



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

23 | 2021

Systèmes de soin, catégorisations et expériences :

Les temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique.

Résultats d'une recherche par les pairs

The singular temporalities of cancer survivorship.

Results from peer research

Bernard Chesa, Cécile Favre, Anne-Laure Foulques, Sabine Heinrich, Kai Yan Ly, Aurélie Pierre, Lionel Rivieri, Bénédicte Goussault et Agnès Dumas



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/10444>

DOI : 10.4000/anthropologiesante.10444

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Référence électronique

Bernard Chesa, Cécile Favre, Anne-Laure Foulques, Sabine Heinrich, Kai Yan Ly, Aurélie Pierre, Lionel Rivieri, Bénédicte Goussault et Agnès Dumas, « Les temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique.

Résultats d'une recherche par les pairs », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 23 | 2021, mis en ligne le 25 novembre 2021, consulté le 01 décembre 2021. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/10444> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10444>

Ce document a été généré automatiquement le 1 décembre 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.

Les temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique. Résultats d'une recherche par les pairs

*The singular temporalities of cancer survivorship.
Results from peer research*

Bernard Chesa, Cécile Favre, Anne-Laure Foulques, Sabine Heinrich, Kai Yan Ly, Aurélie Pierre, Lionel Rivieri, Bénédicte Goussault et Agnès Dumas

Introduction

- 1 À l'heure actuelle, dans les pays occidentaux, plus de 80 % des personnes traitées pour un cancer pédiatrique sont vivantes cinq ans après avoir été diagnostiquées (Désandes *et al.*, 2013 ; Lacour *et al.*, 2014). Même si le cancer reste l'une des principales causes de mortalité des enfants de moins de 15 ans (Lacour *et al.*, 2014), l'oncologie pédiatrique et la prise en charge des « survivants » ont de fait connu de profonds bouleversements dans les cinquante dernières années. Cependant, au fur et à mesure de l'augmentation des taux de guérison de jeunes patients, médecins et chercheurs ont pris conscience de l'existence d'effets iatrogènes spécifiques à long terme, survenant vingt à trente ans après les traitements, et qui ne sont pas observés dans la population des personnes traitées à l'âge adulte, ces dernières décédant d'autres causes de mortalité avant que ces effets n'aient eu le temps d'apparaître. Les effets à long terme les plus sévères et les plus fréquents résident dans la survenue d'un second cancer (c'est-à-dire un cancer nouveau, différent d'une récurrence locale ou de métastases) ou d'une pathologie cardiaque (Oeffinger *et al.*, 2006). Finalement, trente ans après le diagnostic, 27 % des adultes présentent des pathologies chroniques sévères ; au total, 73 % des adultes rapportent des problèmes de santé, quelle que soit leur sévérité¹ (Oeffinger *et al.*, 2006).

Cette prise de conscience, subordonnée aux progrès de l'oncologie pédiatrique, est somme toute assez récente, avec les premiers travaux publiés dans les années 1970 et une explosion du nombre de publications à partir des années 2000 (Rowland *et al.*, 2013).

- 2 Une des spécificités du cancer pédiatrique est incontestablement ce risque de survenue d'effets à long terme, qui peuvent se manifester après plusieurs années de « bonne santé », à un âge qui reste relativement jeune (30-40 ans) et au moment où la vie professionnelle et/ou familiale est généralement intense. En comparaison des autres disciplines médicales pédiatriques, l'oncologie est un domaine où les patients ne sont pas liés au système de soin par le caractère chronique de leur pathologie. Jusqu'à récemment, les jeunes patients n'étaient généralement suivis en oncologie que cinq à dix ans après la fin des traitements pour surveiller les cas de récurrence ou les effets iatrogènes à court terme. Depuis une dizaine d'années, des dispositifs de « transition » et de « suivi à long terme » ont été créés afin de poursuivre le suivi des patients concernés par le risque de survenue d'effets à long terme. Des consultations pilotes ont ainsi été ouvertes dans une poignée de centres en 2012 (Berger *et al.*, 2015) et sont aujourd'hui en train de se développer en France. Ces nouveaux dispositifs de suivi, créés à l'initiative d'oncopédiatres, n'ont été proposés *de facto* qu'à une partie des patients, c'est-à-dire ceux qui étaient suivis en oncologie au moment de leur création. Un des enjeux auxquels les oncopédiatres se trouvent confrontés aujourd'hui consiste donc dans le rappel des anciens patients traités avant la création de ces dispositifs, pour les informer des risques encourus et leur proposer une consultation. Or, les premiers retours des expérimentations françaises montrent que seul un tiers des personnes invitées aux consultations de suivi à long terme s'y rend effectivement (Berger *et al.*, 2015). C'est en partant de ce constat, et aussi du peu d'informations disponibles en langue française sur l'après-cancer pédiatrique, que la présente recherche est née. L'idée était d'investiguer la situation d'anciens malades devenus adultes, afin de construire des supports d'information adaptés qui pourraient aborder les effets somatiques, mais aussi plus largement la question de l'après-cancer pédiatrique. Le postulat était que la question de l'après-cancer devait être étudiée au travers de l'expérience des individus depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, afin d'en saisir les dimensions sociales et symboliques, celles-ci permettant de situer et de contextualiser les attentes vis-à-vis de supports d'information à l'âge adulte.
- 3 Les travaux ethnographiques sur l'expérience de la maladie sont nés dans les années 1970 alors que la transition épidémiologique obligeait à renverser le modèle parsonien de la maladie, élaboré à partir des situations de maladies aiguës d'origine infectieuse. Celui-ci était en effet devenu inopérant pour rendre compte des transformations liées à la place croissante des maladies chroniques et dégénératives qui instaurent une nouvelle relation au temps, s'inscrivant dans des temporalités de long terme, et à la médecine, marquant la fin de sa toute-puissance. S'agissant de la dimension temporelle, des concepts comme celui de « rupture biographique » introduite par Michael Bury (1982) pour illustrer le bouleversement identitaire profond et parfois brutal induit par la maladie, ou de « trajectoire » développé par Juliet Corbin et Anselm Strauss (1988) pour rendre compte des multiples séquences et ruptures vécues par le malade et son entourage ont largement imprégné le champ de la sociologie de la maladie chronique ou celle des parcours de vie (Carricaburu & Pierret, 1995 ; Ménoret, 1999 ; Héléardot, 2009). Ces concepts ont néanmoins été construits et éprouvés à partir d'un modèle

centré sur l'adulte. La maladie chronique concerne avant tout les plus âgés en termes d'incidence – seul 1 % des cancers touchent les enfants (Sommelet *et al.*, 2009) –, c'est pourquoi les travaux en sciences sociales ont reproduit d'abord ce modèle, tout à fait approprié pour décrire le décalage entre un état « normal », connu tout au long de la vie, et un état de « malade », éprouvé seulement à la fin de celle-ci. Cependant, ce faisant, ce modèle néglige le cas des pathologies pédiatriques et passe à côté de leur possible spécificité (Williams, 2000). Des travaux ont pris comme point de départ d'investiguer les processus subjectifs à l'œuvre dans le contexte de pathologies pédiatriques en interrogeant des adolescents ou de jeunes adultes sur la façon dont ils donnaient du sens à leur expérience (Prouty *et al.*, 2006 ; Williams *et al.*, 2009 ; Baeza & Janner-Raimondi, 2013 ; Hardy, 2013 ; Lecompte, 2013 ; Dumas, 2018). L'étude phénoménologique de Diana Prouty et ses collaborateurs est la première à avoir donné la parole à des adultes traités pour un cancer pédiatrique. Menée aux États-Unis auprès de douze adultes traités à des âges variés, elle montrait que l'expérience du cancer s'incarnait fortement dans le « sens de soi actuel » (Prouty, 2006). Cependant, ses résultats restaient très descriptifs et ne rendaient pas compte de l'historicité des processus d'intégration de l'expérience ni de leur caractère intersubjectif. Ayant réalisé des entretiens auprès de jeunes adultes (18-25 ans) traités pour un cancer pédiatrique, Anne-Chantale Hardy a quant à elle montré la difficulté à donner un sens au mot « guérison » lorsque celle-ci s'accompagne de risques d'effets secondaires (Hardy, 2013). La présente recherche entendait également restituer les dynamiques temporelles indispensables à la compréhension de l'expérience vécue des personnes, mais au travers d'une méthodologie particulière, celle de la « recherche par les pairs ».

Une recherche par les pairs

- 4 Cette recherche a été conduite en France en 2017-2018. Elle est née de la rencontre entre deux sociologues (Agnès Dumas, Bénédicte Goussault, parmi les cosignataires de l'article), dont l'une venait de participer à une recherche par les pairs auprès de jeunes adultes pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance (ASE) (Robin *et al.*, 2015). Bien qu'ancienne, la participation des citoyens à la recherche tend à se développer depuis quelques décennies et revêt de nouvelles formes, dans un contexte de crise de la science (Giddens, 1991), ou, pour d'autres, de crise de régime (Callon *et al.*, 2001). Cependant, les modes de collaboration sont protéiformes et l'engagement des citoyens reste très varié. Surtout, si leur implication est fréquente au stade de la collecte de données, elle est beaucoup plus discrète dans la phase d'analyse (Peyrache-Gadeau *et al.*, 2015). La recherche par les pairs est à ce titre un effort de réponse à la critique d'un engagement partiel ou opportuniste des citoyens à la recherche et, par-delà, une tentative de démocratisation des moyens de production du savoir. En effet, elle repose sur une co-construction entre citoyens et chercheurs académiques à toutes les étapes de la recherche, à la fois au niveau de la conception, de la collecte et de l'analyse des données, de telle sorte que les premiers sont considérés comme des « chercheurs pairs »². Les raisons qui ont conduit au choix de ce type de méthodologie renvoient au double objectif de la recherche, à la fois cognitif (produire des savoirs sur l'après-cancer) et appliqué (développer des dispositifs d'information sur l'après-cancer). Au plan cognitif, nous avons fait l'hypothèse que la situation d'enquête entre pairs permettrait d'atténuer les biais de présentation de soi toujours inhérents à la situation d'entretien, et plus largement aux relations en public (Goffman, 1973). Cette démarche

s'inscrivait ainsi dans un cadre épistémologique particulier, celui du paradigme constructiviste, où l'intersubjectivité occupe un rôle essentiel, permettant de produire des savoirs situés et contextualisés – mais potentiellement transposables à d'autres contextes. Sur le plan appliqué, c'est la capacité de la recherche-action communautaire à apporter une meilleure compréhension des normes d'une communauté, et donc à produire des connaissances scientifiques actionnables, qui a orienté ce choix (Minkler, 2005).

- 5 La proposition de réalisation d'une recherche par les pairs a été faite en 2015 par les sociologues (Agnès Dumas, Bénédicte Goussault) aux membres d'une association de personnes traitées pour un cancer pédiatrique, Les Aguerris (Adultes guéris d'un cancer pédiatrique) (Ly *et al.*, 2015). Un projet de recherche a été élaboré avec l'association, et sept membres ont souhaité y participer. C'est ainsi qu'après avoir été formés aux méthodes qualitatives³, ces sept chercheurs pairs ont mené des entretiens avec vingt-huit autres anciens patients devenus adultes et ont analysé le matériau recueilli. L'association créée en 2013 a souhaité participer à la recherche afin de mieux comprendre les difficultés qui se posaient aux personnes qu'elle représentait et ainsi engager une réflexion sur leurs propositions de soutien. Les chercheurs pairs ne voulant pas être indemnisés individuellement, mais collectivement, pour leur participation à l'étude, l'association a reçu un financement pour cette recherche.
- 6 Les enquêtés ont d'une part été contactés via la *French Childhood Cancer Survivor Study* (FCCSS)⁴, une cohorte d'anciens patients traités pour une tumeur solide ou un lymphome, et d'autre part au travers du réseau social de l'association des Aguerris. Au cours des entretiens, les enquêtés étaient d'abord invités à décrire leur trajectoire de santé depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte, leur connaissance ou leur expérience des effets à long terme des traitements du cancer et leur rapport à la santé. Le guide d'entretien explorait également les difficultés qu'ils avaient rencontrées en raison de la maladie, les ressources qu'ils avaient trouvées, les questions qu'ils se posaient. Enfin, le guide abordait l'impact que le cancer avait eu sur la vie personnelle et sur l'identité, au travers d'une question originale proposée par un chercheur pair qui demandait aux enquêtés s'ils considéraient que le cancer représentait pour eux « une force ou une faiblesse ».
- 7 Chaque chercheur pair a conduit trois à cinq entretiens au total et a écrit une synthèse analytique de chacun d'eux. Les entretiens ont généralement eu lieu au domicile des personnes ou dans un lieu public lorsqu'ils étaient conduits en Île-de-France, et par téléphone pour les enquêtés résidant en dehors de la région parisienne. Chacun des chercheurs pairs a également analysé un échantillon d'entretiens conduits par un autre chercheur et a proposé une grille de codage thématique à partir de cet extrait de corpus. Les thèmes rapportés par chaque chercheur pair ont été discutés par l'ensemble des chercheurs pour obtenir une grille de codage collective, les chercheurs académiques aidant à la discussion des thèmes, en interrogeant par exemple leur pertinence ou leur récurrence, mais ne faisant pas de proposition. Puis cette grille a été appliquée à l'ensemble du corpus par un des chercheurs académiques (Agnès Dumas) à l'aide d'un logiciel de traitement de données qualitatives (Nvivo[®]), ce qui a permis de consolider et d'organiser la grille. Ceci a en effet permis de systématiser l'identification des thèmes (certains thèmes ayant pu passer inaperçus) et d'en évaluer sa consistance au travers de l'intégralité du corpus. À ce stade, une poignée de thèmes a été ajoutée ou retirée par le chercheur académique, sur un total de près de vingt-cinq thèmes issus de

la grille collective. La nouvelle grille a été rediscutée collectivement. Nous avons pris le parti dans ce manuscrit de laisser les interactions entre les enquêtés et les enquêteurs les plus apparentes possibles, et d'intégrer largement les écrits des chercheurs pairs (extraits des synthèses des entretiens) et les réflexions qu'ils avaient proposées lors des différentes réunions, qui avaient fait l'objet d'une prise de note extensive. La mise en forme du manuscrit, mais aussi la revue de la littérature scientifique qui a permis de situer l'ancrage théorique de la recherche et d'en discuter les résultats, ont néanmoins été réalisées par un des chercheurs académiques (Agnès Dumas).

- 8 Au total, vingt-huit personnes ont participé à l'étude (quinze femmes, treize hommes), dont vingt-et-un sujets de la cohorte FCCSS et sept personnes contactées par le réseau des Aguerris. En moyenne, les participants avaient 38 ans et vingt-sept années s'étaient écoulées depuis le cancer pédiatrique ; la moitié avait été traitée avant 1990 et l'autre moitié après cette date, principalement pour un lymphome ou une leucémie (n=8) ou pour un sarcome (n=8). Un peu moins de la moitié des enquêtés (n=12) s'était rendue à une consultation de suivi à long terme. Deux tiers des enquêtés résidaient en Île-de-France et un quart vivait en milieu rural. Les enquêtés étaient issus de diverses origines sociales, avec néanmoins une part plus importante d'individus issus des catégories socioprofessionnelles supérieures (neuf sur vingt-huit étaient cadres et la même proportion appartenait aux professions intermédiaires contre seulement quatre employés, quatre artisans ou commerçants et trois ouvriers). Les prénoms des personnes vues en entretien ont été modifiés afin de garantir l'anonymat des enquêtés. La recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de l'Inserm (avis n° 17-406).
- 9 Cet article, tiré de ce travail collectif d'analyse, propose de montrer les spécificités du vécu du cancer pédiatrique à l'aune du discours d'adultes traités alors qu'ils étaient enfants ou adolescents. Les temporalités de l'expérience du cancer sont décrites à partir de trois temps distincts. Cette spécificité tient d'abord dans la temporalité première du cancer, qui est celle d'un événement brutal, et pour les enfants en âge de la saisir d'une confrontation précoce à la mort, qui est abordée dans la première partie de l'article (« le temps des traitements »). À la différence d'une maladie chronique qui se rappelle constamment au malade au travers des rendez-vous médicaux réguliers ou des traitements au long cours, le cancer prend fin avec l'arrêt des traitements. La seconde partie traite du « temps de l'après-cancer » marqué par le passage sous silence de cet événement dans les années qui suivent, de part et d'autre de la dyade parent-enfant, accentuant l'effet d'isolement déjà induit par la rareté de la maladie. Vingt à trente ans plus tard, le cancer fait à nouveau parler de lui, à l'occasion d'un projet de vie, d'enfant, d'emprunt, par la survenue de séquelles, comme cela est analysé dans la troisième partie : « le temps des séquelles ». L'article met ainsi en exergue ces temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique. De la prise de conscience des possibles séquelles à l'expérience brutale d'une maladie cardiovasculaire ou d'un second cancer, les récits témoignent de l'existence de non pas un, mais plusieurs après-cancers. Ceux-ci sont de surcroît distribués séquentiellement dans un temps extrêmement long, amenant continuellement les individus à réécrire leur histoire, voire à redéfinir leur identité. Enfin, nous revenons sur la méthode de la recherche par les pairs et proposons quelques réflexions issues de cette expérience.

Le temps des traitements : « *Je m'en souviens comme si c'était hier...* »

- 10 Le cancer et l'expérience des traitements avaient souvent été vécus comme une expérience choquante, en particulier chez les individus qui étaient adolescents au moment des traitements, ou ceux qui, alors qu'ils étaient enfants, étaient assez âgés pour se souvenir des traitements. Plusieurs personnes ont ainsi dépeint un vécu traumatisant dès la première minute de l'entretien, à l'instar d'Anna, étudiante en master, âgée de 24 ans lors de l'entretien. Traitée pour un sarcome d'Ewing à l'orteil, elle avait été hospitalisée près d'un an pour recevoir de la chimiothérapie, nécessitant d'être isolée en chambre stérile à plusieurs reprises. Traitée à l'âge de 7 ans et interviewée dix-sept ans plus tard, elle répondait ainsi à la seconde question de l'entretien :

Enquêtrice : Et aujourd'hui vous allez comment ?

Anna : Très bien ! Ça va très, très bien... aujourd'hui c'est vrai que... moi, on va dire que... on va dire que j'ai pas eu vraiment mal... Moi, je pense que c'est plus psychologiquement, enfin que ça entame plus psychologiquement... parce qu'on voit des choses... enfin moi, à 7 ans j'ai vu des choses que voilà ça, ça choque un peu !, mais euh, enfin moi je l'ai toujours dans ma tête !, tout ce que j'ai vu... j'ai toujours, chaque minute de ce que j'ai eu, je l'ai dans ma tête ! ... Maintenant bon, j'ai 24 ans... je le vis, je vis bien après... C'est vrai que c'est pas facile d'en parler.

- 11 Des personnes plus âgées se souvenaient également avec précision de la période des traitements. Âgée de 70 ans au moment de l'entretien, Alice se souvenait du moment de sa prise en charge à l'âge de 13 ans « *comme si c'était hier* ». Dans plusieurs entretiens, l'acuité des souvenirs et le vocabulaire utilisé laissaient transparaître l'idée d'un vécu traumatique, ou tout du moins d'un événement marquant, laissant une empreinte visuelle durable dans leur mémoire. Gilles, visiteur médical, était âgé de 49 ans au moment de l'entretien. Traité pour une tumeur aux testicules à l'âge de 14 ans il est devenu stérile à la suite des traitements. Ayant rencontré sa femme « *sur le tard* », la possibilité d'adopter, d'abord envisagée, avait été abandonnée. Il relativisait l'impact de cette séquelle : « *à l'époque, bon, c'était la survie qui comptait c'est pour ça que, voilà, après bon les problèmes... on y fait face, voilà, après coup.* » Gilles était suivi au niveau cardiaque depuis quelques années après un infarctus. Au moment de l'entretien, il n'avait pas fait le lien entre ses traitements reçus enfant et ses problèmes cardiaques. Il évoquait le souvenir encore prégnant de sa première venue dans un service d'oncopédiatrie alors qu'il était adolescent. La promiscuité avec de jeunes enfants malades « *tous chauves* » et vêtus du même pyjama l'avait profondément marqué, lui évoquant le sentiment d'être dans une prison ou un camp de concentration, émotion d'ailleurs partagée par la chercheuse qui conduisait l'entretien :

Gilles : Oh, je m'en souviens comme si c'était hier oui, c'était à [Ville], dans le service du professeur [Nom]. [...] [Ce qui me dérangeait] c'est le fait que, que... oui que ces enfants-là puissent... puissent souffrir, puissent avoir un cancer quoi, enfin... être avec... des nouveaux-nés

quasiment ou des enfants, je me dis « Merde, Dieu, c'est pas possible quoi ! ». Après on remet tout en question quoi, voilà, un Dieu, si on a des réponses ben voilà oui... mais bon ! Les questions métaphysiques, on se les pose après quoi ! [...] Je me dis « Y'a quelque chose qui ne fonctionne pas, je suis dans le wagon de concentration quoi... »

Enquêtrice : C'est ça oui... [émotion]

Gilles : Hein !

Enquêtrice : Oui, mais il y a des images comme ça qu'on... et puis en plus, elles ne veulent pas partir hein, elles sont là, elles sont bien présentes...

Gilles : Ah oui, oui ! [...] Je pense qu'elles sont là et puis elles font partie de moi et, je crois qu'on se construit à partir de ça quoi...

- 12 La spécificité du cancer pédiatrique par rapport aux autres pathologies pédiatriques réside bien dans cette temporalité première et cette immersion souvent longue – la plupart des traitements durant un an – dans des services où la confrontation avec la mort est inévitable, bien qu'euphémisée par les équipes soignantes. Même si, selon les pédopsychiatres, la conscience de la mort n'est acquise qu'aux environs de l'âge de 7-8 ans (Leclercq & Hayez, 1998), la confrontation à la disparition des autres enfants avait dans de nombreux cas suscité des questionnements sur sa propre mortalité, au moment des traitements ou dans les années qui suivaient. C'était le cas y compris chez des personnes traitées avant l'âge de 7 ans, rappelant en cela les travaux menés auprès d'enfants en soins palliatifs. Ceux-ci pouvaient avoir une conscience très nette de leur état, mais n'en parlaient pas forcément, se pliant à « des tabous sociaux » et essayant de « sauver la face » devant les autres, en particulier devant leurs parents (Sirota & Bluebond-Langner, 2013).

Le temps de l'après : « *Personne ne disait le mot cancer* »

- 13 Un autre point marquant des récits réside dans le silence qui s'est installé autour de la maladie au sein de la sphère familiale, pendant l'enfance, mais également au-delà. Ainsi, un tiers des enquêtés décrivait une absence d'explication sur la maladie et ses traitements, et parfois même une censure du mot « cancer » au moment de la prise en charge, censure qui avait pu perdurer plusieurs années après. L'origine sociale n'apparaissait pas comme un facteur expliquant une position par rapport à une autre, le silence et la difficulté à communiquer ayant été décrites par des personnes de milieux sociaux divers. Ces formes de censure ont été rapportées par des personnes traitées tant dans les années 1960 qu'à la fin des années 1990, et parfois à l'adolescence, alors qu'elles étaient en âge de comprendre ce qui leur arrivait. Ainsi, en 1994, Martine a 16 ans lorsqu'elle est traitée pour un cancer du col de l'utérus qui a eu des répercussions durables sur sa vie affective et personnelle qu'elle n'évoque qu'en creux. Comptable, âgée de 39 ans, Martine vit dans l'agglomération parisienne. Tout au long de l'entretien, elle maintient son histoire à distance, exprimant à plusieurs reprises l'idée que l'essentiel c'est d'être en vie et que le reste ne mérite pas que l'on s'y attarde. Comme d'autres, ce n'est que quelques années après avoir été traitée, qu'elle est en mesure de donner un nom à la maladie :

Martine : En fait je crois que j'ai su qu'on appelait ça un cancer... quand j'ai eu mes 18 ans... voilà. Donc moi quand on m'a opérée, que j'avais 16 ans... bon ben voilà, on m'a parlé d'une opération qui était importante, mais... sans, sans en faire plus.

- 14 De nombreux récits concordaient sur le fait que la maladie avait été passée sous silence une fois les traitements terminés, sorte de parenthèse dans l'histoire familiale destinée à être tue pour éviter de replonger collectivement dans des émotions trop douloureuses. C'était le cas de Tina, traitée à l'âge de 9 ans, en 1999. Âgée de 27 ans au moment de l'entretien, elle disait n'avoir « *jamais* » parlé de la maladie avec ses frères et sœurs :

Tina : Mes parents m'ont caché, m'ont caché le cancer... Moi je l'ai su, j'ai su que j'avais un cancer quand je suis sortie de l'hôpital... Je l'ai pas su tout de suite... en fait j'ai été opérée, etc., mais je ne savais pas ce que j'avais... c'est au moment de sortir de l'hôpital, de revoir le cancérologue que j'ai, que j'ai appris... mais mes parents m'ont caché les choses... [...]. Non on n'en a jamais discuté [avec mes frères et sœurs] parce que c'est quand même quelque chose qui a un peu été tabou dans la famille, parce que je suis quand même la seule qui ai eu ça dans la famille et surtout très jeune !

- 15 Il est important de souligner que les modes de communication autour de la maladie ont probablement évolué depuis, notamment sous l'impulsion de la loi de 2002 relative aux droits des malades qui précise que les mineurs « ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant », d'une manière « adaptée à leur degré de maturité ». Les pratiques d'annonce en cancérologie ont également été modifiées à la suite de l'adoption du dispositif d'annonce qui conditionne depuis 2007 l'exercice de la cancérologie (Rude-Antoine, 2017). Cependant, le fait que la période des traitements, et par-delà toute l'histoire de la maladie fassent l'objet d'une forme de tabou au sein de la sphère familiale avait déjà été relevé dans une étude menée auprès d'adultes traités pour un cancer pédiatrique. Alors que les hommes avaient tendance à approuver ce non-dit qu'ils voyaient comme une forme de protection bienvenue, les femmes tendaient à le désapprouver et à en tenir rigueur à leurs parents (Dumas, 2018). Dans cette étude, les personnes rencontrées avaient majoritairement été traitées dans les années 1970 et avant. Seuls 40 % des jeunes patients survivaient alors, contre près du double à la fin des années 1990 (Kaatsch, 2010), époque à laquelle les participants à la présente étude ont le plus souvent été traités. Il semblerait donc que les progrès thérapeutiques n'aient pas toujours modifié, dans les familles et les services, les représentations de la maladie et la façon de l'aborder avec l'enfant et l'adolescent. D'ailleurs, le silence ou les imprécisions vis-à-vis de l'annonce du diagnostic ne sont pas l'apanage des seuls services de pédiatrie, des pratiques similaires ayant été observées par Sylvie Fainzang (2006) dans des services de médecine pour adultes, y compris des services d'oncologie. Son étude, qui se déroulait au début des années 2000, au moment du développement de la « consultation d'annonce », montre le décalage entre le sentiment de transparence de certains médecins (« le cancer, on en parle sans problème maintenant ! » [Fainzang, 2006 : 29])

et les multiples artifices usés pour en dire le moins possible aux patients (notamment ne pas utiliser le mot « cancer »).

- 16 Cette envie de protéger l'autre à travers les silences et les non-dits semble être à double sens. Une fois devenus adultes, les anciens patients ne voulaient pas aborder la question du cancer dans leur famille afin de ne pas raviver de mauvais souvenirs, et ce même si certains auraient souhaité le faire pour mieux comprendre leur parcours ou se libérer d'un poids. Ainsi, les parents de Nathalie avaient également évité de prononcer le mot cancer, bien que celle-ci était âgée de 17 ans au moment des traitements, en 1970. À l'époque, lors des consultations médicales, elle était toujours invitée à sortir de la pièce au moment du compte-rendu. Nathalie avait fini par comprendre qu'elle avait un cancer, car elle avait cherché dans un dictionnaire la définition d'un mot qu'elle ne connaissait pas, mais qui l'avait intriguée : « chimiothérapie ». Le sujet avait été peu abordé par la suite dans sa famille, y compris dans les années qui avaient suivi. La mère de Nathalie était décédée avant que celle-ci ait pu reparler du sujet avec elle. Son père était ensuite aussi décédé : « *J'ai plus de parents, je n'ai personne pour me répondre* ». L'absence de transmission d'informations résultait pour elle en un déficit d'appropriation de son passé médical, rendant difficile la mise en mots de l'histoire et donc accessoirement son acceptation. Nathalie, âgée de 47 ans au moment de l'entretien, avait aussi toujours caché à son entourage son passé, justifiant par exemple les cicatrices de ses opérations par un accident.
- 17 Le cas de Nathalie est loin d'être isolé, plusieurs enquêtés déclarant – souvent après l'arrêt de l'enregistreur – que c'était la première fois qu'ils parlaient autant de leur histoire à quelqu'un. Plusieurs enquêtés ont ainsi décrit des formes d'isolement qui avaient pu durer plusieurs années. Le témoignage d'Alma, traitée dans les années 1990 pour un cancer des ovaires alors qu'elle avait 14 ans, est éloquent à ce sujet. Ingénieure et âgée de 35 ans au moment de l'entretien, Alma décrit la période des traitements comme une expérience « *très courte, très condensée dans le temps* ». À l'époque, son père, lui-même médecin, était souvent en interaction avec les soignants, mais laissait sa fille sans explication, faisant écran entre elle et sa maladie et ne lui permettant pas d'accéder à celle-ci :

Alma : C'est une période... où il y avait énormément de silences en fait, de secrets... pour mes parents, mon père cachait beaucoup de choses à ma mère... sur les traitements médicaux parce qu'il avait accès sans doute à plus d'informations, mais il ne voulait pas l'inquiéter et puis en fait, personne ne disait le mot cancer... enfin y'avait... quand même beaucoup de douleur et donc beaucoup de non-dits aussi à cette période-là, donc du coup ça [les non-dits] se reproduit un peu maintenant hein ! ? C'est un peu difficile d'en parler, avec des proches.

- 18 Selon elle, ce silence avait participé d'une certaine passivité et l'avait empêché d'être « actrice » dans son processus de guérison par la suite : « *Je ne me posais pas des questions, je ne me prenais pas en charge, je ne prenais pas en charge ma santé... si personne n'était là pour me dire les choses, je ne les faisais pas, voilà...* »
- 19 Alma dit n'avoir « *jamais connu aucune complication* » faisant ici référence à la survenue d'une pathologie somatique sévère. Alma rapportait pourtant des séquelles du cancer sur le plan psychologique et dans son rapport au corps. Elle décrit ainsi un corps

« honteux » et une sexualité dont elle pense qu'elle ne serait jamais capable de « profiter pleinement ». Pendant plusieurs années, elle s'était crue infertile. Mère de deux enfants, elle avait entrepris une psychanalyse et consultait désormais un sexologue. Au cours de l'entretien, elle déplorait le manque de « relais » et le fait qu'on ne lui ait pas répété « les choses » à l'âge adulte, un âge où elle pouvait les comprendre. Analysant son parcours, Alma pensait que le manque de communication autour de sa maladie avait empêché une reconnaissance des difficultés psychologiques qu'elle avait ressenties à la suite de la maladie, engendrant une forme d'autocensure, enfermant l'adolescente puis l'adulte qu'elle était dans l'idée que ses problèmes étaient sans fondement, voire « illégitimes », la question du cancer – et *a fortiori* de ses séquelles – n'ayant jamais été évoquée. C'est en se rendant à une consultation de suivi à long terme qu'elle avait enfin compris qu'elle n'était pas « seule ». En découvrant l'existence de l'association, elle s'était sentie « englobée » dans une « communauté » et une « logique plus grande » que la sienne, permettant une reconnaissance de ses difficultés, et donc le pouvoir d'agir dessus :

Alma : Ça m'a fait du bien de me sentir englobée... reconnue comme étant... comme faisant partie, en gros, entre guillemets, « d'une communauté de gens qui ont partagé la même expérience »... voilà... et c'était quelque chose auquel je n'avais jamais pensé avant parce que je me sentais... j'étais le nez dans mon histoire à moi, dans mes problèmes à moi, dans mon vécu à moi, et tout de suite, ça m'a permis d'avoir plus de recul, de me sentir englobée dans une logique un peu plus grande que moi, et à partir de ce moment-là, de voir qu'il y a des démarches qui sont possibles, parce qu'il y a du personnel accompagnant, parce qu'il y a des structures qui nous accompagnent, qui peuvent, à qui on peut adresser nos problèmes... plutôt que nos proches, plutôt que voilà... parce que mon compagnon c'est pas mon psy et c'est pas mon médecin.

- 20 Comme le rappelle Benjamin Derbez (2018), prendre l'expérience comme objet de recherche représente un défi pour les sciences sociales, car celle-ci renvoie d'abord à la sphère de l'intime. La dimension sociale de l'expérience peut néanmoins s'appréhender de multiples manières, notamment à travers l'identification des normes et des valeurs énoncées dans les discours, ou dans la compréhension des processus intersubjectifs à l'œuvre dans la construction du sens donné au discours. De ce point de vue, on ne peut être que frappé par la place que l'évènement cancer pouvait représenter à l'échelle individuelle (« *je m'en souviens comme si c'était hier* ») et la non-place que cet évènement avait pu occuper à l'échelle familiale (« *on n'en a jamais discuté* »). La norme implicite qui s'est imposée dans l'enfance dans de nombreuses familles est donc celle du non-dit, celle-ci se cristallisant dans ce temps de l'après par des processus intersubjectifs d'évitement (éviter d'en parler pour ne pas raviver des souvenirs douloureux), avec un triple effet potentiel : 1) cognitif d'abord, empêchant les jeunes devenus adultes de connaître leur histoire médicale et donc d'être en mesure de prévenir les risques éventuellement associés aux traitements reçus ; 2) social ensuite, l'isolement dû au silence familial et à la rareté de la maladie empêchant la construction de normes et de repères, privant d'un espace social et symbolique dans lequel s'inscrire et, comme le disait à juste titre une enquêtée, ôtant même toute légitimité à la question, et donc à

l'introspection ; 3) psychologique enfin, faisant obstacle à la mise en mots, à la capacité à donner sens à son histoire et, *in fine*, à l'accepter.

Le temps des séquelles : « *J'y pensais pas, jusqu'à il y a quelques années...* »

- 21 D'après les données épidémiologiques, un quart des adultes traités pour un cancer de l'enfant est touché par des pathologies chroniques sévères trente ans après (Oeffinger *et al.*, 2006). Pour une part non négligeable de patients, la confrontation avec une maladie grave mettant en jeu le pronostic vital s'arrête donc après les traitements. Pour les individus n'ayant pas eu de séquelles sévères des traitements, c'est-à-dire plus de la moitié des personnes rencontrées dans notre étude, la parenthèse avait néanmoins pu se rouvrir à l'occasion de grandes étapes biographiques des parcours de vie (Grossetti *et al.*, 2009), par une prise de conscience des possibles effets des traitements, parfois dix ou vingt ans après en avoir été informé. Les premières questions émergent ainsi lorsqu'il est question de fonder une famille, qui rappelle à la mémoire les risques possibles sur la fertilité évoqués à la fin du suivi oncologique. Quelques enquêtés, jeunes ou célibataires, doutaient ainsi de leur capacité à pouvoir avoir des enfants, sachant qu'un risque avait été évoqué par leur oncologue à la fin du suivi initial, mais qu'aucun examen n'avait été réalisé depuis. Le passage à l'acte, au sens de la recherche active de réponses aux questions en suspens, outre celle sur la fertilité, coïncidait plutôt avec le passage à la quarantaine. Ainsi, trois personnes qui n'avaient aucun problème de santé particulier s'étaient rendues à une consultation de suivi à long terme après y avoir été invitées par courrier postal. Elles avaient toutes trois une quarantaine d'années et rapportaient une prise de conscience récente de l'importance de prendre soin de leur santé, la décision de venir en consultation de suivi à long terme étant présentée comme l'aboutissement de cette prise de conscience. C'était le cas d'Albert, 43 ans, soigné pour une « tumeur à la main » à l'âge de 12 ans. Il estimait avoir été un « *cas facile* », aucun de ses organes vitaux n'étant touché. Il se souvenait très peu de sa prise en charge et de son suivi ultérieur. Son passé médical lui était « *revenu dans la figure* » lorsque des proches avaient été atteints de cancer. Ingénieur de formation, il s'était rendu à une consultation de suivi, qui coïncidait avec son passage à la quarantaine :

Albert : Ben, j'y pensais pas jusqu'à il y a quelques années, et voilà, à 40 ans je me suis dit « OK, j'ai, enfin, faut quand même... j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe ! » et notamment autour de moi, j'ai plein de gens qui ont, qui ont eu des cancers et ça m'est, ça m'est un peu revenu dans la figure...

- 22 Les demandes de crédit, le plus souvent pour un crédit immobilier, constituaient un autre moment clé de la trajectoire de vie, parce qu'associé aux grandes étapes de la vie (décohabitation, arrivée d'un enfant, déménagement). Or ce qui ne représentait qu'une démarche administrative pour certains était investi d'une très forte dimension symbolique pour d'autres, rappelant soudainement une histoire médicale mise à distance, donnant lieu à de nouvelles formes de subjectivation de la maladie, de l'histoire personnelle et de ses possibles répercussions, voire à des reconfigurations de la définition de soi. Près de la moitié des enquêtés avait été confrontée à cette question,

le plus souvent avant l'adoption du « droit à l'oubli⁵ ». Ainsi, pour Gilles, visiteur médical dont on a présenté l'histoire précédemment, rencontrer des difficultés d'accès au crédit avait été une nouvelle épreuve qui l'avait « ramené » à la maladie, à la condition de malade, l'empêchant de « s'affranchir » de son histoire :

Gilles : Ouais, oui et puis on se dit... « Allez, on fait table rase », voilà, enfin vraiment c'était du passé, mais quand même, c'est ce qui nous a fait quoi, cette maladie-là nous rend de toute façon différent, quoi qu'on dise quoi, quoi qu'on fasse, on n'est plus du tout le même, mais, à vouloir s'en affranchir c'est pas évident quoi ! Passer à autre chose et puis... et comme [sourire] tout nous ramène à ça c'est... c'est ça qui est emmerdant en fait...

- 23 Les personnes confrontées à des difficultés d'accès à l'assurance emprunteur (et donc au crédit), alors qu'ils ou elles étaient en bonne santé au moment de leur demande, rapportaient un sentiment d'incompréhension, voire d'injustice. Laurent, 41 ans, traité à l'âge de 18 ans pour un lymphome, et pour qui le cancer était une « *histoire ancienne et terminée* », racontait que ses difficultés d'accès au crédit étaient le seul moment où il avait eu le sentiment d'avoir une « *séquelle* » du cancer :

Laurent : Je n'ai absolument pas de séquelles, la seule « séquelle », entre guillemets, le seul moment où ça m'a un peu rattrapé... c'est quand j'ai acheté un appartement... [...] Il y a pas mal d'assurances qui ne voulaient pas entendre parler de moi ! [...]

Enquêteur : OK... d'accord ! Et ça vous a surpris ?

Laurent : Ça m'a surpris oui, parce qu'*in fine*... statistiquement, je ne présente pas un risque plus important que quelqu'un d'autre dans la rue, médicalement je suis considéré comme guéri.

- 24 Cet extrait d'entretien montre que les difficultés d'accès au crédit ont des implications à plusieurs niveaux. Laurent réalise ainsi que ses antécédents médicaux peuvent le « rattraper », – alors même qu'ils les pensaient « derrière [lui] » – et contrecarrer ses projets de vie à venir. Par ailleurs, la difficulté à obtenir une assurance lui fait comprendre qu'il est considéré comme une personne pas tout à fait guérie, ou en tout cas présentant un surrisque, ce qui va à l'encontre de ce qu'il pense depuis des années. C'est là que s'opère une confusion : Laurent, qui n'a pas eu de suivi en oncologie depuis plus de quinze ans, ne sait rien des risques liés aux effets à long terme. Lorsqu'il parle de guérison ou de surrisque, il ne pense qu'à la question de la récurrence. Or il est effectivement « guéri » de ce point de vue-là ; mais en raison des traitements reçus, il présente tout de même un surrisque de maladie cardiaque ou de cancer secondaire qui peut compromettre sa capacité à rembourser son emprunt et légitime, sur le plan épidémiologique, la position des assureurs.
- 25 D'autres formes de subjectivation de la maladie étaient à l'œuvre quand des séquelles des traitements apparaissaient. Un quart des personnes rencontrées avait connu des récurrences ou des nouveaux cancers ou avait été affecté par une maladie chronique, le plus souvent des problèmes cardiaques consécutifs aux traitements. Dans la très grande majorité des cas, ces problèmes de santé avaient subitement fait surface aux environs de la trentaine ou de la quarantaine. La plupart des personnes concernées ignoraient les risques liés aux traitements anticancéreux jusqu'à ce qu'elles en fassent la brutale

expérience. C'était le cas de Sébastien, traité pour un lymphome d'Hodgkin par chimiothérapie et radiothérapie dans les années 1990, à l'âge de 16 ans. Ces traitements avaient entraîné une détérioration de sa santé cardiovasculaire, restée silencieuse jusqu'à ce qu'il le découvre brusquement à la suite de deux attaques cardiaques intervenues à la trentaine – une « *sacrée surprise* » selon ses propres termes. Ayant reçu à la même époque un questionnaire de l'Inserm pour une étude épidémiologique lui demandant de détailler les problèmes de santé qu'il avait connus depuis l'enfance, il avait rapidement fait le rapprochement entre les traitements reçus enfant et ses attaques. De fait, depuis la survenue de ces séquelles, la vie de Sébastien avait considérablement changé, de même que le regard qu'il portait sur la maladie qu'il avait connue enfant. Selon lui, avoir eu un cancer avait pu représenter une force jusqu'à l'âge de ses 30 ans. À l'instar de nombreux enquêtés, Sébastien avait le sentiment que l'expérience de la maladie vécue enfant avait positivement forgé sa personnalité, lui faisant davantage « *relativiser* » les tracas du quotidien, le dotant très jeune d'une forme d'empathie qu'il ne retrouvait pas chez les jeunes n'ayant pas connu l'épreuve de la maladie. Depuis que sa santé s'était dégradée, le cancer représentait plutôt une faiblesse, en raison des séquelles qui contraignaient de plus en plus son activité professionnelle et lui faisaient dire qu'il n'irait pas « *aussi loin* » en âge que la plupart des personnes. Commerçant, il avait de plus en plus de difficultés à porter ses marchandises et plus généralement à pratiquer une activité physique soutenue. Il disait ressentir « *un handicap de vie* » du fait de sa fatigue et de son corps qui lui semblait « *vieillir plus vite que les autres* ». Il avait fait quelque temps auparavant une demande de reconnaissance de ce handicap qui avait échoué⁶. Ce manque de reconnaissance le laissait avec un goût amer, alimentant une profonde défiance vis-à-vis de l'État.

- 26 Natalia, traitée pour un sarcome des tissus mous au bras à l'âge de 10 ans, dans les années 1980, avait également été touchée par plusieurs séquelles des traitements. Elle n'avait jamais eu d'informations sur les risques à long terme lors de son suivi initial en oncologie. À l'âge de 30 ans, son état de santé s'était subitement détérioré avec l'apparition de problèmes cardiaques inexpliqués. Un médecin lui avait dit alors qu'il était peu probable que ses problèmes de cœur résultent des traitements anticancéreux reçus enfant. Par la suite, son état de santé se dégradant, elle avait recontacté son oncopédiatre pour avoir des réponses à ses questions et avait eu la confirmation du lien très probable entre les traitements reçus enfant et ses problèmes cardiaques actuels. À la quarantaine, un défibrillateur lui fût implanté, puis elle dû recourir quelques années après à une greffe de cœur. Depuis quelques mois, une insuffisance rénale aigüe s'était par ailleurs déclarée en raison des traitements immunosuppresseurs qu'elle prenait pour ses problèmes cardiaques, impliquant une possible greffe de rein. C'était la première fois que Natalia se livrait de cette façon sur son histoire et elle en parlait avec une certaine émotion durant l'entretien, en particulier au moment d'évoquer la perspective de la greffe rénale :

Natalia : Bon, voilà, je, je vis avec tout ça, c'est un gros [émotion] c'est un gros poids qui, pff ! [sourire] je me sentais... je me sentais... beaucoup mieux et sereine et... et... et, et après la greffe, et depuis... depuis deux mois que... que, [émotion] on m'a parlé de greffe rénale... ça m'a... ça m'a beaucoup secouée, ça me fait beaucoup réfléchir... c'est difficile parce que... oui, beaucoup, beaucoup de

questionnements... dire « Pourquoi encore ? Pourquoi... pourquoi ça n'a pas été... plus suivi alors que c'est très bien suivi enfin...

Enquêtrice : [inspiration]

Natalia : ... ben y'a, y'a une... une redondance aussi avec... eh bien avec les traitements... des années 1980... j'ai l'impression que le truc me, me poursuit et ça me, ça me... fait flipper.

- 27 Il est fort probable que ces situations soient de plus en plus exceptionnelles pour les patients traités aujourd'hui, les patients susceptibles de développer des effets à long terme étant désormais normalement informés de potentielles séquelles à la fin du suivi oncologique. À ce sujet, Natalia s'était d'ailleurs souvent demandé si sa vie aurait été différente si elle avait été informée des risques encourus. Mère de deux enfants, chargée de communication dans une agence de publicité, elle aurait peut-être renoncé à la maternité en raison des risques ou embrassé une autre profession... Elle s'était souvent posé ces questions, mais n'y avait jamais trouvé de réponse.
- 28 Les psychologues prenant en charge des adultes traités pour un cancer soulignent tous le décalage entre la guérison somatique et le sentiment de guérison, ce dernier pouvant se manifester seulement des années après que la guérison somatique ait été objectivée par le corps médical (Delage & Zucker, 2009 ; Rivollet *et al.*, 2015). Les résultats de notre étude amènent à s'interroger sur la difficulté à entamer un processus de guérison – ou de traitement d'un problème – quand la maladie elle-même – c'est-à-dire le problème – est restée cachée et a été privée de reconnaissance au sein même de la famille, unité première de socialisation et de symbolisation. Anne-Chantale Hardy, qui a étudié les parcours de jeunes adultes traités pour un cancer, propose une analyse centrée sur cette notion de guérison (Hardy, 2013). Selon elle, la guérison du cancer débouche sur une situation qui est différente de ce que le sens commun entend par guérison, car elle introduit un nouvel état qui n'est pas « socialement identifié », et conclut que ces jeunes souffrent du mal de « la guérison du cancer ». Les séquelles ne seraient pas d'autres maladies, mais bien la « maladie de leur guérison », car celle-ci n'aurait de sens qu'en fonction de la maladie originelle, c'est-à-dire en fonction du cancer. Dans son étude comme dans la nôtre, les enquêtés remontent effectivement (mais pas toujours) le fil de leur histoire et établissent un lien d'imputation entre les problèmes de santé développés à l'âge adulte et le cancer connu enfant. Le cancer représente effectivement l'évènement premier, celui à partir duquel la causalité s'organise et qui donne un sens aux séquelles des traitements, tranchant avec le cancer pédiatrique, dont l'étiologie reste souvent inconnue. Mais le problème n'est pas tant le cancer que ses traitements, et les personnes concernées en ont bien conscience, ce qui explique d'ailleurs leur défiance vis-à-vis du corps médical. Il se pourrait alors que le problème réside dans une confusion sémantique autour de la notion de « guérison du cancer », qui renvoie d'abord à l'idée de rémission, c'est-à-dire de non-récidive. Ce dont ces personnes ont manqué, c'est peut-être d'une explication à la fois précoce et réitérée des risques de survenue d'effets iatrogènes – de formes de « relais » au long de leur parcours, par ailleurs appelés de leurs vœux par certains enquêtés. Ces relais existent aujourd'hui au travers des consultations de transition ou des consultations de suivi à long terme, permettant de réentendre l'histoire, de marquer les étapes d'un parcours, d'être informé de l'ensemble des risques de séquelles, y compris de séquelles psychologiques (Rivollet *et al.*, 2015). Ces consultations, mais aussi des dispositifs tels que le droit à l'oubli, qui n'existaient pas au moment où Anne-Chantale Hardy a mené son enquête,

peuvent aider à l'identification et à la qualification de cet état spécifique qu'est l'après-cancer pédiatrique, et favoriser une reconnaissance à la fois institutionnelle et symbolique de la problématique de l'après-cancer.

Conclusion

- 29 Ce travail comporte des limites et des forces qu'il convient de souligner. Il n'a bien évidemment aucune prétention à la représentativité statistique, et souffre d'un biais de participation inhérent à toute enquête qualitative demandant un investissement en termes de temps, auquel s'ajoute ici, à n'en pas douter, un investissement émotionnel. Plusieurs enquêtés livraient leur histoire pour la première fois et de nombreux récits ont été ponctués de moments chargés d'émotion. Les entretiens, bien que longs et retraçant la trajectoire des personnes, n'étaient pas à proprement parler des récits de vie et manquaient sans doute d'éléments sur les conditions sociales et matérielles dans lesquelles les enquêtés se trouvaient dans l'enfance ou l'adolescence. D'un autre côté, la méthode de la recherche par les pairs avait l'avantage d'intégrer, tant dans la réalisation des entretiens que dans leur analyse, l'expérience vécue par les chercheurs pairs et leurs savoirs expérientiels. Cette question de l'intérêt et surtout de l'apport des recherches participatives est au cœur des débats qui animent la communauté médicale sur le sujet (Boivin *et al.*, 2018), peut-être car celle-ci est tout entière soumise à la logique de *l'evidence-based medicine*.
- 30 La dimension subjective n'est que partiellement accessible au travers du discours, et on peut se demander si le fait d'avoir réalisé l'entretien avec un pair a permis d'y accéder davantage. C'était notre hypothèse, mais celle-ci est délicate à démontrer. On peut néanmoins souligner quelques apports objectivables amenés par la méthodologie d'enquête par les pairs. L'un d'eux réside par exemple dans l'une des questions du guide d'entretien proposé par les chercheurs pairs sur « les forces et les faiblesses » tirées de l'expérience du cancer pédiatrique et qui a apporté une grande richesse aux entretiens, alors qu'elle n'aurait pas forcément été proposée par les chercheurs académiques. Cette recherche a par ailleurs conduit à formuler des recommandations importantes sur la manière d'informer et de parler de l'après-cancer pédiatrique qui ont guidé la conception de contenus d'information sur le sujet⁷. Cette recherche a enfin suscité un travail doublement réflexif, tant pour les chercheurs pairs et académiques que pour le collectif hybride formé autour de la recherche. Cette recherche impliquait d'abord un travail réflexif pour les membres de l'association, qui enquêtaient sur une situation les ramenant à leur vécu et produisant inévitablement des effets de conscientisation de leur expérience. Les chercheurs académiques ont également été amenés à s'engager dans un travail réflexif sur leurs propres pratiques de recherche. En effet, comme le rappelle Dominique Paturel (2015), toute recherche repose sur une « vision du monde » qui fonde aussi bien l'objet de recherche que le choix des méthodes. Alors que cette vision n'existe que dans le for intérieur du chercheur isolé, elle nécessite sans cesse d'être verbalisée, précisée et renégociée dans la recherche en groupe, et plus encore dans le cadre d'une recherche par les pairs, où le chercheur se doit d'explicitier son cadre épistémologique sans verbiage ni jargon.
- 31 Somme toute, ces récits révèlent, au gré des trente années écoulées depuis le diagnostic de la maladie, une série de processus socialement construits allant d'une requalification de l'expérience du cancer à une redéfinition de soi. En cela, la situation des personnes

traitées pour un cancer pédiatrique rappelle celle de ceux touchés à l'âge adulte, si bien décrite par Susan Sontag (1979). Comme eux, ils basculent à plusieurs reprises au cours de leur vie entre le monde des bien-portants et celui des malades, avec un passage parfois abrupt, d'autant plus rude qu'il n'a pas été préparé. Mais la spécificité du cancer pédiatrique tient dans ces séquences extrêmement longues passées dans le monde des bien-portants. La période critique de l'adolescence et du jeune âge adulte, où l'individu s'autonomise et devient pleinement un acteur social, est marquée par le retour à la vie normale et la mise à distance de la maladie. La survenue de séquelles, et plus encore la survenue d'un second cancer, précipite à nouveau dans le monde des malades, convoquant les images et souvenirs enfouis parfois pendant plusieurs décennies. Avant même la survenue de séquelles, la prise de conscience de leur existence, par exemple lors d'une demande de crédit, bouscule les représentations que les anciens malades peuvent avoir de leur corps, de leur santé. La découverte des séquelles des traitements et du prix à payer pour la guérison du cancer pédiatrique les ramène inévitablement vingt à trente ans en arrière, les replonge dans leur expérience passée, et ravive éventuellement les angoisses face à ce mal qui les « poursuit ». Ces séquences extrêmement longues passées dans le monde des bien-portants sont ce qui distingue la situation des « survivants » d'un cancer pédiatrique de celle des jeunes malades chroniques, dont l'identité de malade ne disparaît jamais totalement, ne serait-ce que de par son existence administrative, la plupart de ces derniers bénéficiant pour leurs soins d'un remboursement à 100 % via la mise en affection longue durée (ALD). Comme cela a été souligné à plusieurs reprises, les pratiques médicales ont beaucoup évolué au cours des vingt dernières années, les récits recueillis reflétant plutôt la situation des patients traités dans les décennies précédentes. Cependant, cette description du passé, par le regard rétrospectif de très long terme, permet de pointer les éléments qui revêtent un sens pour les personnes trente ans plus tard, et ainsi d'éclairer les pratiques d'aujourd'hui.

Les auteurs tiennent d'abord à remercier toutes les personnes ayant partagé leur expérience en acceptant de réaliser un entretien, ainsi que l'Institut national du cancer (InCa) et l'Agence régionale de santé d'Île-de-France pour avoir soutenu financièrement cette recherche. Les auteurs souhaitent également remercier les partenaires du projet ALLIANCE dans lequel la présente recherche s'insérait et notamment Brice Fresneau, Claire Berger, Chiraz El-Fayech, Nathalie Gaspar, Florent De Vathaire, et les membres de l'équipe épidémiologie des radiations de l'Unité Inserm U1018 ayant aidé à la réalisation de l'échantillonnage des sujets de la cohorte FCCSS, et en particulier Isao Kobayashi, Angéla Jackson et Vincent Souchard.

BIBLIOGRAPHIE

BAEZA C. et JANNER-RAIMONDI M., 2013. « Qu'avons-nous à apprendre des expériences des adolescents malades chroniques ? », *Éducation permanente*, 195 : 85-96.

BELL S., AGGLETON P. et GIBSON A., 2021. *Peer Research in Health and Social Development: International Perspectives on Participatory Research*. Londres, Routledge.

- BERGER C., EL-FAYECH C., PACQUEMENT H., DEMOOR-GOLDSCHMIDT C., DUCASSOU S., ANSOBORLO S. et DEFACHELLES A.-S., 2015. « Objectifs et organisation du suivi à long terme », *Bulletin du Cancer*, 102 : 579-585.
- BESSIÈRE S., 2015. « L'accès à l'emploi des personnes handicapées », In ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*. Fontaine, Presses universitaires de Grenoble : 133-153.
- BOIVIN A., RICHARDS T., FORSYTHE L., GRÉGOIRE A., L'ESPÉRANCE A., ABELSON J. et CARMAN K. L., 2018. « Evaluating Patient and Public Involvement in Research », *British Medical Journal*, 363 : k5147.
DOI: 10.1136/bmj.k5147.
- BURY M., 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption », *Sociology of Health and Illness*, 4, 2 : 167-182.
- CALLON M., LASCOUMES P. et BARTHES Y., 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris, Seuil.
- CARRICABURU D. et PIERRET J., 1995. « From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement. The Case of HIV-positive Men », *Sociology of Health and Illness*, 17, 1 : 65-88.
- CORBIN J. M. et STRAUSS A., 1988. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco, Jossey-Bass.
- DELAGE M. et ZUCKER J. M., 2009. « Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? », *Psycho-Oncologie*, 3, 4 : 226-231.
- DERBEZ B., 2018. « L'expérience comme objet de sciences sociales. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 36 : 97-102.
- DÉSANDES E., CLAVEL J., LACOUR B., GROSCLAUDE P. et BRUGIÈRES L., 2013. « La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 43-44-45 : 589-595.
- DUMAS A., 2018. « Gender Inequalities in Health Over the Life Course. Attitudes Towards Ill-Health in Men and Women Treated for Childhood Cancer », *Journal suisse de sociologie*, 44, 2 : 281-299.
- FAINZANG S., 2006. *La Relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris, Presses universitaires de France.
- GIDDENS A., 1991. *Modernity and Self-Identity*. Stanford, Stanford University Press.
- GOFFMAN E., 1973. *La Mise en scène de la vie quotidienne. Les relations en public*. Paris, Les Éditions de minuit.
- GROSSETTI M., BESSIN M. et BIDART C., 2009. *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, La Découverte.
- HARDY A.-C., 2013. *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*. Rennes, Presses de l'EHESP.
- HÉLARDOT V., 2009. « Vouloir ce qui arrive ? Les bifurcations biographiques entre logiques structurelles et choix individuels », In GROSSETTI M., BESSIN M. et BIDART C. (dir.), *Bifurcations*. Paris, La Découverte : 160-167.
- KAATSCH P., 2010. « Epidemiology of Childhood Cancer », *Cancer Treatment Reviews*, 36, 4 : 277-285.

- LACOUR B., GOUJON S., GUISSOU S., GUYOT-GOUBIN A., DESMÉE S., DÉSANDES E. et CLAVEL J., 2014. « Childhood Cancer Survival in France, 2000-2008 », *European Journal of Cancer Prevention*, 23, 5 : 449-457.
- LECLERCQ C. et HAYEZ J. Y., 1998. « Le deuil compliqué et pathologique chez l'enfant », *Louvain Médical*, 117 : 293-306.
- LECOMPTE H., 2013. « Une institution "totale" : enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie », thèse de doctorat de sociologie, Université de Nantes.
- LY K. Y., VÉLIUS É., PITOT M., RIVIERI L. et DUPONT M., 2015. « Une association d'adultes guéris d'un cancer de l'enfance ou l'adolescence : les Aguerris », *Bulletin du Cancer*, 102 : 704-706.
- MALTERUD K. et ELVBAKKEN K. T., 2020. « Patients Participating as Co-researchers in Health Research: A Systematic Review of Outcomes and Experiences », *Scandinavian Journal of Public Health*, 48, 6 : 617-628.
- MÉNORET M., 1999. *Les Temps du cancer*. Paris, Cnrs Éditions.
- MINKLER M., 2005. « Community-based Research Partnerships: Challenges and Opportunities », *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 82, suppl. 2 : 3-12.
- OEFFINGER K. C., MERTENS A. C., SKLAR C. A., KAWASHIMA T., HUDSON M. M., MEADOWS A. T., FRIEDMAN D. L., MARINA N., HOBBI W., KADAN-LOTTICK N. S., SCHWARTZ C. L., LEISENRING W. et ROBISON L., 2006. « Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer », *The New England Journal of Medicine*, 355, 15 : 1572-1582.
- PATUREL D., 2015. « La recherche participative en travail social : l'option d'une épistémologie et d'une méthodologie constructiviste », In LES CHERCHEURS IGNORANTS (dir.), *Les Recherches-actions collaboratives*. Rennes, Presses de l'EHESP : 197-205.
- PEYRACHE-GADEAU V., GONZALEZ LAPORTE C., GOUIN S. et JANIN C., 2015. « Recherche partenariale en territoires de montagne : une expérience entre le Labex Item et l'Espace Belledonne », In LES CHERCHEURS IGNORANTS (dir.), *Les Recherches-actions collaboratives*. Rennes, Presses de l'EHESP : 101-108.
- PROUTY D., WARD-SMITH P. et HUTTO C. J., 2006. « The lived Experience of Adult Survivors of Childhood Cancer », *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23, 3 : 143-151.
- RIVOLLET S., OBERLIN O., LAAGE A. d., FAYECH C., FRESNEAU B., VALTEAU-COUANET D. et DAUCHY S., 2015. « Une psychologue à l'écoute d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance », *Enfances & Psy*, 64 : 57-67.
- ROBIN P., MACKIEWICZ M.-P., GOUSSAULT B. et DELCROIX S., 2015. « Une recherche par les pairs pour renouveler les formes de connaissance en contexte de disqualification », In LES CHERCHEURS IGNORANTS (dir.), *Les Recherches-actions collaboratives*. Rennes, Presses de l'EHESP : 138-146.
- ROWLAND J. H., KENT E. E., FORSYTHE L. P., LOGE J. H., HJORTH L., GLASER A., MATTIOLI V. et FOSSÅ S. D., 2013. « Cancer Survivorship Research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? », *Cancer*, 119, suppl. 11 : 2094-2108.
- RUDE-ANTOINE E., 2017. « L'annonce d'un cancer à des adolescents, des jeunes adultes et à leurs parents : étude qualitative à l'ère du dispositif d'annonce en France », *Droit et cultures*, 73 [en ligne], <http://journals.openedition.org/droitcultures/4162> (page consultée le 08/10/2021).

- SIROTA R. et BLUEBOND-LANGNER M., 2013. « "L'enfant en tant qu'acteur". Présentation et traduction », *Corps*, 11 : 287-296.
- SOMMELET D., CLAVEL J. et LACOUR B., 2009. *Épidémiologie des cancers de l'enfant*. Paris, Springer Verlag.
- SONTAG S., 1979. *La Maladie comme métaphore*. Paris, Seuil.
- STRAUSS A. L., 1992. *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris, L'Harmattan.
- WILLIAMS B., CORLETT J., DOWELL J. S., COYLE J. et MUKHOPADHYAY S., 2009. « "I've never not had it so I don't really know what it's like not to": Nondifference and Biographical Disruption among Children and Young People with Cystic Fibrosis », *Qualitative Health Research*, 19, 10 : 1443-1455.
- WILLIAMS S., 2000. « Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Coreconcept », *Sociology of Health and Illness*, 4, 2 : 40-67.

NOTES

1. Les problèmes de santé rapportés par les personnes traitées pour un cancer de l'enfant sont très variés, allant d'une alopecie persistante à une surdité partielle, et incluant des troubles de la fertilité, des seconds cancers, des maladies cardiovasculaires, des diabètes, des pathologies pulmonaires ou des séquelles osseuses (Oeffinger *et al.*, 2006).
2. Cette approche est encore peu développée dans le champ de la santé, une revue de la littérature biomédicale n'ayant identifié que dix-sept études conduites avec des patients et répondant à la définition de la recherche par les pairs, c'est-à-dire associant les personnes à toutes les étapes de la recherche (Malterud & Elvbakken, 2020). Un ouvrage récent rassemble par ailleurs de nombreuses contributions dans le champ de l'anthropologie (Bell *et al.*, 2021).
3. Leur formation a été assurée par les deux sociologues (Agnès Dumas, Bénédicte Goussault) lors de trois journées, permettant de présenter les conditions éthiques et pratiques du déroulement d'un entretien et d'en exposer les différentes techniques. La formation se terminait par un atelier de mise en pratique par binôme où chaque chercheur pair jouait à son tour le rôle d'enquêteur et d'enquêteur, sous la supervision d'un sociologue formateur.
4. Accessible en ligne à cette adresse : <https://fccss.fr/>
5. Le « droit à l'oubli », mesure entrée en application en 2017, permet à toute personne traitée pour un cancer d'accéder à « l'assurance emprunteur », condition *sine qua non* de l'accès au crédit immobilier en France, sans avoir à mentionner son antécédent de cancer, après un certain nombre d'années qui varie selon le type de diagnostic et l'âge au moment des traitements. L'étude ayant eu lieu en 2017, la très grande majorité des personnes concernées rapportait des difficultés pour emprunter qui étaient antérieures à l'adoption de cette mesure.
6. Le handicap peut être reconnu de différentes manières et par différents organismes selon l'âge et la situation de la personne (Bessière, 2015).
7. Une série de contenus sur l'après-cancer a été intégré au site web de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) sur la base des résultats de cette recherche, et notamment des informations sur les médecines alternatives, pour répondre à la demande des personnes concernées par des douleurs chroniques aiguës, ce qui est assez original pour une société savante médicale lorsqu'on connaît les réticences de nombreux médecins envers les médecines non conventionnelles.

RÉSUMÉS

Cet article rend compte d'une recherche qualitative et participative sur l'après-cancer pédiatrique menée en France par une association d'anciens patients, Les Agueris, en partenariat avec deux sociologues. Les récits de vingt-huit patients adultes recueillis et analysés avec les chercheurs pairs montrent que l'expérience du cancer pédiatrique se déploie dans une succession de temporalités. Le temps des traitements, dans l'enfance, puis le temps de l'après, jusqu'au jeune âge adulte, sont d'abord tous deux marqués par une forme de silence autour de la maladie, de part et d'autre de la dyade parent-enfant. Trente ans plus tard, vient le temps des séquelles. De la prise de conscience de possibles séquelles des traitements anticancéreux jusqu'à leur expérience parfois brutale, le cancer pédiatrique se réintroduit dans la trajectoire biographique des individus concernés, les amenant à replonger dans leur histoire, voire à redéfinir leur identité à de multiples reprises, au gré de séquences temporelles singulières.

This article reports on qualitative and participatory research on childhood cancer survivorship conducted in France by an association of former patients, Les Agueris, in partnership with two sociologists. The interviews with 28 adult survivors of childhood cancer, collected and analyzed with the peer researchers, show that the experience of pediatric cancer unfolds in a succession of temporalities. The time of treatment, in childhood, and then the time after, until young adulthood, are first both marked by a form of silence around the disease, on both sides of the parent-child dyad. Thirty years later, comes the time for the late effects. From the awareness of the possible sequelae of cancer treatments to their sometimes-brutal experience, pediatric cancer is reintroduced into the biographical trajectory of concerned individuals, leading them to go through their history and redefine their identity several times, over the course of singular time sequences.

INDEX

Mots-clés : cancer, expérience, subjectivité, recherche participative, France

Keywords : cancer, experience, subjectivity, participatory research, France

AUTEURS

BERNARD CHESA

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, bernardchesa@gmail.com

CÉCILE FAVRE

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, favre.cecile@sfr.fr

ANNE-LAURE FOULQUES

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, annelaure.foulques@gmail.com

SABINE HEINRICH

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, sabine.heinrich@free.fr

KAI YAN LY

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, ly.kaiyan57@gmail.com

AURÉLIE PIERRE

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, aureliepierreb@gmail.com

LIONEL RIVIERI

Association Les Agueris, 52 rue Pernety 75014 Paris, France, lionelrivieri@yahoo.fr

BÉNÉDICTE GOUSSAULT

LIRTES équipe d'accueil 7313, Bureau 405, Bâtiment La Pyramide, 80 avenue du Général de Gaulle
94009 Créteil cedex, France, benedicte.goussault@free.fr

AGNÈS DUMAS

ECEVE (Epidémiologie Clinique et évaluation économique appliquées aux populations
vulnérables), UMR 1123, Inserm, Université de Paris, 10 avenue de Verdun, 75010 Paris, France,
agnes.dumas@inserm.fr