

ETUDE PACCO : ÊTRE PARENT D'UN ENFANT ATTEINT DE CANCER PENDANT LA CRISE SANITAIRE : QUELS ENJEUX SOCIAUX ?

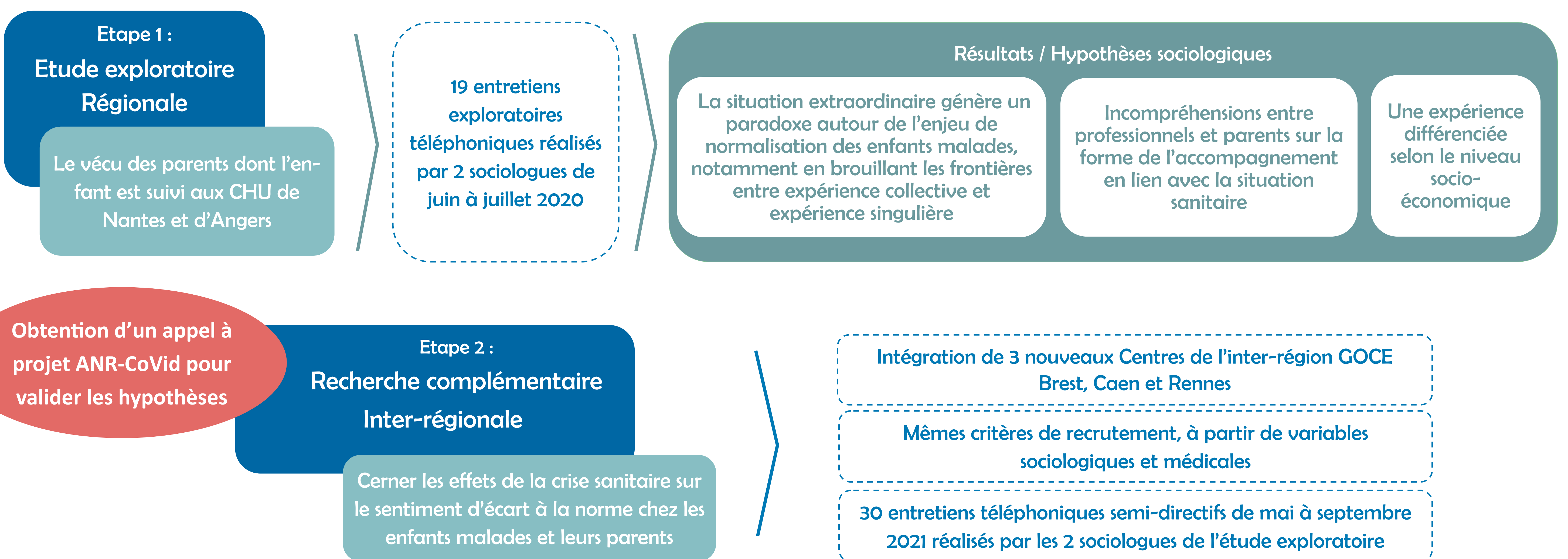
Lénaïg Coquin(1), Hélène LECOMPTE – SPHERE, UMR INSERM 1246 – Séverine MAYOL – Printemps, CNRS/UVSQ – Sociologues (PhD) indépendantes, Stéphanie Proust (1), Réseau GOCE - Estelle Thébaud (1)
(1) réseau ONCOPED PL

CONTEXTE & OBJECTIFS

La finalité du réseau ONCOPED PL est de garantir à tous les enfants atteints d'un cancer, une prise en charge de qualité dans les meilleurs délais, en tenant compte de ses besoins médicaux, psychologiques et sociaux, et à chaque fois que cela est possible au plus près de son domicile.

Dans ce contexte inédit de crise sanitaire et du confinement, les conditions d'hospitalisation et les accompagnements psycho-sociaux ont été bouleversés. Le réseau Oncoped PL s'est questionné sur le vécu des parents d'enfant en cours de traitement pour un cancer et a décidé de mener et de financer une étude sur ce thème afin de pouvoir mieux accompagner les familles si une telle situation était amenée à se reproduire.

MÉTHODOLOGIE



RÉSULTATS



2 situations identifiées — L'enjeu de normalisation

L'enfant en rémission

Alors qu'il est possible de reprendre une vie normale, les restrictions sanitaires persistantes limitent l'accès aux activités sociales et de loisirs, empêchant ce retour à la « vie normale ». Si les nouveaux obstacles liés aux différentes restrictions sont dans l'ensemble plutôt bien vécus, l'enfant et les parents sont face à une injonction paradoxales, à l'encontre des prescriptions sociétales liées à « l'après cancer ».

L'enfant encore en soin

Même si le Covid est vécu comme secondaire face au cancer, la manière dont les familles perçoivent le « retour à la normale » (de déconfinement) est ambivalente et fonction de leurs perceptions du risque encouru pendant la première vague.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'étude complémentaire a permis de confirmer et d'approfondir les résultats de l'étude exploratoire. Elle a permis également de cerner l'évolution des positionnements parentaux vis à vis du Covid et de s'apercevoir que les parents suivaient la même dynamique de banalisation du virus.

Elle a mis en exergue des expériences Covid singulières liées à la situation médicale de l'enfant.

La recherche a permis de cerner un certain nombre d'éléments qui permettront d'améliorer le vécu des parents en cas de nouvelle crise. En effet des préconisations ont été définies.

Il sera par la suite possible de comparer nos résultats avec les premières données publiées sur les effets de la crise sanitaire sur la population générale.