalité de cette rupture : des mois d'une présence soignante intense, puis soudainement, un rendez-vous tous les six mois, un bilan sanguin, et l'invitation à « reprendre une vie normale ». Cette transition sans préparation est précisément ce que la littérature identifie comme l'un des facteurs les plus fortement associés à l'émergence de troubles anxieux et dépressifs dans les mois suivant la fin des traitements (Prasad et al., 2015 ; D'Agostino et al., 2020).

Une consultation de transition dédiée, tenue dans les quatre à six semaines suivant la fin du traitement actif, aurait pour objectifs multiples : remettre au jeune un plan personnalisé de soins de survie (survivorship care plan), l'informer de manière progressive et adaptée à son âge des effets tardifs attendus, le présenter aux ressources disponibles (psychologue, pair aidant, associations), et fixer un calendrier explicite de points de contact pour les douze premiers mois. Ce modèle est recommandé depuis 2006 par l'Institute of Medicine (2006) dans son rapport fondateur « From Cancer Patient to Cancer Survivor », et formalisé dans les guidelines du NICE (2015) pour les services spécialisés AJA au Royaume-Uni. Il reste, à ce jour, largement non mis en œuvre en Belgique, comme le souligne le KCE (2022).

Le référent post-cancer — figure réclamée spontanément par onze des douze participants de cette étude — constitue la pierre angulaire de ce modèle de transition. Il ne s'agit pas simplement d'une personne de plus dans la liste des intervenants du patient, mais d'un acteur dont le rôle spécifique est d'assurer la continuité humaine du suivi : connaître le dossier global du patient, faire le lien entre les différents spécialistes, être joignable entre les bilans (pas seulement en cas d'urgence médicale), et accompagner le jeune dans les démarches administratives et sociales liées à sa réinsertion. Ce rôle pourrait être assumé par une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie, selon le modèle du « survivorship nurse coordinator » bien documenté dans la littérature nord-américaine et britannique

(Smith et al., 2020 ; Fitch & Beaudoin, 2012). Les études évaluant ce rôle montrent de manière convergente une amélioration de la satisfaction des patients, une meilleure détection précoce des difficultés psychosociales, et une réduction de la détresse lors de la transition post-traitement.

Recommandation 2 — Consultation de transition et référent post-cancer

- Instaurer une consultation de transition dédiée dans les 4–6 semaines suivant la fin du traitement actif
- Remettre systématiquement un plan de soins de survie (survivorship care plan) personnalisé et adapté à l'âge
- Nommer un référent post-cancer identifié, joignable entre les bilans, assurant la coordination inter-acteurs
- Financer ce rôle dans le cadre d'une réforme nationale du suivi post-cancer AJA (KCE, 2022)
- Prévoir des points de contact formalisés à 1, 3, 6 et 12 mois post-traitement
- Former les médecins généralistes à leur rôle de relais dans le suivi à long terme des AJA

8.3. Intégrer le soutien psychologique de manière systématique et proactive

La troisième recommandation concerne l'organisation du soutien psychologique post-cancer. Elle repose sur un constat simple mais aux implications profondes : proposer un suivi psychologique « si le patient en a besoin » revient, dans les faits, à ne pas le proposer du tout. La majorité des AJA ne disposent pas, à la fin des traitements, des ressources nécessaires pour identifier clairement leur besoin psychologique, formuler une demande, naviguer dans un système de soins complexe, et dépasser les représentations négatives associées à la consultation psychologique. Déléguer cette initiative au patient, c'est précisément faire reposer sur lui ce qu'il est le moins en capacité d'assumer à ce moment de sa trajectoire.

Le modèle proposé implique une évaluation psychologique systématique et standardisée à la fin du traitement actif et à six mois de suivi, à l'aide d'outils validés dans la population AJA : la Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD), le Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI — Simard & Savard, 2009), et l'Impact of Event Scale (IES) pour le dépistage du PTSD. Ces outils, brefs et facilement administrables en consultation, permettent d'identifier les patients nécessitant une intervention psychologique, et de proposer une orientation proactive vers un psychologue spécialisé en psycho-oncologie. Des points de contact psychologiques préétablis — à 3, 6 et 12 mois post-traitement — seraient proposés indépendamment des résultats de l'évaluation standardisée, afin de ne pas faire reposer uniquement sur un score le déclenchement d'un accompagnement.

Sur le plan de la politique de remboursement, la réforme belge de 2022 constitue un progrès indéniable : le remboursement de séances psychologiques via le médecin généraliste représente une avancée symbolique et pratique importante. Cependant, son application au contexte post-cancer des AJA révèle plusieurs limites majeures. Premièrement, le plafond de huit séances annuelles est largement insuffisant pour un suivi psychologique adapté à une population dont les difficultés s'étalent sur plusieurs années : les thérapies cognitivo-comportementales ciblant la peur de la récurrence, par exemple, nécessitent en général entre douze et seize séances pour produire un effet durable (Lebel et al., 2014). Deuxièmement, le passage obligatoire par le médecin généraliste constitue une étape administrative supplémentaire qui peut décourager des jeunes déjà épuisés par les démarches liées à leur suivi médical. Une réforme spécifique permettant l'accès direct à un psychologue spécialisé en psycho-oncologie, avec un quota de séances adapté aux besoins de cette population, constituerait une amélioration significative.

Recommandation 3 — Suivi psychologique systématique

- Évaluation psychologique standardisée (HAD, FCRI, IES) à la fin du traitement et à 6 mois
- Proposer activement un suivi psychologique — intégré comme composante ordinaire du suivi au même titre que les bilans biologiques
- Créer un quota spécifique de remboursement pour les survivants du cancer (minimum 20 séances/an, accès direct sans passage par le MG)
- Former les oncologues et médecins généralistes aux outils d'évaluation psychologique validés en psycho-oncologie
- Inclure un psychologue clinicien spécialisé dans chaque équipe multidisciplinaire de suivi post-cancer AJA
- Développer des programmes TCC dédiés à la peur de la récurrence, accessibles en présentiel et en ligne

8.4. Améliorer l'information sur les effets tardifs et la réinsertion

La quatrième recommandation porte sur la qualité, la progressivité et l'accessibilité de l'information délivrée aux jeunes survivants sur les effets tardifs de leurs traitements. Neuf des douze participants de cette étude ont évoqué spontanément le manque d'information anticipée sur les séquelles tardives comme l'une des lacunes les plus pénalisantes de leur parcours post-cancer. Cette situation est cohérente avec les données de la littérature : Kazak et al. (2015) ont montré que les patients insuffisamment informés des effets tardifs attendus présentent des niveaux d'anxiété significativement plus élevés lors de leur apparition, interprétant souvent ces séquelles comme des signes de récurrence plutôt que comme des conséquences attendues des traitements.

Le problème n'est pas seulement le contenu de l'information, mais sa forme et son moment de délivrance. Remettre à un patient épuisé physiquement et émotionnellement, le jour de sa dernière séance de chimiothérapie, une liste exhaustive d'effets tardifs potentiels, est à la fois insuffisant sur le plan cognitif — le taux de rétention d'information dans cet état est minimal — et potentiellement anxiogène. La recommandation consiste à développer une information étagée, plurimodale et répétée dans le temps : verbale lors des consultations de transition, écrite sous forme de livret adapté à l'âge et au niveau de compréhension, numérique via une application ou un espace patient dédié, et répétée aux différentes étapes du suivi. Plusieurs pays ont développé des outils de ce type : l'application « JUMP » développée en Australie par CanTeen, ou le portail « survivorship » du Memorial Sloan Kettering Cancer Center aux États-Unis, constituent des références dont s'inspirer.

Sur le plan de la réinsertion scolaire et professionnelle, les données recueillies dans cette étude confirment les conclusions de Parsons et al. (2012) et de Warner et al. (2016) : environ 35 % des AJA survivants rapportent un retard scolaire ou professionnel de plus d'un an, et 30 % ne retrouvent pas un emploi stable dans les deux ans suivant la fin des traitements. Ces chiffres reflètent une réalité structurelle : ni l'enseignement supérieur belge, ni le monde du travail ne sont aujourd'hui équipés pour accueillir et soutenir les jeunes survivants d'un cancer dans leur réinsertion. Le développement de dispositifs d'aménagement raisonnables formalisés dans les hautes écoles et universités belges, la formation des services RH et des médecins du travail aux spécificités des séquelles invisibles du cancer (fatigue chronique, troubles cognitifs, besoins d'aménagement), et la coordination d'une politique interministérielle impliquant les ministères de l'Enseignement, de l'Emploi et de la Santé constituent des priorités d'action concrètes et réalisables à moyen terme.

Recommandation 4 — Information et réinsertion

- Développer un livret d'information post-cancer adapté à l'âge, remis à la consultation de transition
- Créer une application numérique de suivi et d'information pour les AJA survivants, développée avec leur participation
- Mettre en place des aménagements raisonnables formalisés et automatiques dans l'enseignement supérieur belge
- Former les services RH et les médecins du travail aux séquelles invisibles du cancer (fatigue chronique, chemo brain)
- Coordonner une politique interministérielle (Santé, Enseignement, Emploi) de soutien à la réinsertion des AJA
- Créer un guichet unique d'orientation pour les démarches administratives et sociales post-cancer AJA

8.5. Développer la recherche et les unités AJA en Belgique

La cinquième recommandation est de nature systémique : elle porte sur le développement de la recherche spécifique aux AJA en Belgique et sur la généralisation des unités de soins dédiées. Ces deux axes sont indissociables : sans données de recherche

solides sur la situation belge spécifique, il est difficile de mobiliser les décideurs politiques et les financeurs institutionnels autour de réformes ambitieuses ; et sans unités dédiées produisant des données sur leurs pratiques, la recherche manque du terrain clinique nécessaire à l'évaluation rigoureuse des interventions.

La Belgique accuse un retard significatif par rapport aux pays anglophones en termes de production de données sur l'expérience post-cancer des AJA. Ce retard est documenté par le KCE (2022) lui-même, qui souligne l'absence d'études longitudinales nationales permettant de suivre l'évolution des besoins et des ressources des AJA survivants dans le temps. Le financement public d'études longitudinales — par le FNRS ou le FWO — constituerait une priorité absolue. Ces études devraient idéalement être conduites dans une approche participative (patient partnership), impliquant directement des AJA survivants dans la conception des protocoles, le choix des indicateurs de résultats et la diffusion des données — une approche de plus en plus valorisée dans les politiques de santé européennes et dont les effets positifs sur la pertinence des questions de recherche sont bien documentés (Boote et al., 2010).

La création de véritables unités AJA dédiées, sur le modèle des Teenage Cancer Trust Units au Royaume-Uni (Teenage Cancer Trust, 2022) ou des programmes « Adolescents et Jeunes Adultes

» développés en France dans le cadre des Plans Cancer successifs, permettrait de regrouper autour d'une même population des compétences pluridisciplinaires — oncologues, infirmières coordinatrices, psychologues, travailleurs sociaux, pairs aidants — dont la dispersion actuelle nuit à la qualité et à la continuité du suivi. Les initiatives pilotes existantes à l'UZ Leuven et à l'Institut Jules Bordet méritent d'être rigoureusement évaluées, leurs enseignements diffusés, et leur modèle généralisé à l'ensemble des centres oncologiques belges disposant d'une activité AJA suffisante. Enfin, la création d'un registre national de suivi à long terme des AJA survivants du cancer en Belgique — sur le modèle du Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) américain, qui suit depuis plus de trente ans des dizaines de milliers de survivants — constituerait un investissement structurel majeur dont les bénéfices pour la recherche et pour la politique de santé seraient considérables.

Recommandation 5 — Recherche et structuration institutionnelle

- Financer des études longitudinales belges sur les besoins des AJA survivants du cancer (FNRS/FWO)
- Généraliser les unités AJA dédiées dans les centres oncologiques belges et créer un réseau national coordonné
- Évaluer rigoureusement les dispositifs pilotes existants (UZ Leuven, Jules Bordet) pour en diffuser les résultats
- Impliquer systématiquement les AJA survivants dans la conception des protocoles de suivi (patient partnership)
- Créer un registre national de suivi à long terme des AJA survivants du cancer en Belgique
- Développer des formations spécifiques en psycho-oncologie AJA dans les cursus infirmiers et médicaux belges

8.6. Vers un modèle intégré : articuler les cinq recommandations

Les cinq recommandations formulées dans ce chapitre ne constituent pas des mesures indépendantes, mais les composantes d'un modèle intégré de suivi post-cancer des AJA. Leur efficacité est conditionnée par leur articulation : un bureau de pairs aidants sans consultation de transition structurée restera peu visible et sous-utilisé ; une consultation de transition sans référent post-cancer identifié manquera de continuité dans le temps ; un suivi psychologique systématique sans formation des équipes soignantes aux outils d'évaluation restera théorique ; une information progressive sur les effets tardifs sans dispositif de réinsertion spécifique ne permettra pas aux jeunes de traduire leurs connaissances en actions concrètes. C'est l'ensemble du système qui doit être pensé et financé comme un tout cohérent, et non comme une addition de dispositifs isolés.

Ce modèle intégré s'inspire de l'architecture des « Young Adult Cancer Programs » développés dans plusieurs grands centres oncologiques nord-américains — notamment le Princess Margaret Cancer Centre à Toronto ou le Dana-Farber Cancer Institute à Boston — qui proposent aux AJA survivants un accompagnement multidimensionnel coordonné, combinant suivi médical spécialisé, soutien psychologique systématique, groupes de pairs, accompagnement à la réinsertion et accès à des ressources d'information adaptées. La mise en œuvre d'un modèle comparable en Belgique nécessiterait une réforme institutionnelle portée au niveau des politiques de santé publique, avec un financement dédié et un portage politique assumé. Le KCE (2022), dans ses recommandations les plus récentes, a tracé les contours de cette réforme. Il appartient désormais aux acteurs institutionnels, aux professionnels de santé, aux associations de patients et aux chercheurs de s'en emparer collectivement pour la traduire en réalité sur le terrain.

9. Limites et biais de la recherche

Toute recherche qualitative engage la subjectivité du chercheur dans le processus de production et d'interprétation des données. Ce mémoire ne fait pas exception, et une exigence de rigueur scientifique impose d'en identifier explicitement les limites et les biais potentiels.

9.1. Ma posture de chercheur : une implication personnelle assumée

Le biais le plus significatif de cette étude est celui qui tient à ma position singulière en tant que chercheur. J'ai personnellement vécu l'expérience du cancer à un âge similaire à celui des participants que j'ai interrogés. Je suis aujourd'hui impliqué dans le domaine de la pair aidance en oncologie. Cette double position — celle d'un pair et d'un chercheur — comporte des avantages indéniables, documentés dans la littérature sous le concept d'« insider research » (Mercer, 2007) : une compréhension empathique immédiate, une capacité à instaurer rapidement un climat de confiance, et une intuition fine des dimensions implicites du discours.

Cependant, cette même position expose à des biais spécifiques que je dois nommer avec honnêteté : le biais de confirmation, le biais de projection et le biais de désirabilité sociale. Face à ces risques, plusieurs mesures méthodologiques ont été mises en place : tenue d'un journal réflexif, application d'un cadre d'analyse thématique inductif systématique, et confrontation régulière des premières interprétations avec mon directeur de mémoire.

9.2. Le biais de sélection et la question de la représentativité

L'échantillon a été constitué via des réseaux associatifs liés au cancer et à la pair aidance. Cette méthode expose à un biais de sélection significatif : les participants recrutés sont probablement des individus ayant déjà un rapport plus réflexif à leur expérience. Cette limite invite à la prudence dans la généralisation des conclusions, et souligne la nécessité d'études complémentaires pour toucher des populations plus marginalisées.

9.3. Les limites liées au dispositif d'entretien

La durée des entretiens — 30 à 45 minutes — représente un compromis raisonnable mais constitue néanmoins une contrainte sur la profondeur des données recueillies. La conduite des entretiens par moi seul expose à un biais d'interviewer. Certains entretiens conduits à distance ont pu limiter la richesse des éléments non verbaux, bien que ce format ait également permis d'inclure des participants géographiquement éloignés ou à mobilité

réduite.

9.4. Les limites théoriques et analytiques

Les thèmes identifiés ne sont pas des entités objectives préexistantes dans les discours, mais le résultat d'un travail d'interprétation qui engage nécessairement ma subjectivité. D'autres chercheurs, avec d'autres sensibilités théoriques, auraient pu produire une structuration thématique différente à partir des mêmes données.

9.5. Réflexion éthique sur ma posture de pair aidant-chercheur

Ma double position de pair aidant et de chercheur soulève une question éthique : dans quelle mesure les participants ont-ils pu adapter leur discours à ce qu'ils pensaient que j'attendais ? En définitive, ma posture de pair aidant-chercheur doit être considérée non pas comme un défaut méthodologique à corriger, mais comme une caractéristique de la recherche à assumer avec transparence — ce que la communauté scientifique reconnaît sous le concept d'« experiential knowledge » ou d'« insider perspective » (Mercer, 2007 ; Gair, 2012).

10. Conclusion générale

Ce mémoire est né d'une conviction et d'une question. La conviction, d'abord : que la rémission médicale n'est pas la guérison totale, et que la fin des traitements actifs ne marque pas la fin de l'expérience du cancer, mais le début d'une autre épreuve — plus silencieuse, moins visible, et souvent plus solitaire. La question, ensuite : comment le système de soins belge accompagne-t-il les adolescents et jeunes adultes dans cette épreuve de l'après ?

Pour y répondre, douze jeunes adultes — diagnostiqués d'un cancer entre 15 et 24 ans — ont accepté de partager avec générosité une expérience intime, complexe, et souvent difficile à mettre en mots. Leurs récits forment le cœur de ce travail.

Ce que nous avons appris

L'analyse thématique a permis de dégager cinq thèmes majeurs. Le premier révèle que la fin des traitements actifs est vécue non comme une libération, mais comme une rupture brutale des repères structurants. Le deuxième met en évidence la prévalence élevée et persistante des difficultés psychologiques : peur de la récurrence, hypervigilance somatique, deuil des expériences manquées, incertitude autour de la fertilité, stress post-traumatique. Le troisième illustre l'amplitude des perturbations induites sur les trajectoires de vie : sentiment de décalage avec les pairs, difficultés de réinsertion, reconstruction identitaire longue et solitaire. Le quatrième dresse un constat sévère mais constructif sur les lacunes du suivi : fragmentation, absence de suivi psychologique proactif, information insuffisante. Le cinquième constitue une source d'espoir : les participants savent ce dont ils ont besoin et le formulent avec une clarté et une convergence remarquables.

Ce que nous proposons

Sur la base de ces résultats, ce mémoire formule cinq recommandations principales. La première — et la plus chère à mon cœur — est l'intégration formelle de pairs aidants dans le parcours de soins post-cancer des AJA, à travers la création de bureaux d'accueil dédiés dans les hôpitaux et le développement de groupes de parole réguliers. Cette recommandation repose sur une conviction à la fois épistémique et personnelle : que la reconnaissance mutuelle entre personnes partageant une expérience commune constitue une ressource thérapeutique irremplaçable. Les quatre autres recommandations forment avec la première un dispositif cohérent et complémentaire, qui ne peut produire ses effets que s'il est pensé comme un tout.

Ce que nous espérons

Ce mémoire est aussi, en partie, un acte personnel. J'ai moi-même traversé l'expérience du cancer à un âge proche de celui des participants que j'ai interrogés. Et j'ai trouvé, dans la pair aidance, une forme de sens — à la fois pour moi et, je l'espère, pour les jeunes que j'ai accompagnés et accompagnerai. Cette implication personnelle n'est pas une faiblesse méthodologique dissimulée : elle est une ressource assumée et réflexivement travaillée.

A travers ce mémoire, j'espère avant tout contribuer — modestement, mais sincèrement — à rendre plus visible une expérience qui mérite de l'être. Car les douze jeunes adultes qui ont accepté de partager leur histoire ne parlent pas seulement en leur nom. Ils parlent pour les centaines d'autres qui, chaque année en Belgique, traversent la même rupture de la transition, le même silence de l'après, le même sentiment d'être rendus à eux-mêmes sans avoir été vraiment préparés à ce que ça impliquait.

« La rémission, c'est pas la guérison totale. On continue à vivre avec ça dans notre quotidien. Et on a besoin que vous le reconnaissiez — dans les pratiques, dans les ressources, dans le temps qu'on nous accorde. Pas une fois. Régulièrement. Et pas seulement quand ça va pas. Aussi quand ça va mieux. — I., 25 ans »

Reconnaître. Accompagner. Être là — pas seulement pendant, mais aussi après.

Liste de références

Classées par ordre alphabétique — Format APA

- American Cancer Society. (2022). *Cancer facts & figures 2022*. American Cancer Society.
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., & AYA HOPE Study Collaborative Group. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155–5162. <https://doi.org/10.1002/cncr.27512>
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233–256. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.10.002>
- D'Agostino, N. M., Penney, A., & Zebrack, B. (2020). Providing developmentally appropriate psychosocial care to adolescent and young adult cancer survivors. *Cancers*, 12(11), 1–15. <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0154>
- Ellenberg, L., Liu, Q., Gioia, G., Yasui, Y., Packer, R. J., Mertens, A., & Zeltzer, L. K. (2009). Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies. *Neuropsychology*, 23(6), 705–717. <https://doi.org/10.1037/a0016674>
- European Cancer Information System. (2023). *Cancer incidence and mortality in Europe*. ECIS — Joint Research Centre. <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
- Fondation contre le Cancer. (2023). *Le cancer en chiffres en Belgique*. Fondation contre le Cancer. <https://www.cancer.be/le-cancer/le-cancer-en-chiffres>
- Friedman, D. L., Freyer, D. R., & Levitt, G. A. (2016). Models of care for survivors of childhood cancer from across the globe. *Journal of Clinical Oncology*, 34(23), 2740–2746. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.65.8869>
- Gair, S. (2012). Feeling their stories: Contemplating empathy, insider/outsider research positions. *Qualitative Health Research*, 22(1), 134–143. <https://doi.org/10.1177/1049732311420580>
- Husson, O., Zebrack, B., & Aguilar, C. (2017). Cancer in adolescents and young adults: A narrative review of psychosocial issues. *Current Opinion in Oncology*, 29(4), 266–272. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3707-7>
- Institute of Medicine. (2006). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11468>
- Kazak, A. E., et al. (2015). Psychosocial care for survivors of childhood and AYA cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 65(3), 216–239. <https://doi.org/10.1002/pbc.25730>
- KCE — Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. (2019). *Organisation du suivi à long terme des patients atteints de cancer en Belgique* (KCE Reports 331). KCE. <https://kce.fgov.be/fr>
- KCE — Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé. (2022). *Soins aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer en Belgique : état des lieux et recommandations* (KCE Reports 357). KCE. <https://kce.fgov.be/fr>
- Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., & Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: Definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3265–3268. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3272-5>
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). Fear of cancer recurrence — A literature review and proposed cognitive formulation. *Psycho-Oncology*, 6(2), 95–105.
- Lown, E. A., Philip, E. J., & Schwartz, L. A. (2015). Psychological needs of adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 4(1), 34–40. <https://doi.org/10.1002/pbc.25701>
- Mercer, J. (2007). The challenges of insider research in educational institutions. *Oxford Review of Education*, 33(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/03054980601094937>
- NICE — National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Cancer services for children and young people*

- (NICE guideline NG16). NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng16>
- Parsons, H. M., Harlan, L. C., Lynch, C. F., Hamilton, A. S., Wu, X. C., Kato, I., & Keegan, T. H. M. (2012). Impact of cancer on work and education among adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(19), 2393–2400. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.6333>
- Prasad, P. K., Hardy, K. K., Zhang, N., et al. (2015). Psychosocial outcomes in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33(23), 2635–2643. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.57.7528>
- Registre Belge du Cancer. (2022). *Cancer en Belgique : chiffres-clés 2022*. Fondation Registre du Cancer. <https://www.registreducancer.be/fr>
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: Development and initial validation. *Supportive Care in Cancer*, 17(3), 241–251. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y>
- Smith, A. W., Parsons, H. M., Kent, E. E., et al. (2020). Improvements in care and long-term outcomes for AYA cancer survivors. *Cancer*, 126(5), 1055–1063. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.47.3173>
- Solomon, P. (2004). Peer support/peer provided services: Underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27(4), 392–401. <https://doi.org/10.2975/27.2004.392.401>
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., et al. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124–e1134. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-2308>
- Teenage Cancer Trust. (2022). *About us: Specialist nursing and peer support*. Teenage Cancer Trust. <https://www.teenagecancertrust.org>
- Warner, E. L., Kent, E. E., Trevino, K. M., et al. (2016). Social well-being among adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(1), 96–102. <https://doi.org/10.1002/cncr.29866>
- Zebrack, B. J. (2009). Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 17(4), 349–357. <https://doi.org/10.1002/cncr.24252>
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(S10), 2289–2294. <https://doi.org/10.1002/cncr.26056>
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearis, S., & Tang, J. (2014). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*, 120(19), 3058–3065. <https://doi.org/10.1002/cncr.28853>

Annexes

Annexe A — Guide d'entretien semi-directif

Thématique : Perception du suivi à long terme et vécu psychosocial des jeunes adultes après un cancer

1. Introduction

- Rappeler l'objectif de l'entretien.
- Préciser qu'il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.
- Garantir l'anonymat et la confidentialité.
- Obtenir le consentement (oral ou écrit).
- Rappeler le droit d'interrompre à tout moment.

2. Données contextuelles

- Peux-tu me parler brièvement de ton parcours avec la maladie ? (âge au diagnostic, type de cancer, durée depuis la fin des traitements)
- Aujourd'hui, comment définirais-tu ta situation de santé globale ?

3. Fin des traitements et transition

- Comment as-tu vécu la fin des traitements ?
- Comment s'est passée la transition vers le suivi à long terme ? (continuité ou rupture ? soutien perçu?)
- Y a-t-il eu un moment de vulnérabilité particulier après la fin des traitements ?

4. Perception du suivi à long terme

- Comment décrirais-tu ton suivi médical aujourd'hui ? (régularité, adaptation)
- Ton suivi prend-il en compte autre chose que l'aspect médical ? (santé mentale, vie sociale, projets)
- Sais-tu vers qui te tourner en cas de difficulté ?

5. Santé mentale et vécu psychosocial

- Le cancer a-t-il encore un impact sur ta santé mentale ? (anxiété, peur de la récurrence, isolement)
- As-tu bénéficié d'un soutien psychologique après les traitements ?
- Y a-t-il des moments où ces difficultés sont plus présentes ?

6. Vie sociale, scolaire et professionnelle

- Comment s'est passée la reprise de la vie « normale » ?
- Te sens-tu en décalage avec les personnes de ton âge ?
- As-tu reçu un accompagnement pour la réinsertion ?

7. Besoins non couverts

- Quels besoins ne sont pas suffisamment pris en compte ?
- As-tu eu le sentiment de devoir te débrouiller seul(e) ?

8. Suivi idéal

- À quoi ressemblerait un suivi idéal pour un jeune adulte après un cancer ?
- Qu'est-ce qui t'aurait le plus aidé dans l'après-cancer ?
- Quel message adresserais-tu aux professionnels ou aux décideurs ?

9. Clôture

- Y a-t-il quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?
- Remercier la personne. Rappeler les ressources de soutien si nécessaire.

- Aujourd'hui, comment définirais-tu ta situation de santé globale ?

10. Fin des traitements et transition

- Comment as-tu vécu la fin des traitements ?
- Comment s'est passée la transition vers le suivi à long terme ? (continuité ou rupture ? soutien perçu?)
- Y a-t-il eu un moment de vulnérabilité particulier après la fin des traitements ?

11. Perception du suivi à long terme

- Comment décrirais-tu ton suivi médical aujourd'hui ? (régularité, adaptation)
- Ton suivi prend-il en compte autre chose que l'aspect médical ? (santé mentale, vie sociale, projets)
- Sais-tu vers qui te tourner en cas de difficulté ?

12. Santé mentale et vécu psychosocial

- Le cancer a-t-il encore un impact sur ta santé mentale ? (anxiété, peur de la récurrence, isolement)
- As-tu bénéficié d'un soutien psychologique après les traitements ?
- Y a-t-il des moments où ces difficultés sont plus présentes ?

13. Vie sociale, scolaire et professionnelle

- Comment s'est passée la reprise de la vie « normale » ?
- Te sens-tu en décalage avec les personnes de ton âge ?
- As-tu reçu un accompagnement pour la réinsertion ?

14. Besoins non couverts

- Quels besoins ne sont pas suffisamment pris en compte ?
- As-tu eu le sentiment de devoir te débrouiller seul(e) ?

15. Suivi idéal

- À quoi ressemblerait un suivi idéal pour un jeune adulte après un cancer ?
- Qu'est-ce qui t'aurait le plus aidé dans l'après-cancer ?
- Quel message adresserais-tu aux professionnels ou aux décideurs ?

16. Clôture

- Y a-t-il quelque chose d'important que nous n'avons pas abordé ?
- Remercier la personne. Rappeler les ressources de soutien si nécessaire.

Annexe B — Entretien n°1 : L., 23 ans

Lymphome de Hodgkin diagnostiqué à 18 ans — en rémission depuis 3 ans — Entretien en présentiel, 58 min.

1. Introduction

Moi : Donc je te rappelle rapidement l'objectif de ce qu'on fait aujourd'hui, comprendre ton expérience après le cancer, surtout tout ce qui touche au suivi à long terme. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, c'est vraiment ton vécu qui m'intéresse. Tout reste anonyme, et tu peux t'arrêter à n'importe quel moment. Est-ce que tu es ok pour qu'on commence ? **L. :** Ouais, c'est bon, t'inquiète.

2. Données contextuelles

Moi : Pour commencer, est-ce que tu peux me parler de ton parcours avec la maladie ?

L. : Ouais... donc j'avais 18 ans, j'étais en rhéto. Au départ c'était des symptômes assez banals, fatigue, des ganglions dans le cou, et mon médecin pensait à une infection virale. Et puis ça n'est pas passé, on a fait des examens, une biopsie, et voilà. Lymphome de Hodgkin. Je me souviens encore du mot, c'était le truc que je comprenais pas vraiment. Mes parents ont plus réagi que moi. Moi j'ai juste... figé.

Moi : Tu t'en souviens comment de ce moment-là ?

L. : Comme quelque chose de très froid. L'annonce, le médecin qui parle, et toi tu regardes les murs. Après ça a enchaîné vite. Hospitalisation, chimio, tout ça. Les traitements ont duré environ un an et demi. Et là, depuis cinq ans, je suis en rémission.

Moi : Et aujourd'hui, comment tu définirais ta situation de santé ?

L. : Stable. Je me fatigue encore vite, j'ai des bilans réguliers. Mais physiquement dans le quotidien, je m'en sors. C'est plus dans ma tête que ça se passe encore, en fait.

3. Fin des traitements et transition

Moi : Comment tu as vécu la fin des traitements ?

L. : C'était... bizarre. Tu l'attends tellement ce moment. Et quand ça arrive, tu t'attends à une libération. Moi j'ai surtout ressenti... du vide. Un grand vide.

Moi : Du vide, c'est-à-dire ?

L. : Pendant trois ans, t'as une structure. Des rendez-vous, des soignants, un cadre. Tu souffres, mais t'es dans quelque chose. Et là d'un coup, t'es dehors. Personne te dit vraiment ce qui se passe ensuite. Un rendez-vous dans six mois. C'est tout.

Moi : Et tu t'es senti soutenu à ce moment-là ?

L. : Pas vraiment. Ma famille était soulagée, tout le monde était dans le mode « c'est fini, on passe à autre chose ». Mais moi j'étais pas encore passé à autre chose. J'avais besoin de temps pour digérer. Et ce temps-là, personne te l'accorde vraiment.

Moi : Il y a eu un moment de vulnérabilité particulier ?

L. : Oui. Environ trois mois après. Quand les gens autour de moi avaient repris leur vie normalement et moi j'étais encore là à pas savoir quoi faire de moi-même. Je me suis retrouvé seul avec des pensées que j'arrivais pas à gérer.

4. Perception du suivi

Moi : Comment tu décrirais ton suivi médical aujourd'hui ?

L. : Tous les six mois, je vais voir mon hématologue. Il fait les prises de sang, il vérifie tout. C'est sérieux, je lui fais confiance. Mais c'est vraiment... clinique. Il est pas là pour parler de comment je vis les choses.

Moi : Ton suivi prend en compte autre chose que le médical ?

L. : Non. La santé mentale, ma vie sociale, mes projets... ça n'a jamais été évoqué. Une fois on m'a proposé de voir une psychologue à l'hôpital. J'y suis allé deux ou trois fois, et puis les rendez-vous ont pas été renouvelés. Ça s'est arrêté là.

Moi : Tu sais vers qui te tourner si t'as besoin entre deux bilans ?

L. : Non. Mon généraliste connaît mon dossier à peu près, mais l'oncologie c'est pas son domaine. Souvent j'attends le prochain bilan, ou je google des trucs, ce qui est jamais une bonne idée.

5. Santé mentale

Moi : Tu m'as dit que c'est « dans ta tête que ça se passe encore ». Tu peux développer ?

L. : La peur de la rechute. Elle est toujours là. Surtout avant les bilans, la semaine d'avant je dors mal, je suis irritable. Mon médecin appelle ça de l'« anxiété de contrôle ». Mais savoir que c'est courant, ça enlève pas l'angoisse.

Moi : Et au-delà des bilans ?

L. : J'arrive pas à me projeter. Faire des plans sur un an... j'y arrive pas. Comme si une partie de moi attendait toujours que quelque chose tourne mal. T'as l'air normal de l'extérieur, mais intérieurement t'es toujours un peu en alerte.

Moi : T'as eu accès à un soutien psychologique après les traitements ?

L. : Non. En libéral c'est cher, et je savais pas trop vers quoi me tourner. Il y a des associations, mais j'en ai jamais entendu parler par l'hôpital.

6. Vie sociale et professionnelle

Moi : Comment s'est passée la reprise de la vie normale ?

L. : Compliqué. Un an de retard, et plus les mêmes capacités de concentration. J'avais envisagé des études universitaires. Finalement j'ai fait un bachelier professionnalisant. C'était le bon choix pour ce moment-là, mais pas un choix vraiment libre.

Moi : Et socialement ?

L. : Beaucoup d'amis étaient passés à autre chose. Ils parlent de leurs premières années d'études, de voyages, et toi t'as passé ce temps-là sous chimio. C'est pas facile de se resynchroniser.

Moi : Tu te sens encore en décalage aujourd'hui ?

L. : Par moments. Surtout quand les conversations tournent autour de projets à long terme. Les gens de mon âge font des plans, et moi je reste sur du court terme. J'ai du mal à expliquer ça sans passer pour quelqu'un de pessimiste.

Moi : Tu as reçu un accompagnement pour la réinsertion ?

L. : Non. Rien du tout. Je savais même pas que ça pouvait exister.

7. Besoins non couverts

Moi : Quels grands manques tu identifies dans ton suivi ?

L. : Le psychologique en premier, automatique, pas proposé timidement une fois et laissé tomber. Et l'information sur les effets tardifs, en fin de traitement quand t'es à bout, tu retiens rien. J'aurais eu besoin d'en reparler plusieurs fois.

Moi : T'as eu le sentiment de devoir te débrouiller seul ?

L. : Beaucoup. Pour la psychologue, les droits administratifs, savoir si ma fatigue était normale... tout ça, seul ou avec ma mère. L'hôpital, une fois les traitements finis, tu les vois plus vraiment.

8. Suivi idéal

Moi : À quoi ressemblerait un suivi vraiment adapté ?

L. : Un référent. Une personne qui me connaît, qui fait le lien entre tout, le médical, le psy, l'administratif. Quelqu'un que je peux appeler entre deux bilans. Et des groupes de parole, j'en ai découvert un il y a quelques mois, c'est la chose qui m'a le plus aidé depuis la rémission. Ça aurait dû exister bien avant.

Moi : Qu'est-ce qui t'aurait le plus aidé dans l'immédiat après-cancer ?

L. : Qu'on prenne le temps de m'expliquer ce qui m'attendait. Émotionnellement, socialement. Qu'on me dise « c'est normal de pas aller bien, voilà vers qui tu peux aller ».

Moi : Quel message aux professionnels ou décideurs ?

L. : De pas nous lâcher juste parce que les traitements sont finis. La maladie, elle continue à vivre en nous longtemps après. La rémission c'est pas la guérison totale.

9. Clôture

Moi : Y a-t-il quelque chose d'important qu'on n'a pas abordé ?

L. : Non, je crois que t'as bien tout couvert. C'était bien de pouvoir en parler comme ça, posément.

Moi : Merci vraiment L., pour ton temps et pour tout ce que tu as partagé.

Annexe C — Entretien n°2 : I., 25 ans

Lymphome de Hodgkin diagnostiqué à 17 ans — en rémission depuis 5 ans — Entretien à distance, 64 min.

1. Introduction

Moi : L'objectif c'est de comprendre comment tu as vécu l'après-cancer, surtout le suivi à long terme. Pas de bonnes ou mauvaises réponses, ton expérience compte. Tout est anonyme. On y va ?

I. : Oui, bien sûr. Je suis contente de participer, franchement.

2. Données contextuelles

Moi : Peux-tu me parler de ton parcours avec la maladie ?

I. : J'avais 17 ans, en cinquième année secondaire. Des ganglions dans le cou, de la fatigue, mais bon, t'es en fin de secondaire, c'est normal. Mon médecin a d'abord pensé à une mono. On a fait une biopsie, et voilà, lymphome de Hodgkin. Un peu plus d'un an de chimio et de radio. J'ai bien répondu au traitement, mais c'était loin d'être facile physiquement. En rémission depuis trois ans. **Moi :** Et aujourd'hui, ta situation de santé ?

I. : Globalement stable, mais j'ai des séquelles de la radio au niveau des poumons, surveillées. Et la fatigue chronique est encore très présente. Les gens voient quelqu'un de normal, mais certains jours c'est vraiment compliqué.

3. Fin des traitements et transition

Moi : Comment tu as vécu la fin des traitements ?

I. : J'ai pleuré. Et pas de soulagement, de peur. Pendant le traitement, t'es dans une bulle sécurisante même si c'est horrible. Et quand ça se termine, cette bulle éclate. Tu te retrouves dehors à te demander ce que tu fais là.

Moi : Qu'est-ce qui a été le plus difficile dans cette transition ?

I. : L'absence de filet. La consultation de fin de traitement était courte. Le médecin avait l'air content pour moi, et moi j'avais des questions que j'osais pas poser parce que j'aurais l'impression de gâcher le moment.

Moi : Tu t'es sentie soutenue ?

I. : Par ma famille, oui. Par le système médical... non. Les soignants ont été incroyables pendant les traitements. Mais à la fin, on m'a rendu à moi-même sans me préparer à ce que ça impliquait.

Moi : Un moment de vulnérabilité particulier ?

I. : Oui. Quand j'ai essayé de reprendre une vie normale et que j'ai réalisé que c'était pas si simple. Un décalage énorme entre ce que les autres attendaient — « t'es guérie, t'as plus de raison d'être triste » — et ce que je vivais. Ça m'a beaucoup isolée.

4. Perception du suivi

Moi : Comment tu décrirais ton suivi médical aujourd'hui ?

I. : Complet sur le plan somatique ; oncologue, cardiologue, suivi pulmonaire. Médicalement c'est bien organisé. Mais c'est vraiment que le corps. La tête, la vie... c'est à moi de gérer, apparemment. On ne m'a jamais demandé comment je dormais, si j'avais des angoisses.

Moi : Tu sais vers qui te tourner si t'as besoin ?

I. : J'ai trouvé une psychologue en libéral, mais j'ai fait toutes les démarches moi-même. Je savais même pas qu'il pouvait y avoir des ressources à l'hôpital, j'ai découvert ça bien après, par les réseaux sociaux.

5. Santé mentale

Moi : Le cancer a encore un impact sur ta santé mentale ?

I. : Oui. Plus que je le montre. La peur de la récurrence est constante. Avant chaque bilan, je dors pas bien, je me concentre pas. Après, un soulagement qui dure deux semaines, puis l'angoisse s'installe à nouveau doucement. Ma psy appelle ça de l'« hypervigilance corporelle », le moindre symptôme me fait paniquer. Et il y a aussi une tristesse diffuse par rapport à ce que j'aurais pu vivre à 17–18 ans. Le CESS obtenu dans des conditions difficiles, les voyages scolaires pas faits... Survivre et aller bien, c'est pas pareil.

Moi : Des moments où c'est particulièrement présent ?

I. : Les bilans. Et les annonces de grossesses dans mon entourage, ma fertilité après les traitements est encore floue pour moi. Quand une amie annonce qu'elle est enceinte, c'est une joie mélangée à quelque chose de douloureux. Et je peux pas en parler parce que ça semblerait que je suis pas contente pour elle.

6. Vie sociale et professionnelle

Moi : Comment s'est passée la reprise de la vie normale ?

I. : Dure. CESS avec un an de décalage, puis études supérieures. L'université ne savait pas quoi faire de moi, pas de dispositif spécifique. J'ai dû me battre pour des aménagements raisonnables, expliquer, justifier, re-justifier. Épuisant de prouver qu'on est malade quand on a l'air « normal ». **Moi :** Et socialement ?

7. Vie sociale et professionnelle

Moi : Comment s'est passée la reprise de la vie normale ?

I. : Dure. CESS avec un an de décalage, puis études supérieures. L'université ne savait pas quoi faire de moi, pas de dispositif spécifique. J'ai dû me battre pour des aménagements raisonnables, expliquer, justifier, re-justifier. Épuisant de prouver qu'on est malade quand on a l'air « normal ». **Moi :** Et socialement ?

I. : Ça s'est reconstruit, mais différemment. Certaines amies proches, d'autres à distance, sans mauvaise intention. Quand tu reviens tu reviens changée, avec des priorités différentes. Certaines amitiés n'ont pas survécu à ça.

Moi : Tu te sens encore en décalage ?

I. : Quand les conversations tournent sur des projets très concrets — appartement, enfants dans deux ans... J'ai du mal à planifier sur le long terme. Comme si une partie de moi était encore dans l'incertitude.

Moi : Un accompagnement pour la réinsertion ?

I. : Rien du tout. J'ai découvert après coup qu'il existait des dispositifs... mais faut les chercher, faut savoir qu'ils existent. Et quand tu sors des traitements, t'as pas l'énergie pour ça.

8. Besoins non couverts

Moi : Quels grands manques tu identifies ?

I. : L'information d'abord, les effets tardifs expliqués progressivement, pas une fois en fin de traitement quand t'es épuisée. Le soutien psy automatique, pas quelque chose qu'on doit aller chercher seule. Et la reconnaissance de la fatigue au travail, les gens t'attendent comme quelqu'un de normal, mais certains jours je suis vraiment à bout.

Moi : Le sentiment de te débrouiller seule ?

I. : Souvent. Pour la psychologue, les droits à l'université, la fertilité... Seule ou avec ma mère. L'hôpital une fois les traitements finis, c'est comme si ta relation avec eux devenait purement administrative.

9. Suivi idéal

Moi : À quoi ressemblerait un suivi vraiment adapté ?

I. : Une équipe pluridisciplinaire qui se parle vraiment. Pas des spécialistes en silo.

Quelqu'un qui coordonne, qui connaît mon dossier globalement. Et une vraie consultation de fin de traitement, pas cinq minutes, pour parler de « la suite ».

Moi : Ce qui t'aurait le plus aidé dans l'après-cancer ?

I. : Des groupes de parole avec d'autres jeunes. La solitude de cette expérience, c'est une des choses les plus dures. Quelqu'un qui a vécu la même chose, c'est différent. J'ai intégré un groupe il y a quelques mois, je regrette de ne pas l'avoir connu avant.

Moi : Quel message aux professionnels ?

I. : De ne pas sous-estimer l'après. La rémission, c'est pas la guérison totale. On continue à vivre avec ça dans notre quotidien. Et on a besoin que vous le reconnaissiez, dans les pratiques, dans les ressources, dans le temps qu'on nous accorde.

10. Clôture

Moi : Quelque chose d'important qu'on n'a pas abordé ?

I. : Je voudrais pas paraître ingrate, j'ai eu une chance immense de survivre. Mais les deux peuvent coexister : être reconnaissante et trouver que les choses pourraient être mieux organisées. C'est pas contradictoire.

Moi : C'est une nuance très importante. Merci vraiment I. pour tout ce que tu as partagé.

I. : Avec plaisir. Bon courage pour ton mémoire, c'est un sujet qui mérite d'être étudié.

Annexe D — Conversation avec N., infirmière coordinatrice de soins

Entretien libre, présentiel, durée : 47 minutes.

Parcours et prise de poste

Moi : Peux-tu me parler de ton parcours et de comment tu es arrivée à travailler avec les AJA ?

N. : J'ai commencé en oncologie adulte classique, et depuis quelques années je coordonne le suivi des AJA. C'est pas le même travail. Un patient de 55 ans a une vie construite. Un jeune de 20 ans est en plein milieu de tout. Et toi tu arrives là-dedans avec tes protocoles. C'est déstabilisant au début.

Moi : Qu'est-ce qui t'a le plus surprise dans ce rôle ?

N. : La façon dont ils minimisent. Ils arrivent en disant « c'est bon, je gère ». Et tu les vois la nuit, quand les parents sont partis. Et là c'est tout autre chose. C'est là que j'ai compris que mon rôle, c'était être la personne qui reste, qui connaît leur prénom, qui se souvient de ce qu'ils ont dit la semaine d'avant.

La fin des traitements et la transition

Moi : Comment tu vis la fin des traitements de ton côté ?

N. : Un moment qu'on célèbre, et qu'on redoute un peu. On a une tradition, les patients sonnent une cloche le jour de leur dernière chimio. J'ai eu un jeune, T., dix-neuf ans, lymphome. Ce jour- là, une fois les gens repartis, il s'est assis au bord du lit, il m'a regardée et il m'a dit : « Et maintenant je fais quoi ? » Cette phrase, je l'entends encore.

Moi : Et qu'est-ce que tu lui as répondu ?

N. : J'ai essayé de répondre. Mais j'avais pas toutes les réponses. Et ça m'a frappée, on les prépare à se battre, mais pas à ce qui vient après. C'est ça le « syndrome de la porte fermée » : pendant des mois tu viens ici, on te connaît. Et puis d'un coup, la porte se ferme. Rendez-vous dans six mois.

Moi : Est-ce que vous avez mis des choses en place pour adoucir cette transition ?

N. : On a instauré un entretien de sortie systématique, une heure, pas pour parler médecine, mais pour parler de la suite. Est-ce qu'il a des gens autour de lui ? Est-ce qu'il sait vers qui aller si ça ne va pas ? C'est pas dans le protocole officiel, on l'a mis en place nous-mêmes parce qu'on voyait que les jeunes repartaient sans filet.

Le suivi à long terme en Belgique

Moi : Comment tu évalues le suivi à long terme pour les AJA en Belgique ?

N. : Sur le papier ça existe. Mais la réalité du terrain c'est souvent très différent. Les ressources sont insuffisantes, les psychologues sont débordés. Et le problème principal : il n'y a pas de continuité humaine. Le jeune voit son oncologue deux fois par an, son cardiologue une fois, son généraliste quand ça va vraiment pas... mais personne ne connaît l'ensemble.

Moi : Et ça se traduit comment concrètement ?

N. : Des jeunes qui m'ont rappelée des mois après. Officiellement mon rôle s'arrêtait à la sortie. Mais je l'orientais sur mon temps perso. Ce n'est pas normal. Et ceux qui disparaissent complètement, qui ne reviennent plus aux bilans.

L'impact psychologique

Moi : Tu vois quoi comme impacts psychologiques sur le long terme ?

N. : La peur de la récurrence en premier. On en parle dans la littérature, très peu avec les patients, parce que c'est inconfortable. Elle reste tapie, ressort avant les bilans, à chaque symptôme. Et le suivi psy devrait être automatique, intégré, non stigmatisé. Aussi normal que vérifier les bilans sanguins. Et la fertilité : des jeunes femmes qui ne savaient pas vraiment ce que les traitements avaient impacté. Cette incertitude colore tous leurs projets.

La réinsertion et ce qui manque

Moi : La réinsertion scolaire ou pro, tu vois comment ça se passe ?

N. : Certains établissements font des efforts, mais c'est souvent au jeune de tout faire, expliquer, justifier, relancer. Un jeune de vingt ans qui sort de deux ans de chimio et qui doit encore se battre contre une administration... c'est trop. Et le décalage social, les amis ont continué leur vie.

Le survivant revient avec du retard et une expérience que personne n'a.

Moi : Si tu devais pointer les grandes lacunes et ce qu'il faudrait changer ?

N. : Un référent post-cancer. Une personne identifiée que le jeune peut appeler — pas un formulaire, une personne. Et des groupes de pairs. Des jeunes qui n'avaient jamais parlé de leur cancer à personne, et la première fois qu'ils se retrouvaient avec d'autres ayant vécu la même chose, ils parlaient pendant des heures. Être compris sans expliquer, ça a quelque chose de très puissant. Et à un niveau politique : ce suivi n'est pas encore reconnu comme une priorité de santé publique. Entre savoir et agir, il y a un gouffre. Et dans ce gouffre, il y a des jeunes seuls avec leurs séquelles.

Moi : Qu'est-ce qui te retient dans ce métier malgré tout ça ?

N. : Eux. Les voir revenir juste pour passer dire bonjour. Un message des mois plus tard : « J'ai repris mes études, ça se passe bien. » Ou même : « Ça va pas terrible, mais je suis encore là. » C'est beaucoup, ça. Savoir qu'ils sont encore là.

Moi : Merci vraiment N. pour tout ce que tu as partagé. C'est précieux pour ce travail.

N. : Avec plaisir. C'est important que ces questions soient posées. Bon courage pour la suite.