



Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ?

Céline Gabarro, Sandrine Knobé, Emilien Schultz

► To cite this version:

Céline Gabarro, Sandrine Knobé, Emilien Schultz. Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ?. *Anthropologie et Santé*, 2021, 23. hal-03404977

HAL Id: hal-03404977

<https://hal.science/hal-03404977>

Submitted on 26 Oct 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

Articles en pré-publication

Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ?

The cancer associative landscape: a specific engagement of parents' associations ?

Céline Gabarro, Sandrine Knobé et Emilien Schultz



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/9749>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Référence électronique

Céline Gabarro, Sandrine Knobé et Emilien Schultz, « Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ? », *Anthropologie & Santé* [En ligne], Articles en pré-publication, mis en ligne le 28 juillet 2021, consulté le 15 septembre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/9749>

Ce document a été généré automatiquement le 15 septembre 2021.



Anthropologie & Santé est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Le paysage associatif du cancer : quelles spécificités pour les associations de parents ?

The cancer associative landscape: a specific engagement of parents' associations ?

Céline Gabarro, Sandrine Knobé et Emilien Schultz

Introduction

- 1 Les associations de parents occupent un rôle de premier plan dans les mobilisations sur les cancers pédiatriques. Tandis que certaines d'entre elles accompagnent localement un service hospitalier, par exemple dans la réalisation d'activités artistiques, d'autres tentent de fédérer la recherche ou de faire évoluer les législations à l'échelle nationale ou européenne. Ainsi, leur engagement public et politique a permis l'obtention d'un « congé parental pour enfant gravement malade » en 2001, après une mobilisation initiée en 1992, et a récemment conduit au vote d'une loi qui vise à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques, la loi Elimas¹, ainsi qu'à l'attribution par le gouvernement d'un budget exceptionnel de quatre millions d'euros pour financer la recherche. Leur action dans le domaine de l'oncologie pédiatrique tranche alors avec le constat d'une « inertie associative remarquable » dans le domaine du cancer adulte en France (Ménoret, 2003 citée par Carricaburu & Ménoret, 2004), où les mobilisations seraient comparativement plus faibles que dans d'autres domaines de la santé² (Knobé, 2019).
- 2 Contrairement à d'autres pathologies, comme le sida notamment, qui ont suscité de nombreux travaux relatifs aux mobilisations associatives des patients eux-mêmes tant en France (Broqua, 2005 ; Buton, 2005 ; Dalgalarondo, 2004 ; Pinell, 2002 ; Barbot, 2002) que dans les pays du Sud (Soriat, 2018 ; Baxerres & Eboko, 2019), et plus généralement dans le cadre des évolutions de la démocratie sanitaire (Bureau-Point & Hermann-Mesfen, 2014), l'engagement associatif dans le domaine du cancer est beaucoup moins

étudié. Ce sujet est ainsi absent de deux synthèses récentes (Derbez & Rollin, 2016 ; Kerr *et al.*, 2018). Pourtant, les associations occupent également un rôle structurant et historique dans ce domaine, comme en témoigne l'action de la Ligue contre le cancer ou de l'Association pour la recherche sur le cancer (ARC) (Pinell, 1992, 2007), mais aussi de nombreuses autres associations de formes variées, allant des fondations philanthropiques aux groupes de paroles d'anciens patients³. Le domaine de l'oncologie pédiatrique est encore moins connu car les travaux existants portent uniquement sur les associations intervenant dans les cancers d'adultes (Knobé, 2009, 2019 ; Hamarat, 2016). Si les cancers d'adultes représentent plus de 99 % des cas de cancers⁴, les associations relatives aux cancers pédiatriques représentent plus de 15 % des 3 847 associations déclarées au Journal officiel mentionnant le cancer dans leur objet associatif⁵. Cette différence notable invite à s'interroger sur les dynamiques à l'œuvre dans l'engagement associatif autour des cancers pédiatriques.

- 3 Nous proposons de combler cette lacune de la littérature en socio-anthropologie sur l'engagement associatif dans le domaine des cancers de l'enfant en interrogeant ses spécificités, mais aussi en identifiant ses déterminants contextuels, sociaux et institutionnels. Dans cet article, nous montrons que l'expérience du cancer pédiatrique se distingue de celui des adultes non seulement par un contexte institutionnel et symbolique différent, mais également par les conditions d'engagement des parents d'enfants malades. Dans la mesure où la mobilisation associative repose largement sur un processus identitaire (Mcadam & Paulen, 1993 ; Benford & Snow, 2000 ; Ward, 2012), nous mettons en avant le rôle central joué par la continuité de l'identité parentale dans leur engagement. Dès lors, l'objet de l'article n'est pas d'analyser le domaine des cancers pédiatriques dans son ensemble, ni de mener une comparaison stricte de toutes les formes associatives⁶, mais de souligner dans le contexte français la forme particulière de cet engagement associatif des parents en prenant comme contrepoint les associations de malades adultes.
- 4 Pour ce faire, cet article s'appuie principalement sur une enquête menée auprès des associations dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, complétée par une enquête antérieure dans celui des adultes. En soulignant l'importance du parcours des parents dans la création d'une association par rapport à la dynamique de l'engagement associatif⁷ chez les adultes, nous montrons deux particularités centrales du domaine des cancers pédiatriques : un contexte institutionnel et historique différent du fait de la rareté de la maladie chez l'enfant et l'existence de logiques d'engagement qui se construisent autour de l'identité parentale. La première partie montre ainsi que le domaine des cancers pédiatriques se caractérise par un paysage associatif différent de celui des adultes. En particulier, nous soulignons l'existence de deux formes spécifiques d'associations créées par des parents d'enfants malades, peu présentes chez les adultes : les associations de service hospitalier et les associations « personnalisées ». La seconde partie s'intéresse aux conditions de l'engagement associatif des parents : si, comme pour les adultes, l'engagement repose sur l'expérience de la maladie, l'identité parentale joue un rôle central dans la forme que prend cet engagement. Ces deux formes associatives caractéristiques des cancers pédiatriques peuvent alors être rattachées à un enjeu de continuité identitaire pour les parents d'enfants malades qui prolongent le lien avec le milieu médical d'une part, et pour ceux qui cherchent à conserver leur statut parental après un deuil d'autre part.

Terrains et méthode

- 5 Cet article s'appuie sur l'exploitation de deux enquêtes. La première réalisée par l'une des autrices sur la période 2006-2007 portait sur les associations adultes. Elle est surtout mobilisée ici pour mettre en perspective la spécificité du domaine de l'oncologie pédiatrique. Sa méthodologie est décrite dans d'autres articles publiés (Knobé, 2009, 2019).
- 6 La seconde a été menée dans le cadre d'un projet sur l'accès des enfants et adolescents en rechute de cancers aux innovations thérapeutiques (ACCE⁸), dont un des axes portait sur la structuration de l'oncologie pédiatrique en France. Nous avons conduit cent trente entretiens auprès des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des cancers pédiatriques en France (médecins, infirmiers, parlementaires, responsables d'association, familles, patients).
- 7 Dans cet article, nous mobilisons spécifiquement un volet d'entretiens réalisés auprès de membres d'associations engagées sur les cancers pédiatriques. Il s'agit surtout d'associations portées par des parents, en raison de leur prépondérance. Le choix de ces associations s'est fait en deux temps. Nous avons tout d'abord établi une cartographie des associations actives en croisant les signataires d'une pétition, les membres de l'Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie (Unapecle)⁹ et les mentions sur les réseaux sociaux (environ cent cinquante) dont nous avons recueilli les informations disponibles en ligne. À partir de cette liste, nous avons contacté un échantillon diversifié d'associations en tenant compte de quatre critères : date de création (associations anciennes et récentes) ; visibilité (nationale ou plus locale) ; situation géographique (plus ou moins proches de grands centres hospitaliers) et orientation thématique (leurs principaux engagements, certaines étant davantage orientées vers les services, d'autres vers la recherche). En définitive, vingt-huit entretiens ont été conduits avec des membres actifs de vingt-trois associations différentes. Seul un entretien a été réalisé avec un membre qui n'était pas un parent d'enfant malade. Pour les associations les plus récentes (créées après 2015), il s'agissait d'un des parents qui avait créé l'association. Généralement bénévoles, certains pouvaient être salariés de l'association. Dans tous les cas, les interlocuteurs étaient impliqués dans la gestion de l'association. La durée des entretiens a varié entre une heure et trois heures, moitié en face-à-face, moitié par téléphone. La grille d'entretien portait sur l'histoire de l'association, ses évolutions et l'engagement de l'interviewé en son sein. Les extraits d'entretien inclus dans l'article sont anonymisés et les prénoms utilisés sont des pseudonymes.
- 8 Pour compléter cet échantillon et caractériser l'ensemble des associations françaises, nous avons aussi exploité les données du registre des associations du Journal officiel disponible sur le site data.gouv.fr. Après avoir téléchargé l'ensemble du registre des associations (créées ou modifiées depuis 2009 comprenant près de deux millions d'entrées), nous avons filtré les associations mentionnant « enfant » et « cancer » (et des mots-clés associés) dans les statuts, puis nous avons manuellement vérifié chaque association pour obtenir un corpus nettoyé de six cent trente-sept associations. Les informations recueillies pour chaque association étaient : nom, statuts, adresse, date de création/modification, typologie d'activités. Nous en avons alors codé certaines : objectifs des statuts de l'association, mention du nom de l'enfant dans le nom, mention des familles. Le traitement des données a été réalisé avec le langage en Python et les

deux modules SciPy et Pandas. Certaines comparaisons ont été faites avec un second corpus contenant toutes les associations mentionnant « cancer » (N = 3847).

Les associations de parents d'enfants malades dans le domaine du cancer

- 9 En prenant appui sur les apports des travaux sur l'engagement associatif dans le domaine des cancers adultes, nous montrons dans cette première partie les particularités des associations de parents liées à la rareté de la maladie chez les enfants et à ses incidences sur l'ensemble de la configuration familiale. Ces différences se manifestent notamment à travers l'existence de deux types spécifiques d'associations dans le domaine pédiatrique, largement absentes du domaine adulte.

Spécificité médicale et associative de l'oncologie pédiatrique

- 10 L'histoire du cancer en France montre que les premières associations s'investissent d'abord dans la prise en charge des cancers des adultes (Pinell, 1992). En effet, le développement de l'oncologie pédiatrique en tant que tel en Europe est récent¹⁰. Il débute dans les années 1950 avec les travaux pionniers d'Odile Schweisguth, qui aboutissent dans les années 1970 à la création de services hospitaliers¹¹ dédiés (Sommelet, 2001). Les associations dans le domaine du cancer sont donc largement tournées vers la pathologie des adultes. Il en est ainsi de la Ligue contre le cancer, créée en 1918, qui participe notamment à la mise en place d'infrastructures dédiées, les centres de lutte contre le cancer, développant des missions de soin et de recherche. Le domaine associatif des cancers d'adultes se caractérise, jusqu'aux années 1970, par la prédominance de deux associations à dimension nationale, la Ligue et l'ARC (créée en 1962), qui privilégient les collectes de fonds à destination de la recherche sur le cancer.
- 11 Les premières associations de parents d'enfants atteints de cancer sont créées à la fin des années 1970, s'inscrivant dans le mouvement naissant de démocratisation sanitaire chez les adultes (Knobé, 2009). Elles viennent donc trouver leur place dans un cadre institutionnel largement développé autour des cancers adultes. Afin de se positionner dans ce cadre, les acteurs du domaine sont amenés à souligner la particularité des cancers pédiatriques et la nécessité d'une prise en charge différenciée. Une bénévole d'une association rattachée à un service d'oncologie pédiatrique et parent d'un enfant « survivant »¹², explique ainsi que la manière d'organiser une consultation n'est pas la même pour les enfants et pour les adultes :

Hier j'étais sur la T2A¹³ au ministère, ils comprennent hein qu'un enfant ça ne se prend pas en charge comme un adulte, mais... « Alors c'est quoi qui bloque ? », « Ah bah madame, ce qui bloque, c'est que quand vous avez un quart d'heure de consultation, vous ne faites pas la même chose avec un enfant qu'avec un adulte. » « Ah ouais, ah vous avez raison. » Faut leur dire quoi ! [rires]. Waw ! Hier on est ressorti, on était un peu... en se disant, je ne sais pas si ça a servi à grand-chose, bon ils ont compris que la T2A ce n'était pas pareil. Bah voilà, mais c'est tout. Mais tant pis, on avance tout doucement, quoi.

- 12 Il existe des différences notables de nature et de fréquence entre la maladie de l'adulte et celle de l'enfant. Cela conduit nécessairement à une organisation différenciée de la prise en charge qui influe sur les rôles que viennent jouer les associations (Pinell, 2007).
- 13 En raison de la variété des pathologies regroupées sous le terme de cancers pédiatriques (plus de soixante) et de leur rareté, la maladie est pensée et vécue différemment tant par les enfants que par les parents et les médecins. Tandis que les cancers sont relativement fréquents chez l'adulte avec une prise en charge qui peut se faire dans huit cent quatre-vingt-deux établissements autorisés, fragmentée entre différents sites et professionnels, avec des expériences individuelles largement différenciées (Ménoret, 1999), l'oncologie pédiatrique est organisée autour d'un petit nombre de centres (quarante-sept), très connectés les uns aux autres par les relations entretenues entre les médecins (Bertozzi-Salamon, 2016). Les services d'oncologie pédiatrique sont décrits par l'ensemble des personnes interviewées non seulement comme plus chaleureux, dotés de davantage de personnel soignant rapporté au nombre d'enfants suivis, mais aussi divisés de manière plus complexe car l'enfance couvre une variation importante d'âges, allant des nourrissons aux adolescents, bénéficiant dans certaines conditions d'unités dédiées.
- 14 Un autre élément clé qui distingue la prise en charge des adultes de celle des enfants est le rôle des parents, et plus généralement de la famille, dans la prise en charge. Responsables juridiques de leurs enfants, ils occupent une place centrale dans les parcours de soin. Selon Sarra Mougel, cette place est le résultat de luttes menées pour leur reconnaissance au sein des services de santé, qui a conduit par exemple à l'obtention formelle du droit de rester de manière permanente (au-delà des horaires de visite) au chevet de leur enfant hospitalisé en 1983 (Mougel, 2009). Cette relation triadique particulière entre les parents, l'enfant malade et le médecin a des conséquences dans l'organisation concrète (par exemple, des espaces dédiés aux familles ou des lits pour les parents) et dans les échanges avec les médecins. Elle est pleinement visible dans les dynamiques associatives.
- 15 Les associations en oncologie pédiatrique sont en effet portées en priorité par des parents et non par des malades ou anciens malades. Dans le domaine pédiatrique, et contrairement au domaine des adultes¹⁴, il existe en fait très peu d'associations d'anciens malades¹⁵, exceptées l'association des Agueris et celle des Jeunes solidarité cancer (JSC). La surreprésentation des associations de parents s'explique par le fait qu'un diagnostic de cancer implique non seulement l'enfant ou l'adolescent comme patient, mais plus largement toute la famille. À ce titre, les cancers pédiatriques, comme d'autres maladies pédiatriques, nécessitent une adaptation de la prise en charge qui implique l'intégration des parents dans l'alliance thérapeutique. Ainsi, dans le registre national des associations (cf. partie terrains et méthode), 15 % des associations sur le cancer mentionnent la famille ou les parents dans leurs statuts, taux qui atteint 42 % des associations qui ont une orientation pédiatrique.
- 16 Les associations de parents réalisent des actions similaires aux associations adultes¹⁶, mais se différencient donc par le fait que les malades n'en sont pas les seuls destinataires – la famille ou le service hospitalier le sont aussi (Besle *et al.*, à paraître). Concrètement, pour les enfants il s'agit surtout d'activités d'animation : organisation de jeux, numéros de clowns, ateliers créatifs, sorties ludiques ou de confort. Des aides financières sont proposées aux familles pour pallier les surcoûts engendrés par les déplacements pour effectuer des soins ou participer à des essais cliniques.

- 17 Les associations dans le domaine pédiatrique se différencient également de celles des adultes par leur dimension militante plus forte concernant la cause de l'enfant à l'échelle nationale voire internationale, et le système de santé en général, au-delà des parcours de soin particuliers. Il s'agit d'actions portant sur la dimension législative, médiatique ou de soutien à la recherche. En cela, ces associations rejoignent les premières créées chez les adultes qui constituent toujours une modalité d'action structurante visant tout autant à améliorer les traitements ou l'organisation de la prise en charge qu'à représenter la parole des patients au sein du système de santé.
- 18 Enfin, l'observation de leurs activités de communication semble indiquer qu'une partie au moins de ces associations s'inscrivent dans une temporalité différente. Elles sont ainsi majoritairement plus récentes. Néanmoins, de nombreuses pages sur les réseaux sociaux, Facebook en particulier, ne sont plus actualisées. Les données existantes permettent ainsi de montrer qu'elles ont également une durée de vie plus courte, de l'ordre de vingt-huit ans en médiane pour l'ensemble des associations qui ont été clôturées sur la période étudiée ($n = 459$, écart-type 13.1), contre cinq ans seulement pour celles dédiées aux cancers pédiatriques ($n = 53$, écart-type 4.3). Il est dès lors nécessaire de rentrer dans le détail des formes que prennent ces associations pour comprendre leur place dans le domaine des cancers pédiatriques.

Deux catégories d'associations spécifiques au domaine pédiatrique

- 19 La comparaison de la genèse et du fonctionnement des associations de parents montre l'existence de deux catégories d'associations qui structurent le domaine des cancers pédiatriques et sont quasiment absentes de celui des cancers adultes : les associations de service hospitalier et les associations « personnalisées ».

Les associations liées à un service hospitalier d'oncologie pédiatrique

- 20 Contrairement aux associations de patients adultes, certaines associations de parents d'enfants malades entretiennent un lien étroit avec un « service », soit qu'elles soient estampillées « association du service », soit qu'elles aient réussi à instaurer un partenariat fort avec le service ou l'hôpital. Elles possèdent un bureau dans le service d'oncologie pédiatrique ou dans l'hôpital où elles peuvent recevoir les familles. Elles financent du matériel ou des services directement liés au soin, comme une chambre stérile, des pompes à morphine ou du temps de pédopsychiatre. D'autres interventions comme l'achat de télévisions, de matériel pédagogique ou de la vaisselle, relèvent davantage du confort. Dans les deux cas, ces soutiens associatifs semblent intégrés dans la pratique des professionnels de santé, voire indispensables au bon fonctionnement des services médicaux. L'achat de lits d'appoint par exemple, pour que les parents puissent séjourner dans la chambre de leur enfant pendant la durée de l'hospitalisation permet ainsi de pallier le manque de personnel, tout en apportant un surcroît de confort aux parents concernés.
- 21 Largement gérées par des parents, ces associations sont pluralistes (Huyard, 2009) et rassemblent à la fois des parents, des soignants ou encore du personnel du service (secrétaire, assistante sociale, etc.), que ces derniers soient présents uniquement dans le comité administratif ou plus fortement impliqués en tant que bénévoles (pendant leur exercice professionnel, mais aussi une fois à la retraite), voire soient à l'origine même de l'association. Ces associations peuvent également compter des personnes qui

n'ont pas été concernées directement par les cancers pédiatriques, mais qui ont souhaité s'engager dans cette cause (amis de parents d'enfants atteints par un cancer, oncle, tante, etc.).

- 22 Ces associations de « service » déploient surtout des actions locales à destination des enfants et des familles dont un enfant est hospitalisé dans le service ou l'hôpital dont elles relèvent. De même, elles financent uniquement du matériel et des recherches internes au service ou à l'hôpital. L'attachement au service est visible dans la majorité des noms de ces associations, comme par exemple Les enfants de Curie - Association des parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie (APAESIC). Elles accompagnent ainsi le développement des services et de l'oncologie pédiatrique en prenant en compte la spécificité du public et en venant en aide aux familles, en créant notamment des maisons de parents, ou en permettant aux parents de rester dormir auprès de leur enfant.

Un de nos premiers combats [...] c'était de pouvoir rester, la nuit, avec nos enfants ! Parce qu'on ne pouvait pas, en 1980 c'était impossible. Et, même en 1985, c'était toujours impossible. Et, quelques années plus tard, quand on nous a accordé le droit de rester la nuit avec un enfant, il n'y avait pas de lit d'accompagnant, il y avait une chaise droite. Donc, un peu difficile de dormir ou de rester, de vraiment être auprès de son enfant. [...]. Donc, l'association a acheté, carrément, des lits... qui se pliaient la journée, mais qui se déplaient le soir, pour essayer d'avoir un minimum [souligné] de confort. Bon, maintenant, il est évident que c'est l'hôpital qui fournit ces lits... (Présidente d'une association de « service » créée en 1982)

- 23 Une grande partie de ces associations, créées pour la plupart entre 1975 et 1995 dans les différents services hospitaliers, se sont regroupées en fédération¹⁷ pour pouvoir peser plus fortement au niveau national. À cette échelle, la lutte contre les cancers pédiatriques vise en particulier l'amélioration du système de santé par une mobilisation institutionnelle, déléguée à la fédération.

Les associations « personnalisées » autour de l'expérience d'une famille

- 24 Le domaine pédiatrique présente une autre catégorie d'associations, pas ou peu présente chez les adultes, à savoir les associations « personnalisées ». Ces dernières apparaissent surtout à partir des années 2000. Elles sont créées non par un collectif de personnes (groupe de parents ou groupe de parents et de soignants) mais par un couple unique de parents (voire parfois par l'un des deux parents seulement), à la suite du décès de leur enfant. L'expérience personnelle est ainsi au fondement de l'association. Sur leur site internet, l'historique de l'association reprend l'histoire de la maladie de l'enfant, les différentes étapes par lesquelles il est passé, jusqu'à son décès. Ces associations portent souvent le prénom¹⁸ de l'enfant en question, par exemple : Eva pour la vie, Olivia For Ever, Imagine For Margo. De ce point de vue, elles se différencient fortement des associations de « service », plus impersonnelles, dans la mesure où aucune histoire d'enfant n'est mise en avant ni sur leurs sites ni dans leurs noms.
- 25 L'exemple suivant illustre cette « personnalisation » :

L'association a été créée suite au décès d'Anna¹⁹ qui a donné le nom à l'association. Anna, c'était une jeune fille de [17 ans] qui était atteinte d'une leucémie et, en fait, pendant toute la période où sa maman l'a accompagnée à l'hôpital, elles se sont rendu compte qu'on pouvait être traité avec de bons médecins, de bons hôpitaux, avec, dans certains cas, des traitements, mais que, pour autant, eh bien, s'il n'y avait pas de don de sang, de don de plaquette et de don de moelle osseuse, le malade n'avait aucune [souligné] chance de pouvoir mener à bien son combat. Donc, au départ, ça a été, vraiment, le souhait d'Anna, [...] qui a dit à sa maman : moi, quand je vais sortir de ce combat, je mènerai une croisade qui sera positive, jeune, enthousiaste, festive, pour expliquer aux gens l'importance des dons de vie [...]. Malheureusement, Anna n'a pas gagné son combat et, en fait, dans les mois qui ont suivi, c'est tout naturellement que sa maman a décidé de reprendre le flambeau d'Anna et de créer une association qui porte son nom. (Chargée de la communication d'une association personnalisée fondée au début des années 2000)

- 26 Les associations « personnalisées » se développent indépendamment d'un service hospitalier spécifique et n'ont pas de bureau dans les hôpitaux, ce qui ne les empêche pas pour autant d'entretenir des liens privilégiés avec certains services, instituts ou médecins qu'elles peuvent financer directement (financement de projets de recherche ou de matériel). Elles visent plus généralement à récolter des fonds pour financer la recherche, améliorer le confort des familles ou médiatiser la cause des cancers de l'enfant.
- 27 Ces deux formes associatives, « de service » ou « personnalisées », n'ont pas d'équivalent dans le domaine des cancers adultes. En effet, l'accès au service y est très différent, et si des associations peuvent y être présentes pour apporter de l'aide, elles ne disposent jamais d'un bureau dédié. De même, s'il peut exister des associations « personnalisées » dédiées à la mémoire d'un proche, elles sont beaucoup plus rares et n'ont pas pour vocation de soutenir ou de transformer la prise en charge de la maladie.
- 28 Ainsi, la comparaison des associations dans le domaine des cancers pédiatriques et dans celui des adultes révèle des différences notables en termes de positionnement et d'actions entreprises. Pour en rendre compte, il faut déplacer le regard vers les conditions d'engagement des parents dans l'activité associative.

Un engagement associatif reposant sur une reconfiguration de l'identité parentale

- 29 Le domaine associatif des cancers pédiatriques se caractérise par un engagement important des parents. Pour quelles raisons des parents s'investissent-ils dans des associations ou en créent de nouvelles ? Nous montrons que si l'expérience du cancer provoque une rupture biographique (Bury, 1982), l'identité parentale est reconfigurée par la maladie, et surtout par son issue, conduisant à des formes différenciées d'engagement associatif.

La maladie comme moteur commun : s'engager pour être utile et améliorer les prises en charge

- 30 Comme les travaux l'ont montré, l'épreuve du cancer marque incontestablement les biographies individuelles et touche toutes les sphères de l'existence, sur les plans familiaux, conjugaux et professionnels (Bataille, 2003 ; Derbez & Rollin, 2016). L'engagement associatif tant pour les parents d'enfants touchés par le cancer que pour les anciens malades s'appuie sur cette expérience de la maladie. Celle-ci bouleverse les habitudes de vie et certains ressentent le besoin d'agir. Les entretiens, réalisés avec d'anciens malades comme avec des parents d'enfants malades, révèlent des similarités dans leur engagement associatif²⁰.
- 31 Tout d'abord, cet engagement ne s'appuie pas sur une familiarité préalable avec le monde associatif. Comme le remarque Ferrand-Bechmann (2011 : 45) pour les adultes, « une grande proportion des personnes que nous avons interrogées est devenue bénévole à cause de leur cancer », sans avoir un passé en tant que bénévole. C'est également le cas de la majorité des parents avec lesquels nous nous sommes entretenus.
- 32 Face à la maladie, les parents comme les patients éprouvent un sentiment d'impuissance, dont les deux formes de rupture ont déjà été soulignées dans le cas de maladies chroniques : une rupture du sentiment de sécurité et une rupture du sentiment d'identité (Aujoulat, 2016). À l'image de la « déprise » étudiée dans le cas du vieillissement (Caradec, 2008), des réaménagements du quotidien sont inévitables – même s'ils peuvent être temporaires – et bousculent les pratiques et les relations habituelles. En réponse à ces situations, l'engagement associatif renvoie à une utilité sociale par laquelle l'expérience personnelle vécue, aussi douloureuse soit-elle, est mise au service d'une cause. « Être utile » permet à la fois de retrouver un rôle social plus acceptable et de contrer l'impuissance ressentie. Il s'agit de partager les bénéfices de son expérience personnelle de la maladie, de lui conférer une utilité qui elle-même permet d'intégrer cette épreuve dans une nouvelle identité d'ancien malade ou de parent d'enfant malade.
- 33 L'épreuve du cancer oblige aussi à faire face à de nombreuses incertitudes concernant l'efficacité ou les effets des traitements, la fiabilité des pronostics, l'intérêt de thérapies complémentaires, etc., qui ébranlent les activités du quotidien et engendrent des attentes d'information, de soutien ou d'accompagnement spécifiques. D'un point de vue identitaire, le soutien apporté par des personnes elles-mêmes touchées semble primordial. L'identification à des « autres ressemblants » (Bataille, 2010) permet de faire face à son propre ébranlement et de s'aider soi-même. Parmi les malades adultes et les parents qui s'engagent, certains souhaitent ainsi prendre appui sur leur propre expérience pour améliorer la situation des personnes touchées par un problème similaire.
- 34 Pour les parents, cette expérience de l'incertitude est renforcée par le caractère rare des cancers pédiatriques. Cela peut entraîner un repli des familles sur elles-mêmes pendant la maladie et amener ensuite certains parents à vouloir prémunir d'autres familles touchées contre cette solitude.

C'est pendant cette phase d'hospitalisation qu'on s'est rendu compte que... ben, que le cas de [notre fille], c'était, euh... quelque chose

d'assez rare – le cancer chez l'enfant – mais finalement, que... la rareté c'est quand même assez subjectif et relatif et qu'en fait, il y avait des milliers d'enfants, chaque année, qui étaient diagnostiqués d'un cancer et que... un grand nombre d'entre eux, hein, cinq cents, décédaient de cette maladie. Et c'est comme ça que, petit à petit, nous est venue l'idée, à ma femme et moi, de créer une association qui porterait le nom de [notre fille], [...] dont le but ne serait pas d'apporter des soins ou du réconfort à notre fille, mais de créer une association d'intérêt général. (Père, fondateur d'une association « personnalisée » créée en 2015 et dont la fille est décédée)

- 35 La gestion identitaire de l'après – maladie ou deuil – s'avère également problématique ou compliquée, avec ce sentiment d'être passé par une épreuve dont l'intensité et les bouleversements sont souvent minimisés par l'entourage, voire progressivement invisibilisés. Du côté des parents, l'expression « d'association médicament » utilisée par un père engagé dans une fédération représente bien cette configuration. Et, comme le dit Ferrand-Bechmann (2011 : 116) pour les patients adultes, « l'engagement est souvent une thérapie contre la dépression. On peut, dans l'action, trouver de l'énergie, en particulier en voyant plus malheureux que soi. Beaucoup nous ont dit que cela les empêchait de s'appesantir sur leur propre sort ».
- 36 Enfin, l'engagement associatif constitue un moyen de publiciser à plus grande échelle des dysfonctionnements, des limites ou des problèmes vécus personnellement dans le parcours de soin. Ainsi, de nombreux parents rencontrés témoignent des difficultés de poser le bon diagnostic, entraînant des retards de prise en charge, ceci en raison de la rareté de la maladie et de la faible expertise des médecins traitants. L'engagement dans une meilleure information publique et professionnelle sur la maladie est alors un moyen de prolonger ce constat dans l'action. Il peut consister à proposer son aide à d'autres personnes qui vivent cette expérience, ou être plus militant et politique, par exemple dans le cadre d'associations de dimension nationale, afin de faire évoluer les conditions de la prise en charge.
- 37 L'expérience du cancer, la volonté d'apporter en retour un soutien à des proches ressemblants, et l'envie de faire bouger les lignes politiques et d'améliorer la recherche sur ces maladies constituent ainsi des points de départ communs à l'engagement associatif chez les patients adultes et chez les parents d'enfants malades. Elles ne permettent cependant pas à elles seules de comprendre les formes que prend la mobilisation dans ces deux domaines. En effet, là où une forme dominante d'engagement pour les cancers adultes se fait sur la base du partage d'expérience avec d'autres personnes touchées, comme dans des groupes de parole, l'engagement associatif des parents recouvre d'autres enjeux, relatifs en particulier au bouleversement de l'identité parentale.

L'engagement associatif des parents : prolonger une identité parentale ou la perpétuer

- 38 La temporalité de la maladie façonne l'expérience à la fois des malades, enfants ou adultes, et de leurs proches. Pour les parents, l'accompagnement de leur enfant dans la maladie a des conséquences durables sur leur identité parentale, qui se reconstruit

notamment au contact du personnel soignant et au sein du milieu hospitalier (Hardy, 2010). Cependant, l'expérience qu'ont les parents de la maladie de leur enfant se transforme radicalement en cas de deuil. Ce dernier remet en cause le statut parental lui-même, les amenant à investir diverses attitudes et pratiques visant à le prolonger en le performant (Jégat, 2019). Comme l'identité joue un rôle structurant dans l'engagement associatif (Ward, 2012), nous pouvons donc nous attendre à une différenciation forte de l'engagement associatif autour de ces deux logiques (expérience de la maladie, expérience du deuil), qui renvoient aux deux formes associatives identifiées dans le domaine des cancers pédiatriques : associations « de service » et associations « personnalisées ».

L'importance du déroulement de la maladie et de son issue

- 39 L'engagement associatif semble plus marqué dans les périodes aigües, c'est-à-dire peu après l'annonce du diagnostic pour les adultes, et peu après le décès ou le début de la rémission de l'enfant pour les parents. L'engagement associatif débute ainsi plutôt à la fin de la maladie, soit pendant la période de rémission, soit dans celle de deuil. En cela, il se distingue du bénévolat dans les associations d'adultes qui tend à créer une période de distanciation avec la maladie (Knobé, 2019).
- 40 Les parents d'enfants malades fréquentent rarement les associations pendant la maladie (Hardy, 2010) ; c'est le cas de la majorité des parents que nous avons interrogés. Cela s'explique à la fois par l'absence ou la faible visibilité des associations dans les services qu'ils ont fréquentés, mais aussi par un manque de temps. En effet, comme pour les adultes, la découverte du cancer est décrite par les parents comme un événement brutal, une rupture biographique (Bury, 1982) qui redéfinit la dynamique familiale et les rôles parentaux. Les parents s'engouffrent alors dans la gestion à temps plein de la maladie de leur enfant qui se retrouve bien souvent hospitalisé pendant de longs mois. La plupart du temps, un des deux parents s'arrête de travailler pour pouvoir rester auprès de l'enfant²¹. Certains doivent repenser toute l'organisation familiale, notamment lorsqu'ils habitent loin de l'hôpital, et lorsqu'ils ont d'autres enfants à charge. Cette charge de travail ne leur permet pas de s'engager dans des associations. De plus, ils ne se sentent pas non plus aptes, dans cette période émotionnellement intense, à côtoyer la tristesse d'autres familles, comme l'exprime cette mère fondatrice d'une association : *« Je n'avais pas envie de me confronter à la détresse d'autres parents avant... avant d'être complètement rassurée par rapport à notre histoire à nous. »*
- 41 Ainsi, c'est l'identité parentale qui est transformée par la trajectoire de la maladie, potentiellement longue et complexe (Besle et al., 2019), souvent largement construite autour de la maladie et au sein de l'hôpital (Hardy, 2010). La rémission ou le décès de l'enfant la déstabilise. Dans le cas d'un décès, les parents sont confrontés au bouleversement, au moins partiel, de leur statut parental : l'engagement participe, de l'avis des parents eux-mêmes, tout autant d'un « devoir de mémoire » que d'un travail de deuil. Dans le cas de la rémission, ils sont amenés à s'éloigner du milieu hospitalier qu'ils ont activement fréquenté et dans lequel ils ont construit leur identité de parent d'enfant malade (Hardy, 2010) ; milieu qu'il peut d'ailleurs sembler important de continuer à fréquenter car, même en rémission, des rechutes sont toujours possibles. Ces engagements différenciés peuvent ainsi expliquer que les associations « personnalisées » soient essentiellement créées par les parents endeuillés, et que les

associations « de service » soient majoritairement investies par les parents d'enfants en rémission, ces deux types d'engagement ne répondant pas aux mêmes motifs.

Intégrer une association « de service » pour conserver son identité parentale construite à l'hôpital : l'engagement des parents dont l'enfant est en rémission

- 42 Les parents qui intègrent une association « de service » sont majoritairement ceux qui ont eu l'occasion d'en fréquenter une pendant l'hospitalisation de leur enfant. Quand ils adhèrent à une association, il s'agit généralement de celle présente dans le service ou dans l'hôpital où a été hospitalisé leur enfant. Cela s'explique par deux éléments : un aspect pratique tout d'abord – c'est l'association qui est la plus proche de chez eux, élément important s'ils veulent pouvoir s'y investir – et un aspect personnel – intégrer l'association du service où a été traité leur enfant leur permet de prolonger et de maintenir l'identité parentale qu'ils ont développée lors de la maladie et de « rendre » à l'association et au service hospitalier ce qu'ils leur ont apporté.
- 43 Pendant l'hospitalisation de son fils, Jean a fréquenté les « pauses café » mises en place par l'association du service de l'hôpital pour que les parents puissent échanger entre eux : *« J'y vais le samedi parce que, bon, je travaille, et je découvre ce lieu fort sympathique où je pleure, où je prends d'autres infos, de la part d'autres parents qui sont dans le même état que moi. »* Il explique à quel point la fréquentation de ces groupes de parole l'aide à faire face à cet événement et à gérer ses émotions. C'est lors de l'hospitalisation de son fils, quand il entrevoit l'espoir de la guérison, qu'il envisage de s'engager bénévolement dans l'association pour animer les pauses café : *« [Il] semblait être [...] en phase de rémission, donc on savait qu'on était sorti d'affaire, quand même, je me dis : ben, [cette association], c'est super [...]. D'ailleurs, quelques mois avant j'avais dit : si [mon fils] s'en sort, je... je ferais bien bénévole [...] au café-croissant, parce que j'aime bien parler. »* Il participe ainsi à ses premières pauses café en tant que bénévole quelques mois après le retour de son fils à la maison. Il y consacre un samedi par mois (l'engagement minimal accepté par l'association) car il travaille beaucoup et ne veut pas se retrouver trop souvent dans cette ambiance qu'il juge morose. Son engagement s'estompe au bout de plusieurs mois, même si l'association reste importante pour lui, car Jean se dit très pris professionnellement. Les parents qui font face à l'expérience d'un enfant malade sont en effet souvent plus jeunes que les malades adultes de cancer et doivent ainsi allier vie professionnelle, prise en charge de la maladie puis engagement associatif, ce qui explique aussi des engagements différenciés de ceux ayant cours dans les associations d'adultes. C'est alors sa femme qui s'engage de manière plus conséquente dans l'association, suivant en cela une division de genre largement opérante. Un an plus tard, leur fille est atteinte d'une leucémie. Jean explique que son expérience associative a favorisé un diagnostic précoce (en lui permettant de repérer les premiers symptômes de la maladie). C'est ainsi que deux ans après la fin des traitements de leur fille, Jean décide de s'impliquer encore plus dans l'association, malgré ses engagements professionnels, en reprenant le poste de président.
- 44 S'engager dans l'association d'un service hospitalier permet ainsi de partager son expérience de parent d'enfant malade avec d'autres parents, mais aussi de continuer à fréquenter le lieu où leur nouvelle identité (de parent d'enfant malade) s'est forgée ainsi que les personnes présentes lors de cette rupture biographique : le personnel soignant. Dans son travail sur les enfants guéris d'un cancer, Anne-Chantal Hardy montre que du fait de l'isolement des parents pendant la maladie de leur enfant, leur

rôle de parent d'enfant malade et ses normes se retrouvent en grande partie déterminés par l'attitude des soignants à leur égard. Lorsque la prise en charge s'arrête, les parents « ne sont plus sous le regard de l'institution soignante et se retrouvent à nouveau seuls à gérer cet enfant changé, fatigué, diminué mais aussi prématurément mûri, qui leur revient » (Hardy, 2010 : 223). La fin des traitements peut alors s'apparenter à un traumatisme pour ces parents qui expriment un manque de parole et d'« hôpital », en ce qu'il représentait un environnement sécurisant, où ils pouvaient s'exprimer entre personnes du « même monde ». Elle note ainsi une nostalgie de l'environnement de la maladie et un engagement des parents dans les associations afin de retrouver ce cadre et cette place. Souvent, une relation de confiance s'est nouée avec le pédiatre, ainsi qu'un sentiment de gratitude à son égard, sentiment qui peut s'exprimer par un investissement des parents dans l'association ou dans des petits gestes pour aider l'équipe soignante et lui apporter un peu de confort.

- 45 Dans certains cas, aucune association « de service » n'existe dans l'entourage des parents pour intégrer cet engagement bénévole. Des parents sont alors amenés à essayer de créer une association qui permette cette continuation de la socialisation avec le monde médical. Du fait de l'importance cruciale de la coopération des personnels des services, en particulier des médecins (Besle *et al.*, 2019), ces initiatives ne sont pas toujours durables et peuvent donner lieu à des associations transitoires.

Créer une association en hommage à son enfant pour faire perdurer son statut parental : l'engagement des parents endeuillés

- 46 Un autre type d'engagement, très différent, est le prolongement de la mémoire de l'enfant à travers une association « personnalisée ». Les parents fondateurs de ce type d'association rencontrés dans le cadre de cette recherche ont tous perdu leur enfant. L'engagement n'est alors pas le même, ni le but visé, tout au moins au départ. L'association n'est d'ailleurs pas forcément créée pour combler un manque en matière de prise en charge en oncologie pédiatrique, mais plutôt pour permettre à ces parents endeuillés de réaffirmer leur statut parental. En effet, comme le montre Lucie Jégat dans son travail sur les parents endeuillés, « les parents en deuil voient leur statut parental questionné par l'absence d'(un)e enfant. Afin de consolider ce statut "malmené", ils et elles tendent à le réaffirmer par des pratiques spécifiques à la situation de deuil » (Jégat, 2019 : 52).
- 47 La majorité des parents rencontrés expliquent ainsi avoir voulu rendre hommage à leur enfant en créant leur association afin d'honorer leur mémoire, leurs dernières volontés ou leur « combat ». Plusieurs parents racontent avoir monté une association car leur enfant avait émis ce souhait, face aux manques constatés pendant la maladie, notamment en matière de recherche ou de soutien aux familles.
- 48 Ces associations sont aussi fondées dans le but de perpétuer le lien avec l'enfant en continuant à faire vivre son souvenir et sa personnalité à travers l'association et ses missions : « De toute façon, déjà, Caroline, la personne, euh, elle aidait tout le temps, tout le monde. [...] Donc, pour l'instant, si vous voulez, je sais pas comment vous dire, mais on a l'impression que c'est elle qui nous guide, parce que... tant qu'on ressent ça, on le fera, je pense », explique une mère qui a créé une association « personnalisée » avec son mari en 2017. L'action de l'association se spécialise alors en fonction du parcours de l'enfant : promouvoir les dons par le foot car il en était passionné, s'investir dans la question de la réanimation pédiatrique quand ce passage a été compliqué, etc. Les relations créées

pendant la maladie avec le personnel médical peuvent alors jouer un rôle important dans le choix des actions.

- 49 L'existence de l'association et de ses activités permet aussi d'éviter que l'enfant tombe dans l'oubli : « *Non, mais... mais, en même temps, quelque part, ça me fait du bien, aussi... ça me permet de rester en lien, je dirais, avec elle. Puisque, ben, on en parle tout le temps, [...] parce que l'association porte son nom...* » explique ainsi Réjane qui a créé son association en 2012 après le décès de sa fille unique. Les actions menées en l'honneur de son enfant permettent ainsi de prolonger son existence, ou tout du moins son souvenir. Réjane, qui a écrit un livre sur le combat de sa fille et l'a distribué à ses amies, explique ainsi : « *Je pensais, quand même, que c'était bien de leur donner, parce qu'en plus, ça leur fait un souvenir, parce que dans le bouquin, il y a plein de photos d'elle avec les filles à qui je l'ai donné [...]. Je me suis dit : au moins, ils le garderont dans leur bibliothèque. Même s'ils le lisent pas, je m'en fous, elle sera là.* »
- 50 Une large part des associations « personnalisées » a pour objectif d'aider à développer la recherche contre le cancer (46 % d'entre elles), se spécialisant parfois même dans le financement spécifique du cancer de leur enfant. Cette proportion est plus importante que la moyenne (31 % de toutes les associations de parents considérées). Tout comme l'association montée par Réjane, l'association Édouard est assez représentative de ce phénomène. Elle a été créée en 2014 par la mère d'Édouard, avec le concours de proches, deux ans après le décès de son fils : « *Avec des amis, il nous a paru... enfin, moi, j'avais envie, de toute façon, de faire quelque chose en hommage à [mon fils], et puis... aussi, pour aider les enfants qui sont actuellement hospitalisés en oncologie. Donc... voilà, ça me paraissait... naturel.* » Son fils a été hospitalisé pendant une année quasiment en continu, ce qui a bouleversé complètement le quotidien de cette famille, la mère arrêtant de travailler et passant la majorité de son temps à l'hôpital. Comme celle-ci estime qu'il n'est pas décédé tant de son cancer que des effets secondaires des traitements, insuffisamment pris en compte, il lui semble primordial de financer la recherche contre les cancers pédiatriques pour améliorer la situation. C'est l'objectif principal de l'association. Les dons récoltés sont reversés au service qui a soigné son fils, choix qu'elle explique ainsi :

Je pense que c'est un élan du cœur, aussi, au départ, et puis... et puis, aussi, par rapport à ce qu'on a pu vivre pendant l'année de soins d'Édouard [...] Euh, [l'Institut] a été, on va dire, entre guillemets, notre deuxième maison pendant un an et... voilà, au fur et à mesure des échanges avec le professeur X. [...] voilà, on s'est aperçu qu'il y avait une pénurie, euh, au niveau des dons en faveur de la recherche contre le cancer pédiatrique. [...] Ouais, ils sont super, quoi, vraiment... Voilà, ils ont connu [mon fils], donc voilà, on a été très proches, et puis quand j'ai vu l'autre phase, euh... du professionnel et je les ai vus très humains au moment où ils ont soigné [mon fils] et... voilà, ça a créé des liens qui sont forts.

- 51 Dans cette configuration, ces parents ne peuvent pas maintenir une identité de parents d'enfant malade, car le statut même de parent est remis en question par le décès. Leur engagement associatif s'inscrit dans la continuation du combat contre le cancer dont leur enfant est décédé. Ils occupent alors un rôle à part, celui de parents endeuillés qui cherchent à travers toutes ces actions d'hommages, de financements et de lutte contre

la maladie à continuer à « performer » (Jégat, 2019) leur rôle et statut de parent en continuant à prendre soin de leur enfant décédé dans toutes ces actions quotidiennes. Financer les recherches de tel pédiatre, comme le mettent en avant certaines associations, est ainsi à la fois une manière de faire avancer la recherche sur la forme de cancer qui a touché leur enfant, mais aussi de garder un lien avec ce pédiatre qui l'a soigné pendant de nombreux mois, voire des années, et avec qui ils ont construit une relation personnelle. Ce n'est alors pas l'hôpital qui est le lieu réconfortant où retrouver son identité de parent d'enfant malade ici, mais l'association, le combat contre le cancer auquel ces parents se raccrochent et qui leur donne la possibilité de maintenir leur statut parental, et à travers lui une forme d'identité parentale. Par conséquent, même si certaines de ces associations s'organisent avec d'autres membres, souvent issus de l'entourage proche, elles restent largement centrées sur l'histoire personnelle d'une famille. En comparaison avec les associations « de service », elles apparaissent moins liées à une action collective, et donc aussi plus difficiles à pérenniser. Pour autant, ce n'est pas systématique et certaines associations, créées à la suite d'un deuil, deviennent des acteurs durables dans le domaine des cancers pédiatriques.

Conclusion

- 52 Cet article est parti du constat de l'importance de l'engagement associatif dans le domaine des cancers pédiatriques par rapport à celui des cancers d'adultes. En effet, ce paysage associatif se distingue non seulement par la surreprésentation d'associations créées par des parents, mais aussi par les formes mêmes de ces associations. L'existence d'associations « de service » et d'associations « personnalisées » traduit des formes d'engagement des parents spécifiques et construites sur l'expérience de la maladie. Dans la situation de rémission, les parents peuvent être amenés à prolonger leur identité de parents d'enfants malades et leur proximité avec le monde médical construite au cours de la maladie en concourant, au sein des services, à l'amélioration de la prise en charge pour les autres familles. Cependant, dans le cas d'un décès, cette prolongation est plus difficile, et les parents peuvent se saisir de l'engagement associatif pour revendiquer leur statut parental, perpétuant la mémoire de leur enfant par la création d'une association « personnalisée », elle aussi tournée vers la lutte contre les cancers pédiatriques.
- 53 Si tous les parents d'enfant touché par un cancer, guéri ou décédé, ne s'engagent pas dans une association, les témoignages des parents rencontrés montrent l'importance accordée à la nécessité d'agir, soit en prolongeant leurs relations avec le monde médical par du bénévolat proche du service hospitalier qu'ils ont fréquenté, soit en perpétuant la mémoire de leur enfant dans une « association personnalisée ». Cet article montre ainsi que ce paysage associatif repose sur l'interdépendance entre les caractéristiques du domaine de l'oncologie pédiatrique et l'expérience des malades et de leurs proches. Cette dernière apparaît très liée aux identités transformées par la maladie, dans ce cas l'identité parentale. Ainsi, quand les associations orientées vers les cancers adultes insistent sur la nécessaire distanciation personnelle des bénévoles avec leur propre expérience de la maladie (Ferrand-Bechmann, 2018), les associations de parents la revendiquent et la mobilisent car la maladie d'un enfant constitue initialement leur raison d'être.

- 54 Cette interdépendance entre l'engagement associatif et les caractéristiques de la maladie, du monde médical et de l'identité parentale permet à la fois de comprendre la prévalence des associations de parents mais aussi leur évolution. Celle-ci est soumise aux temporalités biographiques et aux recompositions identitaires, notamment quand le spectre de la maladie de l'enfant s'éloigne. Ainsi, une partie de ces associations, directement adossées à l'histoire de l'enfant et de sa famille, est aussi très dépendante des trajectoires individuelles de leurs fondateurs. Pour cette raison, elles peuvent être amenées à disparaître ou cesser leur activité après quelques années d'existence, tandis que les identités des parents se recomposent et que la période émotionnellement très forte du deuil et de l'hommage s'éloigne. Cette alternance de création et de dissolution donne alors naissance à un paysage associatif contrasté, composé d'associations récentes portant des actions publiques très visibles, mais sur des périodes relativement courtes, et d'autres menant des collaborations institutionnelles à plus long terme.
- 55 En nous concentrant sur les formes d'engagement, nous n'avons pas cherché à répondre à deux questions importantes et potentiellement liées qui se posent dans le cadre d'une étude sur les associations. Ces deux questions nécessiteraient une interrogation dédiée, et nous ne pouvons que les mentionner ici. La première est de comprendre pourquoi certains parents s'engagent dans une association tandis que la majorité ne le font pas. Nous pouvons identifier des pistes de réponse : une partie des parents souhaitent tourner la page ; d'autres s'engagent mais dans des actions non reliées à la forme associative, comme l'écriture d'un livre par exemple. La seconde question porte sur la composition sociologique de ce tissu associatif. En effet, nous l'avons noté, les enjeux de genre traversent les questions de santé, que ce soit dans l'accompagnement de l'enfant malade ou dans l'identité parentale. Cependant, il est attendu que d'autres facteurs interviennent, comme la situation sociale – nous n'avons rencontré qu'un parent issu du monde ouvrier – mais aussi la socialisation au monde médical. Un relevé plus systématique des propriétés sociales des acteurs du monde associatif serait nécessaire pour répondre à cette question, qui traverse potentiellement l'ensemble de l'engagement associatif en santé, au-delà de l'oncologie pédiatrique.
- 56 L'identification de différences entre adultes et enfants dans le domaine du cancer pose en retour la question des échelles pour saisir les mobilisations associatives en santé. Ainsi, en nous concentrant sur le cas français, nous avons privilégié l'échelle de lecture nationale. Or, les collaborations médicales et les mobilisations se déploient à l'échelle européenne et internationale. Des réseaux de collaboration existent entre les pays, comme le Childhood Cancer International²², qui met en relation les associations. Cela invite non seulement à poser la question du rôle des associations entre différents pays, mais aussi à suivre la construction des nouvelles échelles internationales d'engagement. En effet, participant directement à la vie des services hospitaliers, aux revendications politiques sur la prise en charge des cancers pédiatriques et au financement de l'innovation, ces associations de parents, fortes de leur expérience et de leur légitimité, contribuent avec les professionnels médicaux à définir l'agenda du secteur tout autant que les échelles pertinentes pour les traiter.

Les auteurs tiennent à remercier Solenne Carof qui a participé à la réalisation du terrain et relu cet article, ainsi que l'ensemble des parents qui ont accepté d'échanger avec nous. Ce projet a été réalisé grâce au soutien de l'Institut Gustave Roussy et à un financement de l'association Imagine for Margo dans le cadre du projet ACCE sur l'accès aux innovations thérapeutiques des

enfants et adolescents touchés par un cancer avancé (dir. Sylvain Besle). Nous tenons aussi à remercier les évaluateurs anonymes qui ont participé à l'amélioration de cet article, ainsi que le bureau éditorial de la revue Anthropologie & Santé pour son accompagnement.

BIBLIOGRAPHIE

- AUJOLAT I., 2016. « De l'analyse descriptive à la théorisation : Apports de la phénoménologie et de l'analyse par théorisation ancrée à la compréhension du processus d'empowerment des patients », In KIVITS J., BALARD F., FOURNIER C. et WINANCE M. (dir.), *Les Recherches qualitatives en santé*. Paris, Armand Colin : 199-212.
- BARBOT J., 2002. *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.
- BATAILLE P., 2003. *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*. Paris, Balland.
- BATAILLE P., 2010. « Le cancer comme (re)découverte de soi », In HALPERN C. (dir.), *La Santé, un enjeu de société*. Auxerre, Sciences humaines : 124-129.
- BAXERRES C. et EBOKO F., 2019. « Politiques, acteurs et dynamiques à l'ère de la *Global Health* », *Politique africaine*, 156 : 5-20.
- BENFORD R. et SNOW D., 2000. « Framing Processes and Social Movements: An Overview and Assessment », *Annual Review of Sociology*, 26 : 611-639.
- BERTOZZI-SALAMON A.I., 2016. « La cancérologie pédiatrique : un modèle d'organisation en réseaux », *Oncologie*, 18, 11-12 : 590-592.
- BESLE S., CAROF S. et SCHULTZ É., 2019. « Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine », *Espaces et sociétés*, 178 : 73-88.
- BESLE S., CAROF S., GABARRO C. et SCHULTZ É. (à paraître). « La diversité des formes de coopération entre les associations de parents et le monde médical dans le domaine du cancer », In DIVAY S., DENISE T., DOS SANTOS M., FOURNIER C., GIRARD L. et LUNEAU A. (dir.), *Sociologie des pratiques coopératives et participatives en santé*. Paris, Éditions de l'Irdes.
- BROQUA C., 2005. *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris, Presses de Science Po.
- BUREAU-POINT E. et HERMANN-MESFEN J., 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé*, 8 [en ligne], <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (page consultée le 08/06/2021).
- BURY M., 1982. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 2 : 167-182.
- BUTON F., 2005. « Sida et politique : saisir les formes de la lutte », *Revue française de science politique*, 55 : 787-810.
- CARADEC V., 2008. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris, Armand Colin.

- CARRICABURU D. et MÉNORET M., 2004. *Sociologie de la santé . Institutions, professions, maladies*. Paris, Armand Colin.
- DALGALARRONDO S., 2004. *Sida : la course aux molécules*. Paris, Éditions de l'EHESS.
- DERBEZ B. et ROLLIN Z., 2016. *Sociologie du cancer*. Paris, La Découverte.
- EYAL G., 2013. « For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic », *American Journal of Sociology*, 118, 4 : 863-907.
- FERRAND-BECHMANN D., 2011. *Les Bénévoles face au cancer*. Paris, L'Harmattan.
- FERRAND-BECHMANN D., 2018. « Bénévoles concernés et engagés dans la lutte contre le cancer », In AMSELLEM N. et BATAILLE P. (dir.), *Le Cancer : un regard sociologique*. Paris, La Découverte : 263-276.
- HAMARAT N., 2016. « Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein », In DERBEZ B., HAMARAT N. et MARCHE H. (dir.), *La Dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*. Toulouse, Éres : 101-114.
- HARDY A.-C., 2010. « Variations sociologiques sur le thème de la médecine », mémoire d'habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes.
- HUYARD C., 2009. « Who rules rare disease associations? A framework to understand their action », *Sociology of Health & Illness*, 31, 7 : 979-993.
- HUYARD C., 2011. « Pourquoi s'associer ? Quatre motifs d'entrée dans un collectif dans les associations de maladies rares », *Revue française de sociologie*, 52, 4 : 719-745.
- INCA, 2019. « Les cancers en France. L'essentiel des faits et chiffres, édition 2019 ».
- JÉGAT L., 2019. « Ce que perdre une enfant fait à la famille », *Émulations-Revue de sciences sociales*, 32 : 47-61.
- KERR A., ROSS E., JACQUES G. et CUNNINGHAM-BURLEY S., 2018. « The sociology of cancer: a decade of research », *Sociology of Health and Illness*, 40, 3: 552-576.
- KNOBÉ S., 2019. « Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ? », In CASTEL P., JUVEN P.-A. et VÉZIAN A. (dir.), *Les Politiques de lutte contre le cancer en France*. Rennes, EHESP : 119-138.
- KNOBÉ S., 2009. « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*, 4 [en ligne], <https://journals.openedition.org/socio-logos/2346> (page consultée le 20/05/2021).
- MCADAM D. et PAULSEN R., 1993. « Specifying the Relationship Between Social Ties and Activism », *American Journal of Sociology*, 99, 3 : 640-667.
- MÉNORET M., 1999. *Les Temps du cancer*. Paris, Éditions du CNRS.
- MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?* Paris, Armand Colin.
- PINELL P., 2007. « Éléments pour une réflexion sociologique sur le phénomène associatif dans le domaine de la santé », *Sociologie Santé*, 26 : 19-30.
- PINELL P. (dir), 2002. *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France. 1981-1996*. Paris, Presses universitaires de France.
- PINELL P., 1992. *Naissance d'un fléau*. Paris, Métailié.

SOMMELET D., 2001. « La cancérologie pédiatrique française : analyse de la situation actuelle et perspectives », *Archives de pédiatrie*, 8 : 617-628.

SORIAT C., 2018. « Imposition et appropriation de la lutte contre le sida par projet au Bénin », *Gouvernement et action publique*, 2 : 95-115.

WARD J., 2012. « Comprendre l'engagement dans l'aide : le modèle d'engagement processuel », *Vie sociale*, 4 : 163-174.

NOTES

1. www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2019/3/8/SSAX1832793L/jo/texte.
2. Un autre exemple est le domaine de la reconnaissance de l'autisme, où ce sont des associations de parents qui ont joué un rôle majeur dans la reconfiguration de la prise en charge médicale (Eyal, 2013).
3. Les premières associations de patients atteints de cancer en France sont créées en 1958 à destination des patients laryngectomisés et stomisés, c'est-à-dire des patients dont le traitement a consisté en l'ablation du larynx ou la mise en place d'une stomie.
4. 382 000 nouveaux cas de cancer chez les adultes ont été diagnostiqués en 2018 en France métropolitaine (204 600 hommes et 177 400 femmes). Chez les enfants et les adolescents, le cancer touche chaque année, en moyenne, 2 200 nouvelles personnes (1 750 chez les moins de 15 ans et 450 chez les adolescents de 15 à 19 ans en 2015) (INCa, 2019).
5. Voir la partie méthodologique pour l'origine de ces chiffres.
6. En effet, le statut légal d'association peut regrouper des structures très différentes, allant de fondations permettant de recevoir des dons à des maisons d'accueil pour accompagner la prise en charge des séquelles de la maladie. Cette diversité est présente dans tous les domaines du monde associatif, et en particulier dans le domaine des cancers pédiatriques. Pour cette raison, notre propos se concentre sur la différence qualitative du tissu associatif en pointant les grandes différences observées.
7. Dans cet article, nous utiliserons le terme d'engagement associatif pour désigner un spectre assez large de positions, qui vont du bénévolat dans une association déjà existante à la création d'une association avec une forme de salariat partiel. Contrairement à d'autres travaux (Huyard, 2011) qui s'intéressent spécifiquement à une modalité d'engagement, le bénévolat, notre souci ici est de rendre compte du paysage associatif.
8. Autorisation éthique du 18 novembre 2018, avis 18-518 du CEEI de l'Inserm [IRB000038888].
9. www.unapecl.net.
10. Sachant qu'il ne s'agit pas d'une spécialité au sens des spécialités médicales enseignées, car les pédiatres oncologues sont d'abord spécialisés en pédiatrie puis surspécialisés en oncologie.
11. Par la suite, nous utiliserons le terme de « service » pour désigner le lieu de prise en charge dédié dans un hôpital.
12. Le terme de survivant est ici utilisé pour souligner que la maladie laisse des séquelles à vie, ce que les termes usuels (rémission ou guérison) invisibilisent.
13. La tarification à l'activité (T2A) est le mode de comptabilité des actes médicaux pour les traduire dans le budget des hôpitaux.
14. Le domaine des adultes se caractérise par une diversité des types d'associations dont les objets concernent principalement, et de manière distincte ou articulée, la prévention, la recherche et le soutien aux malades. Les associations de malades elles-mêmes s'avèrent plurielles quant à leur composition ou à leur fonctionnement, mais partagent l'idée d'un engagement marqué par l'expérience personnelle de la maladie.

15. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les anciens jeunes malades n'intègrent qu'à de très rares exceptions ces associations de parents d'enfants malades, ce qui nous invite à nous intéresser davantage aux logiques identitaires de l'engagement.
 16. Telles qu'apporter un soutien financier, moral et/ou psychologique, proposer du matériel spécifique, diffuser des informations relatives à la maladie, mettre en œuvre des actions de lobbying (Knobé, 2019).
 17. Union des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (Unapecl).
 18. 32 % des associations de parents recensées mentionnent un nom d'enfant contre 2 % des associations non pédiatriques.
 19. Tous les prénoms utilisés dans les verbatim sont anonymisés.
 20. Dans le domaine des cancers adultes comme pédiatriques, des personnes s'engagent sans expérience directe de la maladie, mais cette situation est apparue exceptionnelle dans notre enquête. En particulier, chez les enfants, une partie des associations incluent les cancers pédiatriques dans la catégorie philanthropique de l'aide aux enfants malades. Nous nous concentrons par la suite sur l'engagement des patients et parents de patients qui rend audible l'expérience des malades (à noter qu'il existe aussi des associations qui sont l'émanation de groupes professionnels, comme des associations savantes de médecins, qui ne sont pas dans le champ de notre étude).
 21. Cet engagement des parents n'est pas symétrique et se trouve largement façonné par les rapports sociaux de genre dans la famille conduisant davantage les mères à prendre en charge les tâches liées à la maladie de l'enfant (Silvilotti & Rollin, dans ce numéro).
 22. Voir le site : www.childhoodcancerinternational.org/ (page consultée en février 2021).
-

RÉSUMÉS

Cet article part du constat d'un engagement associatif important dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, qui se différencie de l'oncologie adulte, où il est réputé moindre. À partir d'une comparaison de l'engagement associatif dans le domaine de l'oncologie pédiatrique et dans celui de l'oncologie adulte, l'article montre la spécificité des associations de parents. Bien que l'expérience de la maladie constitue un moteur commun de l'engagement, l'analyse met en évidence deux formes particulières d'associations de parents, peu visibles chez les patients adultes. Il s'agit d'une part des associations rattachées à un service hospitalier, et de l'autre des associations « personnalisées ». Au-delà des différences en termes d'organisation ou d'action entre ces deux types d'associations, c'est surtout l'incidence de l'expérience de la maladie sur l'identité parentale, et son issue (décès de l'enfant ou rémission) qui donnent du sens à l'engagement des parents. En documentant l'engagement associatif dans le domaine des cancers pédiatriques, cet article invite ainsi à s'intéresser davantage aux conséquences des recompositions des identités parentales dans les dynamiques associatives en lien avec la maladie.

This article starts from the observation of a higher involvement of associations in the field of pediatric oncology, which differs from adult oncology. Building on two surveys, concerning respectively adult and pediatric cancers, we connect this difference to the specificity of parents' associations. More precisely, we identify two particular forms of associations led by parents, less common among adult patients: on the one hand, associations attached to a hospital department, and on the other hand, associations "personalized" around the history of a family. It appears that

if the experience of the disease constitutes a common motor for commitment among adult patients and parents of sick children, it is its influence on parental identity that accounts for the existence of these two forms of associations. By documenting associative commitment in the field of pediatric cancers, this article invites us to take a closer look at the consequences of the recomposition of parental identities in the associative dynamics related to the disease.

INDEX

Keywords : associations, pediatric cancers, mobilization, parental identity, bereaved parents, France

Mots-clés : associations, cancers pédiatriques, mobilisation, identité parentale, parents endeuillés, France

AUTEURS

CÉLINE GABARRO

Université de Paris, Eceve (UMR 1123), Institut La Personne en médecine, 5 rue Thomas Mann, 75013 Paris (France), celine.gabarro@inserm.fr

SANDRINE KNOBÉ

Unité de recherche *Sport et sciences sociales* (E3S ; UR1342), Université de Strasbourg, 14 rue René Descartes, 67084 Strasbourg cedex (France), knobe@unistra.fr

EMILIEN SCHULTZ

Chercheur postdoctorant au CEPED, 45 Rue des Saints-Pères, 75006 Paris et associé à l'équipe CANBIOS du laboratoire SESSTIM, Marseille (France), emilien.schultz@ird.fr