



HAL
open science

Les enjeux éthiques du suivi à long terme des cancers pédiatriques

Agathe Camus, Julie Henry

► **To cite this version:**

Agathe Camus, Julie Henry. Les enjeux éthiques du suivi à long terme des cancers pédiatriques : (1) Vivre une “ vie normale ” après un cancer pédiatrique. Médecine/Sciences, 2023, 39 (1), pp.68-73. 10.1051/medsci/2022193 . hal-03955247

HAL Id: hal-03955247

<https://hal.science/hal-03955247>

Submitted on 24 Jan 2023

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.

« Les humanités en santé : approches de terrain » sont coordonnées par Claire Crignon, professeure d'histoire et de philosophie des sciences à l'université de Lorraine, qui a créé le master « humanités biomédicales » à Sorbonne université.

► Les avancées en termes de traitement des cancers pédiatriques permettent aujourd'hui de guérir plus de 80 % des enfants atteints, leur ouvrant la perspective d'un retour à une « vie normale » après une période plus ou moins longue marquée par les traitements curatifs et des hospitalisations à répétition. L'idée de « vie normale », cependant, prend un sens particulier chez les personnes qui ont vécu le cancer dans l'enfance et qui sont à risque de développer des séquelles en lien avec les traitements qu'elles ont reçus. Bien loin de toujours consister dans la fermeture d'une parenthèse, celle de l'épisode du cancer, et le retour à une forme de stabilité, la reprise d'une « vie normale » doit composer avec de nombreuses incertitudes et repose sur un équilibre que l'incitation à reprendre un suivi médical « de surveillance » à long terme vient parfois perturber. ◀

Les cancers pédiatriques sont considérés comme des maladies rares (ils représentent moins de 3 % de l'ensemble des cancers), avec des caractéristiques propres qui les distinguent des cancers de l'adulte en termes de physiopathologie, de symptômes, de traitements et de taux de survie. Le terme recouvre différentes formes de la maladie dont les symptômes, les traitements et les pronostics vitaux sont divers, mais les avancées qui ont été faites en termes de traitement permettent aujourd'hui d'atteindre des taux de survie dépassant les 80 % à cinq ans [1, 2]. Ainsi, de nombreux enfants présentant un cancer sont, à l'issue des traite-

Les enjeux éthiques du suivi à long terme des cancers pédiatriques

(1) Vivre une « vie normale » après un cancer pédiatrique

Agathe Camus¹, Julie Henry²



¹SPHERE, UMR 7219, Université Paris Cité/CNRS, 5 rue Thomas Mann, 75205 Paris cedex 13, France.

²Triangle, UMR 5206, ENS de Lyon, 15 parvis René Descartes, 69007 Lyon, France.

agathe.camus@u-paris.fr
julie.henry@ens-lyon.fr

ments et d'une période plus ou moins longue de surveillance, considérés comme « guéris » et n'ont plus de suivi médical spécialisé¹ (→).

(→) Voir la série « Maladies chroniques : transition de l'adolescence à l'âge adulte », *m/s*, vol. 37 à 39, 2021 à 2023

S'ouvre alors pour eux la perspective d'un retour à une « vie normale »² [3], souvent encouragé par les professionnels de santé et les proches, l'idée de « vie normale » semblant alors largement liée à la possibilité de vivre une vie non médicalisée et à la capacité de répondre à certains attendus sociaux adressés aux jeunes adultes.

La notion de guérison et l'idée même d'un « retour à la normale » s'avèrent néanmoins problématiques sous divers aspects [3-5]. En effet, si elles ne sont plus, à strictement parler, malades du cancer, certaines

¹ C'était du moins le cas jusqu'à ce que se mettent en place, depuis quelques années mais de façon non encore systématique sur le territoire, des dispositifs de suivi à long terme qui visent à organiser la transition entre le soin du cancer et le suivi de l'après-cancer et à éviter toute « rupture » dans le suivi.

² La notion de normalité dans son rapport avec la maladie et son vécu est difficilement résumable. Elle fait l'objet de nombreux travaux en philosophie, dont certains s'appuient sur les travaux de Georges Canguilhem et notamment sa thèse de médecine de 1943, *Le normal et le pathologique*. Plus spécifiquement, l'aspiration à vivre une « vie normale » dans le contexte de maladies chroniques fait actuellement l'objet d'une recherche à la fois conceptuelle et empirique dans le cadre du projet Epiphinore n°ANR-20-CE36-0007-01 coordonné par Marie Gaille (CNRS) en collaboration avec Agathe Camus (post-doctorante au sein du projet), dans lequel l'apport de la philosophie de Georges Canguilhem tient une place importante.



personnes ont (ou sont à risques d'avoir) des séquelles et des effets à long terme des traitements qu'elles ont reçus, parmi lesquels on retrouve la survenue d'un second cancer, des troubles de la fertilité ou encore des maladies cardiovasculaires ou pulmonaires [6]. En outre, l'expérience de la maladie grave, des traitements lourds, des hospitalisations à répétition durant l'enfance affectent bien souvent, à des degrés et sous des formes diverses, la vie de l'adulte pourtant déclaré guéri [7, 8]. Enfin, différentes études ont montré l'impact du cancer de l'enfant sur les trajectoires (ou parcours) psychosociales des anciens patients [9] ou ont abordé les « effets déstructurants du cancer sur les plans psychologiques et sociaux » [10].

La mise en lumière de tous ces éléments vient questionner la notion de guérison et le sens et les contours qu'est susceptible de prendre la vie normale dans ce contexte. En effet, il arrive que « vingt à trente ans plus tard, le cancer fa[sse] à nouveau parler de lui, à l'occasion d'un projet de vie, d'enfant, d'emprunt, par la survenue de séquelles » [3]. Sur le plan médical, la mise en évidence de ces éléments a montré la nécessité de mettre en place des dispositifs de suivi spécialisés pour ces « anciens patients »³, et, plus largement, d'ouvrir une réflexion plus large sur l'après-cancer pédiatrique et son accompagnement. Depuis quelques années, des consultations de suivi à long terme sont proposées, localement, aux personnes guéries d'un cancer dans l'enfance. Ces consultations visent, d'une part, à prévenir et détecter les séquelles potentielles et les effets à long terme des traitements carcinologiques, et, d'autre part, à accompagner les personnes qui souffrent de séquelles – somatiques ou psychologiques – et à les (ré) intégrer, quand c'est nécessaire, dans des parcours de soin/de suivi spécialisés et coordonnés⁴.

L'organisation, la mise en œuvre de ces consultations, et plus largement du suivi à long terme, posent un certain nombre de questions éthiques⁵, organisationnelles et institutionnelles, et le « faible »⁶ taux de participation des anciens patients aux consultations qui leur sont proposées [2] conduit les professionnels de santé à chercher des pistes d'amélioration du suivi.

L'hypothèse d'un désajustement ou d'une déconnexion entre les objectifs (bio)médicaux et les attentes et besoins des anciens patients est souvent évoquée dans ce contexte. Dans cette perspective, quelques études ont été menées qui visent à mieux cerner les préférences des anciens patients concernant les aspects organisationnels du suivi

à long terme des cancers pédiatriques [11], ou leurs besoins en termes de propositions de soin et d'accompagnement de l'après-cancer⁷.

En complément des enquêtes par questionnaires, axées sur la question des préférences ou des besoins des anciens patients à *un moment donné* de leur trajectoire, nous avons réalisé une étude qualitative visant à explorer le vécu de l'après-cancer en lien avec les propositions de suivi.

Les sollicitations médicales et les propositions de suivi dans l'après-cancer pédiatrique : une approche de philosophie de terrain

Dans le cadre du projet PAIR (Programme d'Actions Intégrées de Recherche) Pédiatrie START⁸, nous avons mené une étude qualitative sur le suivi à long terme et les tensions éthiques liées aux sollicitations médicales. L'étude, pensée en deux temps, visait à :

– explorer l'expérience vécue des personnes déclarées guéries d'un cancer pédiatrique et confrontées, après la fin du suivi post-traitements, aux sollicitations médicales et aux propositions de suivi à long terme. L'approche par entretiens visait alors à prendre en compte les dynamiques d'ajustements et de recompositions autour des moments de rupture potentiels que sont les sollicitations médicales⁹ ou la consultation de suivi dans le temps de l'après-cancer.

– faire se rencontrer différentes perspectives, professionnelles et non-professionnelles (dont celles des anciens patients), spécialisées et non-spécialisées, sur l'après-cancer pédiatrique et le suivi à long terme, afin de faire émerger les questions éthiques liées à la question du suivi et des sollicitations médicales et de les mettre en discussion.

Le premier volet de l'étude a été réalisé par le biais de questionnaires envoyés aux participants des cohortes des études SALTO 1 et SALTO 2⁴ et d'entretiens semi-directifs. Sur les 845 questionnaires qui ont été envoyés, 194 comportaient une mauvaise adresse et deux personnes ont signalé ne plus vouloir être recontactées. Cent soixante-huit questionnaires ont cependant été

³ Nous utiliserons dans le cadre de cet article le terme « d'anciens patients », malgré les difficultés qu'il soulève, car il nous semble plus approprié que celui « d'anciens malades du cancer » ou de « personnes guéries d'un cancer » ou encore que le terme anglo-saxon de « survivors ».

⁴ Des consultations pilotes ont ainsi été ouvertes dans quelques centres de référence en cancérologie depuis 2012, et sont aujourd'hui en train de se développer en France. L'étude SALTO (suivi à long terme des patients d'oncologie), par exemple, a proposé entre 2011 et 2018 une consultation de suivi à long terme à toutes les personnes traitées pour une tumeur ou une hémopathie maligne avant 18 ans en région Rhône-Alpes, et diagnostiquées entre 1987 et 1992 (SALTO 1) et entre 1993 et 1999 (SALTO 2). Au moment où elles ont été sollicitées pour une consultation, la plupart des personnes ne bénéficiaient plus d'un suivi en lien avec le cancer depuis plusieurs années (parfois plus de 20 ans) [4].

⁵ Parmi elles, se pose la question des sollicitations médicales qui sont aujourd'hui adressées aux anciens patients en vue de leur proposer une consultation de suivi, parfois des années après la fin du cancer et des traitements, alors qu'ils ont cessé tout suivi en cancérologie et ne se vivent plus comme des patients ou comme des malades, et ont, pour certains, tourné la page du cancer.

⁶ Le qualificatif traduit la perspective médicale, selon laquelle, dans l'idéal, « il faudrait que tout le monde soit suivi » ainsi que l'a formulé une oncopédiatre lors d'une réunion de groupe de réflexion éthique.

⁷ Voir par exemple l'étude Expedajac : « Besoins en soins de supports des anciens patients pédiatriques, adolescents et jeunes adultes, traités pour un cancer, et de leurs parents : évaluation lors du suivi à long terme », coordonnée par le Dr A. Bertrand et le Pr V. Christophe, IHOPE, Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard, Hospices civils de Lyon.

⁸ Le projet START : « Projet interventionnel sur le suivi à long terme : Aides virtuelles, Recherche & Transversalité », INCa-ARC-Ligue_n° 11902 (2017-2022), coordonné par le Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt, a pour objectif d'accroître les connaissances sur les séquelles tardives et d'améliorer le suivi à long terme des anciens patients.

⁹ Par « sollicitation médicale », nous entendons une proposition de consultation de suivi, qu'elle soit faite dans le cadre d'une recherche ou de propositions de soins.

complétés et 115 personnes se sont portées volontaires pour un entretien approfondi. Au total, 48 entretiens, d'une durée comprise entre 45 minutes et une heure, ont été réalisés soit au domicile des personnes, soit dans un café ou un parc, ou encore en visio-conférence lorsque les conditions sanitaires l'exigeaient.

Le second volet de l'étude reposait sur la mise en place d'un groupe de réflexion éthique réunissant des personnes concernées par le suivi à long terme et visant à mettre en discussion ce qui avait émergé des questionnaires et des entretiens pour approfondir la réflexion à ce sujet. Cet aspect sera développé dans un article publié séparément.

Vivre une vie normale après un cancer dans l'enfance ?

Quel que soit leur état de santé, l'idée de « vie normale » est largement mobilisée par les anciens patients pour désigner leur situation présente, avec ses tensions et ses ambivalences. Néanmoins, si elle n'est pas complètement absente des représentations, l'idée d'un retour à la « vie normale », entendu comme *fermeture d'une parenthèse*, ne semble pas toujours pertinente alors même qu'elle apparaît parfois comme une forme d'injonction émanant du monde médical et soignant, des proches ou de la société [5]. L'idée de guérison, quant à elle, laisse place, dans les discours des anciens patients, à différentes façons de caractériser et d'appréhender leur statut et leur état de santé présent et futur, et de le mettre en lien avec la maladie passée¹⁰. Si elles ne se vivent plus comme malades du cancer, les personnes interrogées décrivent parfois la vie après un cancer pédiatrique comme une *condition chronique* [5] marquée par des symptômes ou des incapacités plus ou moins envahissants, plus ou moins sévères, et pour lesquels le lien avec le cancer est suspecté.

« J'ai quelques petits soucis de santé, je n'ai pas une bonne santé. Assez peu de soucis de santé directement liés au cancer, mais d'autres soucis de santé probablement liés à l'état physique dégradé du fait du cancer ».

(un homme, 32 ans, neuroblastome à l'âge d'un an)

Cette *condition chronique* recouvre une grande variété d'états de santé, et ne se laisse pas toujours catégoriser en termes de santé ou de maladie. Dans bien des cas, elle est marquée par une grande incertitude et par le sentiment qu'avec le temps, le cancer refait parler de lui, soit que de nouveaux symptômes ou de nouvelles séquelles apparaissent, soit que de nouvelles informations soient données sur les risques liés aux traitements reçus à l'occasion d'une consultation médicale ou encore que certains liens soient fait avec des symptômes que l'on n'attribuait pas nécessairement aux traitements anticancéreux jusqu'alors.

« On se dit : vu ce qui m'est arrivé dans l'enfance, c'est bon, j'ai payé ma dette ; en gros, je vais être tranquille pour les années à venir. Et pas

du tout, il y a encore des choses qui se rajoutent sans arrêt au compteur ».

(une femme, 33 ans)

Cette condition chronique et le sentiment que le chapitre qui paraissait clos sur le plan médical n'a de cesse d'être réouvert, vient parfois fragiliser l'équilibre sur lequel reposait l'estimation de « vie normale », sans toujours le rompre. En effet, si l'idée de « vie normale », dans les discours des anciens patients, ne renvoie pas nécessairement à l'idée d'une vie sans maladie, la vie est parfois dite « normale » parce que « loin du cancer », malgré les séquelles qu'a pu laisser la maladie et/ou son traitement.

« [la maladie], c'est là de manière ponctuelle quand il y a un besoin, quand il y a une réunion [d'anciens patients], un échange, un entretien, quelque chose comme ça. Mais après, moi, dans mon quotidien, ça reste peu présent. Je travaille, je suis engagée dans pas mal d'associations, j'ai une vie aussi très loin de tout ça ».

(une femme, 36 ans, ostéosarcome à l'adolescence)

L'affirmation d'une « vie normale », cependant, ne semble pas incompatible avec un quotidien dans lequel la maladie reste très présente, avec une vie parfois lourdement médicalisée.

« le médical fait partie intégrante de ma vie quotidienne. J'ai une vie normale, mais je sais que dans mon quotidien, dans mon agenda, il y a des choses qu'il faut que j'intègre [...] la pharmacie, les médicaments. Ça fait partie intégrante de ma vie ».

(une femme, 31 ans, néphroblastome au cours de la petite enfance)

De manière générale, vivre une « vie normale » ne semble pas signifier, pour les anciens patients, ne pas avoir de séquelles ou d'incapacités liées au cancer, ne plus avoir de suivi, de surveillance, de traitement médical, mais, bien plutôt, être en mesure de les intégrer dans la vie quotidienne, dans une dynamique ou une trajectoire de vie, de « composer avec ». Cela ne s'avère pas toujours possible. Ainsi, lorsque les séquelles sont multiples, sévères et/ou très incapacitantes, lorsque la personne souffre de plusieurs maladies chroniques en lien avec le cancer pédiatrique ou son traitement, il reste parfois peu de place pour la « vie normale ». Les problèmes de santé, le poids des traitements et du suivi font parfois que le sentiment n'est plus tant celui d'une « vie normale » que celui d'une vie empêchée, entravée,

¹⁰ Le terme de guérison est malgré tout fréquemment employé tant par les médecins que par les anciens patients, dans le cadre des entretiens mais aussi dans le milieu des associations de patients.

marquée par une incertitude permanente et par l'impossibilité d'une routine.

« J'aime la vie, mais je voudrais qu'elle soit plus légère. Ou plus normale. Qu'elle arrête de faire balance [...]. Même si là maintenant je vais bien, ce soir, en préparant mon repas, si je me coupe, je passe au SAMU trois nuits parce que je suis sous fluidifiant sanguin, donc voilà [...] . La moindre chose est compliquée ».

(une femme, 37 ans, craniopharyngiome à l'âge de 8 ans)

Si l'idée de « vie normale » peut renvoyer au désir de vivre « comme tout le monde », elle ne renvoie pas nécessairement à celle d'une vie « dans la norme » et semble parfois compatible avec l'expression d'un sentiment de décalage ou le sentiment d'un vécu « hors norme ». Elle s'accompagne dans certains cas du désir d'être reconnu dans sa singularité, du désir que soit pris en compte ce vécu, sans pour autant être stigmatisé comme « ancien malade » ou comme personne susceptible de l'être à nouveau. Cela se manifeste dans la revendication d'un « droit à l'oubli », à l'occasion d'un emprunt bancaire, par exemple, mais aussi de façon étendue, et plus métaphorique, à différentes étapes de la vie.

« Au centre neurologique, on m'a dit : jamais vous n'auriez dû travailler en petite enfance, jamais vous ne devriez passer le permis. Ça fait beaucoup de choses qui sont dures à accepter parce que je veux être comme tout le monde, mais au final, je n'ai pas le droit d'être comme tout le monde ».

(une femme, 40 ans, lymphome de Burkitt à l'âge de 13 ans)

Dans certains cas, du fait de ces difficultés, le maintien d'une vie aussi « normale » que possible se concentre dans la possibilité de préserver ce qui importe, ce à quoi l'on tient particulièrement, ce sur quoi l'on ne souhaite pas faire de concession, en allant parfois contre les avis et les prescriptions médicales.

« Tout le monde me disait : avec votre état, il ne faut pas allaiter. Et j'ai tenu bon [...]. Tout le monde me disait, même le corps médical, de pas allaiter. Mais j'ai allaité coûte que coûte, trois ans et demi ».

(une femme, 29 ans, tumeur cérébrale à l'âge de 5 ans)

Alors même qu'il a fallu, du fait de la maladie et des séquelles, renoncer à de nombreuses choses dans ses aspirations ou sa vie quotidienne, certaines activités, certains projets, sont maintenus « coûte que coûte », conduisant parfois les personnes à transgresser certaines normes (médicales, sociales, ou même juridiques) pour maintenir ce qu'ils estiment être ou participer à une « vie normale »¹¹.

L'enquête qualitative que nous avons menée, dans une démarche de philosophie de terrain [12], montre que l'idée de « vie normale » est

prise en tension entre différentes acceptions : d'un côté, elle semble parfois référer à la possibilité, pour les anciens patients, de répondre à des attendus sociaux adressés à leur classe d'âge (travailler, conduire, être autonome, vivre en couple, avoir des enfants). De l'autre, se dessine l'idée d'une vie dont chaque individu définit *autant que possible* les contours, et qui se compose autour d'un vécu spécifique, celui du cancer de l'enfant, et de ses conséquences sur la vie d'adulte, qui est en soi une expérience « hors norme ». Sans que l'on puisse en déterminer *a priori* les contours, la « vie normale » apparaît alors comme ce qu'il s'agit de conserver, ce que l'on sait fragile, au regard de l'expérience antérieure, des incertitudes présente et future, et du risque de séquelle, mais aussi comme ce qui est susceptible de se reconstruire et se transformer au fil du temps et des trajectoires de vie. C'est bien souvent autour de cette idée de « vie normale », prise dans toute son ambivalence, que viennent se nouer les attentes et les besoins des anciens patients en termes d'accompagnement et de suivi médical. Qu'elle relève d'une estimation, d'un mot d'ordre, d'une aspiration (« *j'aime la vie, mais je voudrais qu'elle soit plus légère. Ou plus normale* »), ou d'un travail du quotidien (« *tous les jours, je vis le plus normalement possible* »), la « vie normale », avec ses tensions et ses ambivalences, apparaît ainsi comme ce avec quoi le suivi médical va devoir composer.

La consultation de suivi à long terme et les temporalités complexes de l'après-cancer pédiatrique

La « vie normale », pour les anciens patients, s'envisage souvent, au moins dans un premier temps, par différenciation d'avec l'épisode de maladie aiguë, une période de la vie rythmée par la maladie et les traitements. Dans ce contexte, la perspective de séquelles éventuelles et l'idée de reprendre un suivi médical après la fin du suivi post-traitement et parfois des années après, sont parfois difficile à accepter.

« Il y a des choses, au début, c'est un peu compliqué, on a envie de vivre à fond, on n'a plus envie de se faire suer avec tout ça, on veut être un être normal, sans médicament ».

(une femme, 31 ans, néphroblastome dans la petite enfance)

La consultation de suivi, notamment quand elle advient à distance de la fin des traitements, vient parfois marquer un point de bascule. Parce qu'elle vient renouer

¹¹ Ainsi que l'ont montré à partir de la question de la procréation, Benjamin Derbez, Karine Roudaut et Manon Vialle lors d'une communication intitulée « Transgresser les normes pour retrouver une vie normale ? L'accès à la procréation d'anciens patients du cancer » dans le cadre de la journée d'étude « Enfanter : discours et pratiques », Lyon, 30 juin 2022.



le contact entre la personne et le monde médical de la cancérologie, alors que celui-ci était parfois rompu depuis des années, par les informations qui y sont données sur l'histoire médicale, par la surveillance mise en place, ou par les propositions de soin susceptibles d'être faites, elle vient mettre en péril ce qui, après le cancer, avait été retrouvé de « vie normale ». Avec la sollicitation médicale et la consultation elle-même, ressurgissent la peur de la maladie et de la mort, mais également la crainte que la vie quotidienne doive, à nouveau, se réorganiser autour des questions médicales, et la peur que les équilibres, qui permettent aujourd'hui de vivre une vie « aussi normale que possible », s'en trouvent bouleversés.

« J'arrive à un stade de ma vie où j'ai eu l'adolescence, tout ça, j'essayais de ne pas penser aux séquelles que j'ai eues, au cancer que j'ai eu. Et vivre ma vie comme une personne lambda. Et en fait, là, j'arrive à un point dans ma vie où je me dis : tu as eu tout ça et il va falloir s'organiser pour vivre avec. Pas faire ma vie autour du cancer, mais des séquelles. C'est dur à accepter ».

(une femme, 25 ans, neuroblastome pelvien à l'âge de 2 ans et demi)

Les personnes se retrouvent parfois confrontées à la difficulté suivante : pour conserver autant et aussi longtemps que possible cette « vie normale », il semble nécessaire de prévenir ou de dépister le plus précocement possible les séquelles et de limiter leur impact sur la vie quotidienne. Or, le suivi et la surveillance que cela peut nécessiter, la situation d'incertitude que cela engendre, risquent de venir compliquer la possibilité de continuer à mener une « vie normale », au moins au sens que prend celle-ci à ce moment-là pour la personne concernée. Cette tension est source d'une certaine ambivalence vis-à-vis des propositions de suivi, qui s'exprime parfois dans le refus des personnes de participer à la consultation. L'enquête qualitative montre néanmoins que certaines personnes, malgré leur refus initial, gardent en tête qu'il existe une possibilité de renouer avec un suivi médical spécialisé, si le besoin s'en faisait sentir, et s'en trouvent parfois soulagées. Quand elle a lieu, la consultation de suivi vient parfois modifier les contours de ce qui est appréhendé par les anciens patients comme la « vie normale », parce qu'elle réouvre la perspective de la maladie, du suivi, des traitements, mais aussi, dans certains cas, parce qu'elle permet de combler, au moins en partie, la connaissance lacunaire qu'ont certaines personnes de leur histoire médicale [3]. Les attentes adressées à cette consultation excèdent parfois largement la

question des séquelles, puisqu'il s'agit d'obtenir des informations sur la maladie, sur les traitements reçus, afin de « comprendre », de « se situer », de « reconnecter avec son histoire médicale », de « se réapproprier son histoire », ou encore « de la réintégrer dans sa propre vie aujourd'hui », autant d'éléments qui apparaissent alors à ces personnes nécessaires à la (re)construction d'une « vie normale ».

Si la préoccupation pour leur état de santé futur n'est jamais totalement absente, les entretiens réalisés avec ces anciens patients montrent que le fait de répondre aux propositions de suivi – ou du moins la décision d'y participer, même ponctuellement – repose parfois sur des raisons et des attentes qui ne coïncident pas complètement avec ce qui était initialement visé dans la mise en place de ce suivi. Là où dans ce dernier, ce sont les questions de prévention des séquelles qui président, dans une perspective clinique ou de santé publique, les anciens patients peuvent y voir des occasions de prise de connaissance plus détaillée de ce qui leur est arrivé, de renouer un contact avec des professionnels de santé ou d'obtenir une forme de reconnaissance (fût-elle symbolique) de ce qu'ils ont vécu. D'où l'ambiguïté d'un projet qui se donne pour objet « l'amélioration » du suivi, cette dernière pouvant être comprise de diverses manières.

Conclusion

Loin d'être uniforme ou linéaire, l'après-cancer apparaît comme structuré par des temporalités complexes et singulières, reposant sur des équilibres parfois fragiles dont les contours évoluent selon les moments et certains événements de la vie et les dynamiques de recompositions et d'ajustements qu'ils suscitent parfois. Apparaît la nécessité d'un suivi qui soit acceptable à la fois du point de vue des risques médicaux et pour la personne elle-même, sa qualité de vie et son aspiration à vivre « normalement », étant entendu que ce qui est appréhendé comme tel se reconfigure au fil du temps, des événements de vie, de l'état de santé, de l'apparition de séquelles et est susceptible de se co-configurer dans les interactions avec les professionnels de santé impliqués dans le suivi. Négocier un tel suivi requiert de prendre en compte les attentes et les préférences des anciens patients, dans leur ambivalence et dans les dynamiques de vie dans lesquelles elles s'intègrent.

Tel était l'enjeu de compléter les questionnaires par des entretiens approfondis menés avec des anciens patients : ce sont en effet ces entretiens qui ont permis de révéler les dynamiques de vie qui singularisent et font évoluer au cours du temps ce qui peut être appréhendé comme une « vie normale » d'une part, et l'ambivalence des anciens patients à l'égard des professionnels de santé qui les ont suivis et des propositions de suivi à long terme qui leur sont faites, d'autre part. Mener ce terrain de recherche était donc requis dans notre démarche, non pas pour donner un aperçu exhaustif et représentatif de ce que serait le « vécu après cancer », mais pour appréhender avec plus de profondeur et d'épaisseur les différents éléments entrant en jeu dans les modalités d'une « vie normale » après un cancer pédiatrique.

Pouvait alors s'ouvrir l'étape suivante à la fois de notre terrain et de notre recherche, à savoir la mise en discussion de ce qui avait émergé



dans les entretiens avec les questionnements des professionnels de santé sur les *transitions* entre le soin du cancer et le suivi de l'après-cancer, sur la temporalité et les modalités du suivi mais aussi, plus spécifiquement, de l'information qui est donnée sur les risques de séquelles et sur les propositions de soins, lors des consultations de suivi, mais aussi dès le temps des traitements. Ce fut alors l'objet d'un groupe de réflexion éthique réunissant notamment oncopédiatres, anciennes patientes, psychologue et philosophes, et qui s'est traduit à la fois par une mise au jour et une mise en dialogue des représentations sous-tendant l'organisation, la temporalité et les modalités des propositions de suivi à long terme. Nous verrons ainsi, dans un prochain article, comment les questionnements autour des enjeux éthiques du suivi à long terme amènent à appréhender des pratiques professionnelles en redéfinition, dans le suivi à long terme en tout premier lieu, mais aussi dans les modalités de sortie de traitements des patients. ♦

Ethical issues in the long-term follow-up of pediatric cancers: (1) Living a "normal life" after pediatric cancer

REMERCIEMENTS

Cette enquête qualitative a été menée dans le cadre du projet START INCa-ARC-Ligue contre le cancer-n° 11902 (2017-2022) - « Projet interventionnel sur le Suivi à long Terme : Aides virtuelles, Recherche & Transversalité » - coordonné par le Dr Charlotte Demoor-Goldschmidt. Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'enquête, répondu aux questionnaires, participé aux entretiens, ainsi qu'au groupe de réflexion éthique pour leur implication dans cette recherche.

LIENS D'INTÉRÊT

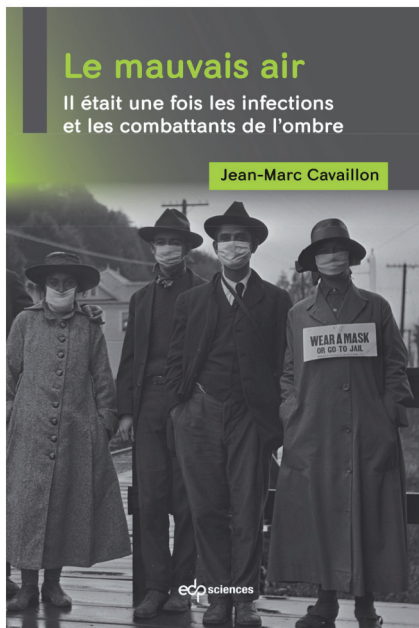
Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Institut National du Cancer. *La lutte contre les cancers pédiatriques en France. Enjeux, actions et perspectives*, Rapport, 2021.
2. Abadie A, Massoubre C, Casagrande L. Prevalence of Psychiatric Complications in Young Adults After Childhood Cancer Treatment: Results of the Long-Term Follow-Up Studies in Oncology. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2020 ; 9 : 247-55.
3. Chesa B, Favre C, Foulques AL, et al. Les temporalités singulières de l'après-cancer pédiatrique. Résultats d'une recherche par les pairs. *Anthropologie & Santé* 2021 ; 23. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10444>
4. Ménoret M. La rémission, un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie. In: Hirsch, E (dir). *Traité de bioéthique*. Toulouse : Éres, 2010.
5. Masson A. Vivre après un cancer : un autre état de vulnérabilité ? De nouvelles difficultés à affronter, de nouvelles problématiques à penser pour les soignants. *Psycho-Oncol* 2013 ; 7 : 23-9.
6. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic Health Conditions in Adult Survivors Childhood Cancer. *New Eng J Med* 2006 ; 355 : 1572-82.
7. Hardy AC. *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2013.
8. Prouty D, Ward-Smith P, Hutto CJ. The lived Experience of Adult Survivors of Childhood Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006 ; 23 : 143-51.
9. Dumas A, Cailbault I, Perrey C, et al. Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters. *Soc Sci Med* 2015 ; 135 : 67-74.
10. Pombet T. *Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. Enquête sociologique dans les services de soins*. Arcueil : John Libbey Eurotext, 2021.
11. Michel G, Gianinazzi ME, Eiser C, et al. Preferences for long-term follow-up care in childhood cancer survivors. *Eur J Cancer Care* 2016 ; 25 : 1024-33.
12. Dekeuwer, C, Henry J. Philosophie pratique de terrain. Quelle posture de recherche ? In : *Le terrain en philosophie, quelles méthodes pour quelle éthique ? Éthique, politique, religion* 2019 ; 15 : 131-45.

TIRÉS À PART

A. Camus



'Wear a mask or go to jail'

L'histoire du combat contre les infections

L'auteur relate les efforts des savants tout au long de l'histoire pour lutter contre les infections, offrir les traitements antiseptiques ou antibiotiques, et prévenir les maladies infectieuses. Il rappelle l'usage des masques initié au XVIIe siècle, l'extraordinaire saga de la vaccination accompagnée de la concomitante réticence face aux vaccins. Il met en parallèle de surprenantes analogies entre des événements historiques et des événements associés à la pandémie de COVID-19.

ISBN : 978-2-7598-2678-0 342 pages - 24€ TTC
En vente sur la boutique.edpsciences.org