



HAL
open science

Lorsque l'enfant guérit... Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents

Anne-Chantal Hardy, Hélène Lecompte

► **To cite this version:**

Anne-Chantal Hardy, Hélène Lecompte. Lorsque l'enfant guérit... Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents : Étude réalisée pour la Ligue Nationale contre le Cancer. 2009. halshs-00847804

HAL Id: halshs-00847804

<https://shs.hal.science/halshs-00847804>

Submitted on 24 Jan 2014

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.

UMR CNRS 3128 – Droit et changement social (dir. J. Fialaire)

EA 3260 – Centre Nantais de Sociologie (dir. A. Collovald)

ERT AO901 – ERSSCa (dir. G. Dabouis)

Lorsque l'enfant guérit...

*Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge
du cancer chez les enfants et leurs parents*

Étude réalisée pour la Ligue Nationale contre le Cancer

Anne-Chantal Hardy

Hélène Lecompte

« Si l'on entend par guérison l'ensemble des processus par lesquels l'organisme tend à surmonter la limitation de capacités à laquelle la maladie le contraindrait, il faut bien admettre que guérir, c'est payer en efforts le prix d'un retardement de la dégradation. »

G. Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, p.91

Nous tenons ici à remercier toutes les personnes qui nous ont donné la possibilité de réaliser ce travail dans des conditions exceptionnelles.

D'abord les personnes qui ont été traitées et leurs proches, qui ont bien voulu témoigner de leur expérience, malgré la douleur qui parfois s'est réveillée. Merci aussi à celles et ceux qui ont accepté notre présence dans l'intimité des consultations de suivi.

Merci aux médecins qui nous ont ouvert leurs portes et ont pris le risque de faire entrer un regard extérieur sur leurs pratiques, et qui se sont confiés avec une grande sincérité.

Enfin, nous remercions tous ceux qui nous ont aidées lors de ce travail complexe, au sein de la MSH Ange-Guépin, et tout particulièrement Fabienne Le Roy et Cédric Le Bodic pour leurs conseils et leur lecture attentive.

Table des matières

<i>Introduction</i>	5
<i>I. Présentation de l'enquête et problématique</i>	9
Repositionnement de la problématique sociologique	9
Le déroulement de l'étude	11
La population enquêtée	13
<i>II. Grandir et guérir : du côté des enfants</i>	17
A. Devenir un enfant malade	18
1. L'entrée dans la maladie	18
2. Etre malade	23
B. Devenir un enfant « guéri »	29
1. Faire le bilan	29
2. Au seuil de la guérison : vers le handicap et/ou la compétence ?	36
<i>III. D'un enfant à l'autre : du côté des parents</i>	49
A. La maladie de l'enfant et la trajectoire des parents	49
1. L'enfant malade et le parent mis à mal.....	50
2. Parents sous surveillance	54
3. L'enfant sort, le parent reste ?	57
B. Entre parents et médecins : l'enfant malade comme enjeu	59
1. Connaissance scientifique et discours médical	59
2. L'expertise parentale : la valeur de l'expérience	62
3. Pouvoir médical <i>versus</i> autorité parentale.....	67
4. Guérisons mortelles : la révélation d'un malentendu.....	71
<i>Conclusion : discussion à propos d'un dispositif de sortie de la maladie cancéreuse</i>	75
Problèmes soulevés par la « sortie » de la maladie cancéreuse	75
La question des temporalités : quelle « sortie » ?.....	75
La question de la connaissance des effets à long terme	76
La question de la reconnaissance d'un temps intermédiaire	77
A propos des recommandations pour le plan cancer	78
<i>Bibliographie</i>	83

INTRODUCTION

La sociologie de la santé s'interroge largement sur les représentations rattachées au concept de maladie¹, et sur la façon dont cet état est identifié dans notre société et traité par les professionnels et les profanes sous la forme d'une « iatrogénie sociale ».² En revanche, les travaux concernant la guérison sont quasiment absents de la littérature sociologique. Les ethnologues s'intéressent parfois aux rites de guérison, mais les sociologues font comme s'il s'agissait d'un « non-état », celui de « non-malade ». Or, de nombreux écrits en sciences humaines portent sur le processus et les conditions de la guérison, provenant alors de psychologues, et surtout de psychanalystes³. La guérison, est donc traitée, soit comme une affaire d'individus, à travers sa dimension mentale, soit comme un objectif médical, à travers sa dimension biologique. Et même si les alertes se multiplient sur les inégalités sociales de santé, dont on sait qu'elles ne sont pas uniquement dues à la prévalence différentielle des maladies, mais aussi aux conditions de traitement de ces maladies, la guérison n'est considérée comme un fait social que comme corollaire de la maladie.

Aborder la question de la guérison du cancer pose donc un premier problème au sociologue, qui est celui de situer son objet dans un débat disciplinaire inexistant. Mais c'est surtout poser comme postulat principal que la guérison est aussi sociologiquement déterminée que la maladie. Si la maladie est un phénomène social, défini à la fois par des représentations, des pratiques et des règles, la guérison en constitue un des éléments qu'il est important d'étudier puisqu'elle en dessine, *a priori*, les limites. Qu'est-ce qu'être guéri ? Est-ce être bien-portant, non-malade, avoir été malade, convalescent ? Est-ce un non-état (il n'est pas cela), ou un état en soi (il est cela) selon une dynamique propre et qui n'est pas seulement celle, inversée, de l'entrée dans la maladie. Si ce n'est jamais un « retour à l'état antérieur »⁴ quel est ce nouvel état et comment se construit-il ?

L'implication de sociologues dans une étude portant sur les effets à long terme du cancer sur des personnes dites guéries représente donc une initiative originale qui permet de poser de nouvelles interrogations en sociologie de la santé. La question des effets de la guérison se pose aujourd'hui avec d'autant plus d'acuité que de plus en plus de personnes survivent à un cancer, qu'elles soient guéries ou en rémission longue, voire dans un état de stabilisation sur le long terme. Ainsi, dans un premier temps, notre questionnement fut relativement flou et surtout dicté par les informations apportées par l'équipe médicale : les patients ayant été soignés pour un cancer souffrent, à leur retour à la « vie normale » de séquelles relevant du médical (troubles cardiaques, déficits moteurs, douleurs chroniques, fatigabilité etc.), du psychologique (stress post-traumatique, dépressions etc.) ou du social

¹ Une représentation qui n'est pas analysée depuis si longtemps que cela, et dont les premiers travaux montrent la difficulté de construction de cet objet. Herzlich C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, éditions de l'EHESS, 1979.

² « *Le savoir médical est [...] plus qu'une lecture, il est un processus de construction de la maladie en tant que situation sociale marquée du signe de la déviance. Le médecin ne fait pas qu'explicitement un état de maladie en lui-même évident, il le crée en lui apposant la notion d'une norme altérée. Il nomme la déviance et, ce faisant, il crée la déviance sociale. La iatrogénie sociale, dit Eliot Friedson, est consubstantielle à l'activité médicale* ». Herzlich C., « Médecine moderne et quête de sens », in Augé M. et Herzlich C. (dir.), *Le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des archives contemporaines, 1984, p.195-196.

³ Et en premier lieu Groddeck, en l'inscrivant chez le patient, selon un processus psychosomatique.

⁴ Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.

(difficultés de réinsertion scolaire ou professionnelle, problèmes d'assurance etc.). Cette catégorisation des troubles secondaires au cancer semblait pouvoir se situer dans ces trois sphères qui, si elles ne sont pas totalement imperméables, relevaient de compétences différenciées. Cette représentation des effets du cancer justifiait *a priori* le montage d'études rassemblant médecins, psychologues, économistes, sociologues se partageant l'observation de ces effets de nature différente. Une étude réalisée à la demande de la DREES sur la vie deux ans après le diagnostic du cancer, montre d'ailleurs très bien la complexité des problèmes rencontrés par les personnes qui ont été traitées pour ce type de maladie.⁵

De cette première forme de catégorisation des effets du cancer, on peut en substituer une autre, plus temporelle. Il s'agit des effets à court, moyen ou long terme. Autrement dit, il y a les effets qui se manifestent immédiatement (un redoublement scolaire, une grande fatigabilité, la perte d'un emploi), ceux qui apparaissent dans les mois suivant l'arrêt du traitement (une rupture conjugale, une inadaptation au poste de travail) et ceux qui peuvent survenir plusieurs années après (l'impossibilité de faire le métier de ses rêves chez les enfants atteints, la difficulté à contracter un emprunt, la découverte d'une stérilité). Ces effets peuvent relever également des différentes sphères médicales, psychologiques ou sociales. Étudier les effets à long terme du cancer, cela pourrait donc signifier, d'un point de vue sociologique, comprendre à quelles difficultés sociales les personnes qui ont été soignées pour un cancer sont confrontées, plusieurs années après la fin de leur traitement.

Pour des raisons que nous expliciterons dans notre première partie, ce programme de recherche s'est avéré très mal adapté aux questions qui se posaient, concrètement, sur le terrain. Nous avons donc pris un autre parti, qui est celui d'enquêter sur une population plus resserrée concernant les personnes ayant été atteintes par un cancer pédiatrique, et de casser la temporalité imposée par la carrière du cancer lui-même. C'est pourquoi notre travail s'inscrit dans une double rupture : temporelle et institutionnelle. Dans son ouvrage sur les « temps du cancer », Marie Ménoret⁶ montre bien comment l'institution prend en charge la « maladie cancéreuse » et impose un rythme aux patients. Dans le contexte de l'institution et d'une approche centrée sur l'évolution et les formes de traitement de la maladie, ces rythmes trouvent leur cohérence. Que l'après-cancer n'apparaisse que dans l'optique d'une surveillance de rechute suit la même logique. La « carrière » du malade cancéreux se termine avec l'arrêt de la surveillance oncologique⁷. Mais cette carrière ne semble avoir de cohérence que lorsque le patient est dans une trajectoire descendante. Les derniers moments de sa vie sont ceux de la fin de cette carrière-là. Pour le patient guéri ou en longue rémission, sa carrière de patient cancéreux se détache, à un moment donné, du reste de sa vie, tout simplement parce qu'il n'est plus l'objet d'un suivi oncologique. Pour autant, il peut être encore malade, sa vie peut être en danger, il peut être dans de grandes difficultés pour reprendre ses activités antérieures. C'est alors que la position de « guéri »,

⁵ Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermilliod C., (coord.), *La vie deux ans après le diagnostic du cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, DREES, Collection études et statistiques, Paris, La Documentation Française, 2008.

⁶ Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, Editions du CNRS, 1999.

⁷ Sur la notion de « carrière du malade », on peut se référer au texte de Goffman E., « La carrière morale du malade mental », in *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, 1970, p.125-153, qui s'inscrit dans une forme de traitement social du malade, au-delà des murs de l'hôpital. Une notion qu'il importe de distinguer de celle de trajectoire de la maladie, qui a été définie par A. Strauss comme l'organisation du travail déployée pour suivre le cours de la maladie, impliquant l'action négociée des professionnels et des patients. Strauss A., « l'Hôpital et son ordre négocié », in Strauss A., (textes réunis par I. Baszanger), *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 87-112.

qui n'est ni celle de malade ni celle qu'il avait avant, pose une réelle question sociologique, puisqu'elle fait référence à une identité sociale différente mais non définie. S'intéresser à la guérison permet d'étudier la maladie en s'affranchissant des catégories médicales de sa définition.

Le rapport que nous présentons ici est le résultat d'une étude qualitative, portant exclusivement sur des observations et des entretiens, et a pour principal objectif de soulever un certain nombre de questions peu abordées tant dans le champ de la recherche en sciences sociales que dans le champ médical. Il vise à apporter une contribution à la compréhension des processus de socialisation marqués par des épisodes de maladie et par la confrontation de mondes sociaux différenciés⁸ : monde de la maladie et de la bien-portance mais aussi monde des soignants et monde des malades, mondes de l'école, de la famille ou du travail, face à l'expérience d'une maladie qualifiée de mortelle. Nous nous situons donc dans une perspective de problématisation d'une question au départ difficile à poser et qui nécessite la mise en œuvre d'analyses très approfondies de nos matériaux (première partie). Prenant le parti d'étudier le processus dans son ensemble et partant de l'hypothèse que la « sortie » se comprend au regard d'une « entrée », nous distinguerons les différentes phases par lesquelles les enfants et les adolescents malades nous racontent, de nombreuses années après, leur maladie (deuxième partie). Alors qu'ils grandissent et passent du monde de l'enfance à celui des adultes, ils connaissent aussi une autre transition, qui est celle d'un passage par le monde du cancer pour, souvent assez lentement, s'installer dans un monde adulte qui est alors toujours marqué par l'expérience de ce qu'ils ont vécu. Accompagnants privilégiés des enfants, mais aussi responsables de leur état, chargés de les protéger et de les mener vers l'autonomie, les parents sont frappés de plein fouet par la maladie de leurs enfants. Leur position fait face à celle des médecins, plaçant l'enfant au centre de ce qui s'apparente parfois à un rapport de forces déterminant leur capacité à retrouver une place parentale auprès de leur enfant à l'arrêt des traitements (troisième partie).

Cette recherche s'inscrit dans un programme de consultations qui vise à mettre en place un « dispositif de sortie » de la maladie cancéreuse. Mais qu'entend-on par là ? Est-il judicieux de prévoir un tel dispositif ? Quelles sont les principales difficultés auxquelles se heurtent les anciens patients et leur famille ? Sur quelles données et à partir de quelles connaissances pouvons-nous orienter de nouvelles pratiques de soin et d'accompagnement ? Ce sont ces questions qui ont guidé notre conclusion.

⁸ Pour définir la notion de « mondes sociaux », on peut se référer aux travaux de Claude Dubar, montrant que l'analyse des trajectoires sociales implique la prise en compte d'une trajectoire « objective » (dans notre cas, il s'agit des événements marquant la maladie et son traitement, l'hospitalisation, les soins, la réadaptation etc.) et d'une trajectoire « subjective » qui se repère dans les discours des individus, et qui permet de rendre compte de « mondes sociaux » qui se manifestent à travers des identités sociales hétérogènes. Cf. Dubar C., « Trajectoires sociales et formes identitaires : classifications conceptuelles et méthodologiques », *Sociétés contemporaines*, n° 29, janvier 1998, p. 73-85.

I. PRESENTATION DE L'ENQUETE ET PROBLEMATIQUE

Repositionnement de la problématique sociologique

Le projet de recherche sociologique que nous avons conçu était construit sur un certain nombre de présupposés. Le premier était celui d'une pertinence d'interrogation sociologique concernant l'après-cancer. Autrement dit, il pouvait être cohérent, d'un point de vue sociologique, de constituer une population caractérisée par le fait qu'elle avait été soignée pour un cancer qui n'avait pas récidivé depuis au moins cinq ans⁹. Le second postulat était que cette population pouvait rencontrer des difficultés de réinsertion, dans sa vie privée et sociale, qui relevaient spécifiquement des effets de sa maladie cancéreuse. Le troisième était la distinction claire entre les séquelles médicales, psychologiques et sociales de cette maladie.

Outre ces présupposés, nous partions sur un protocole d'enquête reposant exclusivement sur une action médicale expérimentale : la consultation SALTO-H. Celle-ci devait nous permettre de constituer une population suffisamment importante de personnes ayant été suivies pour un cancer afin de réaliser des explorations tant quantitatives que qualitatives, sur des publics variés, et de disposer rapidement d'une base de connaissances épidémiologiques permettant de situer les problèmes tant médicaux que psychologiques de notre population.

La confrontation avec la réalité du terrain nous a conduit à revoir totalement notre problématique de départ. Pour autant, la pertinence de la question que nous posions s'est totalement confirmée, mais il devenait nécessaire de prendre d'autres chemins afin de l'explorer. Reprenons pour cela l'objectif résumé de la recherche (p. 5 du projet) : *En apportant une meilleure **connaissance des effets du cancer** après la phase de traitement et dans les conditions de rémission, la recherche devrait aussi permettre d'adapter des **modes de prise en charge coordonnées entre les différents acteurs** qui tiennent compte des effets, à long terme et sur des domaines larges, de la maladie. Il s'agira ainsi de répondre à la question : « **faut-il un dispositif de sortie de la maladie cancéreuse** : pour qui, pourquoi et comment ? »*

Cet objectif pose trois niveaux d'interrogation. Le premier est celui de la **connaissance des effets du cancer**. Saisir pour décrire et connaître sont les préalables indispensables à toute action cohérente. Encore cette connaissance ne peut-elle apparaître que si les faits sont interrogés de façon à ouvrir des champs inexplorés. Le cancer semble ici traité comme une variable indépendante qui jouerait sur les personnes de façon déterminée. Or, il est quasiment impossible de traiter des effets du cancer pour le sociologue, sauf à considérer le cancer comme une manifestation de la vie sociale. Le cancer doit être étudié comme un fait social, dans sa triple dimension : en tant qu'événement qui affecte la biographie des individus et influe sur leur trajectoire ; en tant qu'objet de pratiques sociales confiées à des professionnels dans le cadre d'une organisation instituée de la prise en charge de la maladie cancéreuse ; en tant que support de représentations sociales qui touchent l'ensemble de la société et de ses institutions. S'il est indispensable de privilégier un point de vue, la complexité sociale du cancer mérite d'être soulignée. Notre approche s'inscrit

⁹ Le durée de cinq ans est relativement arbitraire, car pour certains cancer, elle ne garantit pas qu'il n'y aura pas de rechute alors que pour d'autres, le délai de certitude peut être plus court. C'est néanmoins un temps qui permet que se réinstalle, en l'absence de rechute, une vie dans la perspective d'une « guérison ».

clairement du côté de l'expérience biographique du patient et de ses proches, mais en intégrant toujours, d'une part les conditions professionnelles et institutionnelles dans lesquelles ils doivent s'inscrire dans et hors la maladie et, d'autre part, les représentations sociales liées à la maladie, à la guérison, à la normalité, au handicap etc. avec lesquelles ils donnent du sens à leur trajectoire.

Par ailleurs, il nous est apparu très rapidement que la question des effets du cancer euphémisait un problème plus difficile à poser, celui des effets des traitements du cancer. La notion de traitement doit ici être comprise dans une double acception. La première est celle de la prise en charge de la personne malade : comment sont traités les patients atteints d'un cancer, par les institutions et le personnel qui en a la responsabilité ? La deuxième acception est celle de la thérapeutique : il s'agit alors le plus souvent de la chirurgie, de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Ces séquelles correspondent aux deux acceptions et doivent ici être étudiées non seulement dans leur dimension médicale, mais aussi au regard de la façon dont elles sont considérées et prises en compte du point de vue des institutions : soignantes, professionnelles et scolaires. Enfin, il faut voir dans cette notion de séquelles, non seulement les effets négatifs, mais l'ensemble des conséquences faisant suite à la maladie et à son traitement¹⁰.

Le deuxième niveau découle du précédent en mettant en avant l'objectif d'adaptation des **modes de prise en charge coordonnée entre les différents acteurs**. La question de la coordination des acteurs intervenant au cours de la maladie cancéreuse a été au centre des Plans Cancer de ces dernières années. Elle fut même au cœur de la création des premiers centres de lutte contre le cancer¹¹, d'abord pour des raisons pratiques, ensuite pour des raisons médicales, enfin pour des raisons techniques. Pour autant, cette coordination n'est pas une évidence dans notre système de santé, et elle a tôt fait de se dissoudre en dehors des institutions, surtout sur le long terme. Notre travail a donc cherché à prendre en compte l'effet d'institution qu'a provoqué la mise en place de la consultation SALTO-H et ses difficultés d'existence.

Le troisième niveau est compris dans la question centrale : **faut-il un dispositif de sortie de la maladie cancéreuse** ? Nous avons pourtant voulu décomposer cette question en plusieurs étapes : sort-on de la maladie cancéreuse ? Qui, comment, pourquoi ou pourquoi pas ? Qu'est-ce qu'un dispositif de sortie ? Et plus fondamentalement nous le verrons : par qui et pourquoi cette question se pose-t-elle ? Nos premières observations nous ont montré que cette question est d'abord posée par des soignants qui constatent les difficultés rencontrées par les patients après la phase de traitement et qui ne savent pas comment y répondre. Ils cherchent donc quelles solutions trouver au moment même où ils s'aperçoivent du problème. Or, il ne nous semble pas *a priori* évident que des difficultés apparaissant après les traitements s'expliquent par ce qui se passe à ce moment-là. Ainsi les médecins savent que les symptômes n'apparaissent pas toujours au moment même du dérèglement biologique, et peuvent même en être très éloignés. Les souffrances repérées chez les personnes ayant été soignées pour un cancer deviennent visibles à l'issue des traitements, mais cela ne signifie pas qu'elles ne trouvent pas en partie leur origine au moment même de ces traitements. C'est la posture que nous avons adoptée : ne pas

¹⁰ C'est d'ailleurs historiquement le premier sens du terme séquelles, qui était entendu comme « ce qui suit », et qui n'est gardé dans ce sens qu'en anglais. Il est ici intéressant de lui redonner une signification plus générale que celle, seulement négative, de traumatisme.

¹¹ Pinel P., *Naissance d'un fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Editions Métailié, 1992.

considérer *a priori* que les difficultés liées à ce qui est appelé la sortie de la maladie sont liées directement aux conditions de cette sortie.

C'est pourquoi la traduction de ces difficultés en « dispositif de sortie » nous semble plus relever d'une mise à l'écart de la question (qui ainsi « sort » du dispositif de soin du cancer lui-même) que d'une réponse adaptée aux souffrances exprimées par de nombreux patients à l'issue des traitements. Elle se décline selon un point de vue qui est celui de l'institution de soin mais souvent en décalage avec ce que vivent les patients et leurs proches. C'est pourquoi nous avons rapidement décidé de laisser la parole aux patients afin de comprendre comment cette problématique se posait, de leur point de vue et sur le long terme.

Sur quelle population centrer notre enquête ? Deux contraintes ont déterminé notre choix. Très concrètement, la faiblesse des recrutements de la consultation SALTO-H auprès des adultes et les conditions dans lesquelles celle-ci s'opérait ne nous permettaient pas d'espérer atteindre une population cohérente. Nous avons préféré contourner cet obstacle et prendre du temps afin de mieux comprendre comment, sur le terrain, les patients étaient pris en charge dans le temps, enquêtant auprès de médecins du centre. Notre deuxième contrainte fut imposée par la cohérence de notre problématique. En effet, si l'on pose comme hypothèse que la rupture biographique provoquée par la survenue de la maladie cancéreuse a des effets sur la vie sociale des patients, il devient nécessaire de tenter d'homogénéiser notre population de départ. Car si une leucémie peut toucher aussi bien un nourrisson qu'un vieillard, la proximité biologique de la maladie dans les deux cas n'est pas suffisante pour supposer une cohérence des effets biographiques et sociologiques sur l'individu. Nous avons préféré nous centrer sur une population socialement plus homogène et rapidement accessible. De ce point de vue, les jeunes adultes ayant été traités en oncopédiatrie nous sont apparus comme présentant un terrain particulièrement fécond à notre enquête. Cela nous permet également d'ouvrir un champ de recherche inexploré par la sociologie qui est celui de la socialisation de l'enfant *via* l'expérience de la maladie et de l'institution soignante¹².

Quel est l'impact de l'expérience de la maladie cancéreuse pour des mineurs, sur leur trajectoire ainsi que sur celle de leurs parents ? Telle est la question centrale qui a guidé notre étude. La trajectoire y est considérée dans sa composante rationnelle (cursus scolaire et professionnel, mode de vie, projets) et dans sa composante symbolique, à travers la façon dont les personnes perçoivent leur inscription sociale ainsi que les effets directs et indirects de ce qu'elles ont vécu sur leur positionnement dans les différents champs de leur vie.

Le déroulement de l'étude

L'étude que nous avons réalisée est qualitative et repose sur des entretiens et des observations. Ces entretiens ont été menés auprès de 31 personnes ayant été touchées directement ou non, par un cancer pédiatrique : 20 anciens malades et 11 parents¹³. Ils ont été réalisés soit à leur domicile soit à la Maison des sciences de l'homme *Ange-Guépin*, à Nantes. Le lieu était volontairement différent de celui des prises en charges médicales. Ces personnes étaient informées auparavant de notre étude et donnaient leur accord, lors des

¹² Une ouverture problématique qui a donné lieu au dépôt d'un sujet de thèse fin 2008 par une des co-auteurs de l'étude, Hélène Lecompte, qui bénéficie aujourd'hui d'une bourse de la Fondation de France.

¹³ Cela correspond à 21 malades directs, puisque certains entretiens n'ont concerné que les parents, d'autres parents et enfants, d'autres encore que les enfants. Les onze parents interrogés concernent 6 enfants, dont l'un d'eux n'a pas pu être interviewé.

consultations de suivi, pour nous recevoir. Ces entretiens étaient souvent longs, durant en moyenne plus de deux heures, et ont été retranscrits intégralement. Ils ont donné lieu à plusieurs types d'analyse. D'une part, nous avons recueilli des informations sur 21 trajectoires d'enfants¹⁴ sur lesquelles nous avons saisi des données subjectives, à partir des entretiens. Nous n'avons pas regardé le dossier de ces patients et les informations dont nous disposons sont celles qu'ils nous ont livrées, avec leurs paradoxes et leurs contradictions, internes à leur discours ou au regard d'une vision strictement médicale de leur parcours.

Les entretiens ont été très approfondis et leur exploitation a mobilisé des méthodes d'analyse thématique et structurale du discours. Nous avons cherché à repérer les temporalités déterminantes du récit, ainsi que les principaux thèmes abordés spontanément, sous un mode chronologique ou plus transversal. Cela nous a permis de dégager des « mondes » à partir desquels les personnes se situaient : monde de la maladie, monde de l'école, monde des amis etc. et d'étudier les passages et les articulations entre ces différents mondes. Selon les entretiens et en restant au plus près des discours des interviewés, nous avons ensuite réalisé des analyses plus fines mettant en évidence certains points caractéristiques des trajectoires racontées. Cela nous a permis d'aller au-delà des histoires brutes, le plus souvent très chargées émotionnellement et parfois rythmées par des souvenirs douloureux interrompant les récits. Le temps assez long qui s'est écoulé entre la maladie et nos entretiens, permettait aux interviewés de reconstruire leur histoire en structurant leur discours sur des épisodes précis, significatifs au regard de notre problématique. Nous avons choisi de rendre compte de notre travail sur ces matériaux par la présentation de quelques exemples, qui montrent comment chaque histoire éclaire des processus collectifs qui peuvent être étudiés comme des faits sociaux.

Ces entretiens ont été précédés puis doublés par des observations de consultations de suivi, en majorité en oncologie pédiatrique. Cela nous a permis d'observer un autre aspect de la relation qui s'établit ou se prolonge à distance du traitement anticancéreux et de voir comment l'information circule des deux côtés. Ces travaux sont venus en prolongement d'une étude réalisée précédemment par Hélène Lecompte dans le cadre de son Master 2 de sociologie¹⁵, qui portait sur la prise en charge informationnelle en oncologie pédiatrique. Cette recherche a été réalisée sur la base d'observations du fonctionnement du service et d'entretiens avec des parents et enfants en cours de traitement, ainsi qu'avec des membres du personnel. Nous avons également réalisé des entretiens avec une dizaine de médecins oncologues pour ma plupart, impliqués ou non dans la consultation SALTO-H et avons eu l'occasion de compléter de façon informelle nos observations sur le fonctionnement du centre anti-cancéreux dans lequel se déroulent les consultations de suivi. L'ensemble de ces matériaux a été recueilli sur une période de plus de deux ans, ce qui a permis aussi une familiarisation avec un sujet complexe et des institutions relativement fermées.

Nous poursuivons ici un double objectif. Celui d'apporter des éléments permettant une réflexion pratique sur l'opportunité de la mise en place d'un « dispositif de sortie de la maladie cancéreuse », en étayant notre réflexion à partir de résultats d'une recherche qui privilégie le point de vue du patient, à distance des traitements et dans le contexte très particulier d'une évolution qui se déroule simultanément avec le passage à l'âge adulte. Par ailleurs, étant donné l'ampleur du sujet, nous avons voulu ouvrir un chantier de recherche

¹⁴ En général, nous voyions séparément parents et enfants. Dans un cas, l'entretien a été collectif, avec toute la famille, dans un autre nous n'avons rencontré que la mère, au regard de l'état de santé de l'enfant.

¹⁵ Lecompte H., *Les modalités et les effets de l'information au sein d'un service d'oncologie pédiatrique*, mémoire de Master 2 Recherche en sociologie, Université de Nantes, 2007.

sur un sujet vaste mais central. Nos résultats doivent, dans cette optique, être considérés surtout comme des hypothèses dont la pertinence mérite d'être confirmée et les termes retravaillés.

La population enquêtée

Les cancers pédiatriques sont des cancers relativement rares : l'INSERM recense 450 cas de leucémie et 300 cas de tumeur cérébrale chez l'enfant chaque année en France¹⁶ et ils représentent 1% des cancers de l'ensemble des cancers détectés dans la région Pays de la Loire¹⁷. Les caractéristiques générales de notre population montrent une grande diversité de situations, d'un point de vue médical :

Répartition par sexe et type de cancer des anciens patients

Cancer	Filles	Garçons	Total
Lymphomes	3	1	4
Leucémies	3	4	7
Tumeurs cérébrales	4	2	6
Autres tumeurs	2	2	4
Total	12	9	21

La répartition entre enfants ayant souffert de tumeurs solides ou d'hémopathies permet de couvrir un échantillon assez large de situations thérapeutiques. Par ailleurs, l'âge auquel ces enfants ont été diagnostiqués couvre aussi un ensemble de situations diverses, puisque 10 avaient moins de 10 ans et 11 entre 10 et 17 ans. Au moment de l'entretien, les jeunes avaient entre 18 et 26 ans, et avaient été touchés entre 7 et 23 ans auparavant.

Les données présentant la situation des jeunes en comparaison avec celle de leurs parents montrent que le type de cancer a un impact direct sur le déroulement des études et l'insertion professionnelle de ces jeunes, mais que, pour la plupart d'entre eux, y compris ceux qui ne bénéficiaient pas d'un environnement familial diplômé, leur réussite est relativement bonne. Le clivage apparaît essentiellement entre ceux qui ont été soignés pour une hémopathie (essentiellement maladie de Hodgkin ou leucémie) et ceux atteints d'une tumeur cérébrale. Les séquelles de type cognitifs laissées par les traitements de ces tumeurs sont en général très invalidantes pour les jeunes dans le cadre d'un circuit scolaire normalisé. Si l'on compare d'ailleurs le niveau de diplôme des jeunes (hors tumeurs cérébrales) au plus haut niveau de diplôme obtenu dans la fratrie, on constate qu'en dehors de séquelles majeures, ces jeunes sont totalement conformes à leur destin familial.

Niveau de diplôme des anciens patients selon le type de tumeur

Cancer	sup Bac	niv CAP à Bac	aucun	Total
hémopathies	9	2		11
tumeurs solides	3	6	1	10
Total	12	8	1	21

¹⁶ *Cancers. Pronostics à long terme*, INSERM, rapport d'expertise collective, 2006, chapitre 26.

¹⁷ Tallec A., Simon B., Méchinaud F., *Cancers de l'enfant et de l'adolescent. Une mobilisation régionale*, DRASS, ORS, 2006.

Niveau d'étude atteint par les anciens patients selon la PCS de leur père

PCS du père	sup Bac	niv CAP à Bac	aucun	Total
cadre, prof lib	3	2		5
cat interm	5	2		7
empl, ouv, agr	4	4	1	9
Total	12	8	1	21

Situation d'emploi des anciens patients selon leur niveau de diplôme

situation emploi ²	sup Bac	niv CAP à Bac	aucun	Total
actifs	6	1		7
en études	6	3		9
en formation		3		3
inactifs		1	1	2
Total	12	8	1	21

Situation d'emploi des anciens patients selon le type de tumeur

situation emploi	hémopathies	tumeurs solides	Total
actifs	5	2	7
en études	6	3	9
en formation		3	3
inactifs		2	2
Total	11	10	21

Notre échantillon reste limité, mais surtout, ses conditions de constitution favorisent peut-être certaines caractéristiques des interviewés. Il est en effet probable que les jeunes que nous avons rencontrés, qui sont assidus aux consultations de suivi, représentent la part de notre population la plus socialisée. Ces données visent essentiellement à situer notre échantillon, et pourraient permettre de préparer une étude statistique à plus large échelle à partir d'informations qualitatives produisant des données plus généralisables.

9 jeunes sur 21 bénéficient d'une reconnaissance de handicap leur ouvrant des droits à un emploi aménagé ou une formation adaptée, voire une allocation pour ceux qui ne peuvent pas travailler. Par ailleurs, 12 sur 21 ont quand même redoublé au moins une classe après leur maladie.

Il faut, à partir de ces quelques données, se garder de tirer des conclusions générales. Dans la mesure où nous disposons, pour chaque individu, de récits approfondis des situations, parfois accompagnés de celui de leurs parents, nous pouvons nous permettre de prendre la distance nécessaire pour interroger des chiffres qui souvent masquent des parcours plus complexes que les réalités statistiques ne les font apparaître. En outre, si les situations objectives sont assez directement corrélées avec les pathologies, les situations subjectives suivent des trajectoires différentes, et montrent que ces insertions sociales et professionnelles ne se sont pas déroulées « malgré », mais « avec » la maladie.

Enfin, quelques données permettent de rendre compte de la relation entre des situations vécues et retransmises subjectivement. Ces enfants étaient parfois très jeunes au moment de leur maladie, et la comparaison de leur récit avec celui de leurs parents, lorsque cela était possible, montre qu'ils ont reconstruit leur histoire en gardant ce qui faisait sens pour eux, sans être nécessairement la « vérité » concernant la prise en charge dont ils ont fait

l'objet¹⁸. De même, la façon dont ils mentionnent leurs séquelles renvoie à plusieurs circonstances : ce qu'ils ressentent, ce qu'on leur a dit, ce qu'ils veulent bien savoir et aussi, ce qu'ils veulent bien faire savoir. Par exemple, la « fatigabilité » est plus fréquemment mentionnée par les filles que par les garçons, lesquels ont une plus grande tendance à minimiser leurs problèmes et à taire leurs défaillances. Ce mode de réponse est d'ailleurs conforme à toutes les enquêtes de santé, où les hommes déclarent en général moins de problèmes que les femmes. Les quelques données qui suivent sont significatives des représentations de nos enquêtés sur les effets de leurs traitements et leur état de santé actuel.¹⁹

Type et nombre de séquelles « subjectives » selon le sexe et le type de tumeur

Séquelles « subjectives »	filles	Garçons	Hémopathies	Tumeurs solides	Ensemble
fatigue	9	3	5	7	11
cardiopathie	3	2	4	1	5
Troubles moteurs	5	2	0	7	7
Troubles psychologiques	6	2	2	6	8
Nombre					
0	2	3	5		5
1 à 3	5	5	5	5	10
plus de 4	5	1	1	5	6
Ensemble	12	9	11	10	

Ces données, rappelons-le, sont purement qualitatives et ne préjugent pas des séquelles invisibles, inconnues ou cachées plus ou moins volontairement, de nos interviewés. Elles relèvent en outre de catégories spontanées qui mobilisent essentiellement des représentations d'un état physique ou psychologique que l'interviewé rattache à son histoire personnelle, et non des types médicaux. Elles montrent l'intérêt de mettre en évidence des données qui tiennent compte à la fois de ce que les dossiers médicaux renferment et de ce que les individus ressentent et disent. Nous n'avons pas voulu, pour cette étude, confronter nos résultats avec les dossiers individuels des personnes²⁰, mais on peut voir la portée heuristique qu'une telle démarche pourrait apporter.

Enfin, les effets à long terme d'un cancer doivent être étudiés dans une dimension à la fois synchronique et diachronique. Ils se comprennent dans une dynamique qui comprend la nature et la gravité de la pathologie, les traitements subis et éventuellement les rechutes (qui concernent 6 individus sur 21 dans notre population), les conditions matérielles, sociales et psychologiques pendant lesquelles se déroulent les traitements, mais aussi les modifications qui interviennent dans la façon dont ces patients et leurs familles reconstruisent leurs relations et celles qu'ils avaient nouées avec leur entourage professionnel, amical et familial. La place occupée par les équipes soignantes sur le moment et sur le long terme permet également de comprendre un grand nombre de ces variations.

¹⁸ Les récits des parents, comme nous le verrons, sont aussi des reconstructions *a posteriori* qui permettent de mettre en évidence ce qui prend du sens sur le long terme, et non pas seulement ce qui était le plus important sur le moment.

¹⁹ Il ne s'agit pas pour autant de comparer nos résultats à des questionnaires portant sur la qualité de vie, dans la mesure où nos entretiens étaient très peu directifs et que nous laissons les enquêtés exprimer avec leurs mots et selon ce qu'ils voulaient nous dire, ce qu'ils ressentaient.

²⁰ Nous n'avons pas d'ailleurs d'autorisation d'accès à ces dossiers.

II. GRANDIR ET GUERIR : DU COTE DES ENFANTS

La maladie est un état que les enfants ne connaissent en général que de manière provisoire, à l'occasion de petits incidents infectieux ou d'accidents bénins de la vie courante. Elle est alors une parenthèse, un moment difficile à passer, qui n'altère pas de façon décisive leur construction psychologique et sociale. C'est d'ailleurs sur ce mode qu'arrivent les premiers symptômes, mais une fois le diagnostic d'un cancer posé, ces enfants basculent dans un autre univers, qui s'accompagne d'un changement radical de lieu de vie, de rythme, de rencontres etc. Cet autre univers est celui de l'hôpital, première étape de l'entrée dans le monde de la maladie.

Ainsi, ils vont se socialiser avec l'hôpital, ses codes, son jargon et ses rites, le temps de la prise en charge. L'institution soignante va les envelopper durant quelques mois et les services hospitaliers, en particulier celui d'oncologie pédiatrique, vont devenir leur nouveau lieu de vie, ou du moins un lieu de référence. Cette partie se consacrera aux trajectoires sociales de ces anciens enfants malades en analysant les retours possibles au monde de la « bien-portance » selon la façon dont ils ont traversé celui de la maladie.

Parler de monde de la bien-portance et de monde de la maladie nécessite un éclaircissement sur les raisons qui nous ont conduites à opérer ce clivage. Celui-ci est constamment présent dans les entretiens et c'est autour de cette représentation assez binaire des mondes que s'expriment nos interviewés. Le monde de la bien-portance ou de la non-maladie se caractérise autour d'un espace représenté par : l'école, les amis, la famille et les activités extra scolaires (sport, sorties, loisirs etc.). C'est-à-dire tout ce qui vient cadrer et rythmer le quotidien d'un enfant qui n'a pas de maladie grave. Les jeunes qualifient en général ce monde de « normal », marquant ainsi l'exception que représente pour eux, l'autre monde.

A contrario, le monde de la maladie s'inscrit dans le « hors-norme », relevant d'un mode d'activités sociales spécifiques qui relèvent de la santé :

- L'hôpital, lieu où les enfants ont été soignés, avec ses prolongements et ses différents lieux de traitement,
- Ses acteurs, représentés par le personnel médical, paramédical et non-médical. Chacun jouant un rôle qu'ils perçoivent bien, y compris tout petits,
- Son univers symbolique et moral, avec les jugements médicaux, un jargon et des codes professionnels,
- Ses formes d'encadrement des malades qui agissent comme de nouvelles règles perceptibles dans la prise en charge, les conventions, l'éducation thérapeutique etc.

Les passages entre ces deux mondes sont au cœur de nos analyses. Il faut ici parler au pluriel car les transitions sont parfois longues, avec des allers-retours et des tâtonnements parfois complexes avant que ces jeunes n'arrivent à tisser des liens entre leurs mondes et à se construire une trajectoire cohérente. Car le monde de la « guérison », dans lequel une majorité de nos interviewés se situe aujourd'hui, est différent du monde « normal » qu'ils avaient quitté en tombant malades.

Dans une première partie, nous traiterons de l'entrée des enfants dans la maladie à partir de récits qui illustrent la signification de cette rupture sur le long terme. À partir de cette première étape, une représentation de « l'être malade » se construit et va contribuer à l'identité de chacun. Dans une seconde partie, nous appréhenderons les différents retours

possibles au monde de la bien-portance, à travers un processus à interroger : la guérison. Ainsi, à la croisée de ces deux mondes, nous nous arrêtons sur trois situations assez significatives : la difficulté à franchir un nouveau seuil, parfois stigmatisé par la labellisation d'un handicap ; la tentative de mettre entre parenthèses l'épreuve de la maladie en tentant un (impossible ?) retour au « comme avant » ; enfin l'assimilation de l'épreuve et sa reconversion en compétence sociale, susceptible d'être valorisée dans le « monde normal ».

A. Devenir un enfant malade

1. L'entrée dans la maladie

Comment devient-on un « enfant malade » ? Les jeunes que nous avons rencontrés ne nous racontent pas nécessairement ce qui s'est passé sur le moment, mais ils nous proposent une reconstruction de leur histoire qui fait sens pour eux aujourd'hui. Car, contrairement aux adultes, un cancer pédiatrique ne se découvre pas fortuitement, il n'existe pas de dépistage systématique qui peut déclencher une prise en charge en dehors de tout symptôme.

Il y a donc toujours un ou plusieurs événements qui révèlent la maladie. Celle-ci peut d'ailleurs prendre plus ou moins de temps. Parmi nos interviewés, le diagnostic peut avoir été posé dans les jours suivant les premiers symptômes ou des années après. Le caractère spectaculaire des symptômes joue beaucoup, mais aussi la vigilance d'un corps médical très peu habitué à rencontrer ce type de pathologie. La rareté des cancers pédiatriques rend le diagnostic difficile et les erreurs courantes. Ce premier contact avec le corps médical et sa capacité à détecter le mal a une grande importance pour la suite de la prise en charge, car il détermine un rapport de confiance ou de défiance qui marque durablement les relations avec l'institution soignante.

En racontant comment a commencé leur maladie, les interviewés y inscrivent des références qui font sens pour eux sur le long terme. Et ce sens s'organise autour de plusieurs types d'éléments dont on peut proposer une première typologie. Les deux premières catégories signalent un événement qui marque la rupture d'avec la vie d'avant et sa signification originelle : on y trouve principalement la souffrance du corps et l'arrêt de l'école, marque symbolique forte d'une forme d'exclusion. Le troisième type renvoie à des situations où les premiers souvenirs de l'enfant sont ceux de la maladie et où la rupture renverra ensuite à sa sortie et la découverte du « monde normal ».

a) L'entrée par le corps souffrant.

Ce mode de construction du récit est le plus courant, surtout parce qu'il est, soit marqué par un épisode de troubles exceptionnels aigus, soit parce qu'il s'inscrit dans une démarche plus ou moins longue où l'enfant présente des symptômes auxquels les adultes ne répondent pas rapidement. C'est le cas de nombreuses hémopathies, pour lesquelles les premiers symptômes sont relativement banals (fatigue, ganglions) et qui n'alertent pas sur une urgence particulière. Mais si le récit s'organise autour de ces signes physiques, c'est surtout parce que l'attitude des adultes contribue à leur donner du sens. Tous les enfants ne perçoivent pas qu'il se passe quelque chose d'exceptionnel chez eux, mais ils décèlent chez leurs parents une attention inhabituelle à leur état. Ils suivent alors le déroulement du processus jusqu'au diagnostic, à travers cette référence parentale qui, plus qu'une annonce médicale, leur donne un indice de la gravité de leur état. Devenir malade signifie alors être quelqu'un dont on va prendre en charge une manifestation anormale du corps et souvent aussi, soulager une souffrance.

Pour illustrer la façon dont s'inscrit l'irruption de la maladie dans le récit, nous pouvons prendre le cas d'Albin²¹, un jeune homme de 22 ans, diagnostiqué pour une leucémie à l'âge de 14 ans :

J'avais quatorze ans et presque 15, c'était en janvier, je m'en souviens parce que... Ca s'est passé en fait j'avais du mal à faire du sport, parce que je m'essoufflais vachement vite, et ... j'avais mal, je crois que c'est la rate, après j'ai appris que c'était la rate qu'était gonflée par rapport à la maladie. ... Du mal à faire du sport et tout et mon père a décidé de faire une prise de sang... Pour ... Pour voir ce qu'il se passait parce que c'était pas normal que je sois super fatigué, j'étais vraiment hyper fatigué quoi. Du au manque de globules rouges, ça je l'ai appris après aussi quoi. Donc on m'a expliqué. Donc ça a été vachement vite après en fait, en une semaine je me suis senti de plus en plus fatigué et puis, prise de sang et directement hôpital quoi.

Cette prise en charge rapide fait intervenir un minimum d'événements : de la douleur, de la fatigue et tout cela dans un contexte inhabituel puisque visiblement, pour le sport en général, ce garçon n'avait pas de problèmes. Son père réagit rapidement et s'adresse à son médecin traitant qui fait la prise de sang demandée puis rappelle son père. C'est à ce moment-là que se déclenche vraiment quelque chose de particulier, qu'il dit ne pas avoir vraiment réalisé sur le moment.

Le récit d'Albin témoigne d'une volonté de rationaliser après coup ce qui lui est arrivé, comme pour y redonner du sens avec une explication médicale. Ainsi, ce qu'il ressentait se distingue de ce qu'il a « appris après », c'est-à-dire que vient alors s'inscrire un nouveau type de savoir sur son corps : le savoir médical.

Je fais la prise de sang, donc le médecin appelle mon père, moi je me souviens j'étais en train de regarder le match de mon équipe, donc mon père vient me chercher, il me dit qu'il faut aller à l'hôpital de R. du coup, pour faire des examens complémentaires donc là c'est l'après midi. Je reste dans un lit, (rire) ça aussi je m'en souviens bien... Dans un lit aux urgences quoi, comme quand les urgences sont blindées ... Donc tout l'après-midi à faire des prises de sang, des radios, des trucs et sur les coups de... 9h du soir 10h, je pense vers 9h du soir, ambulance et direction T. (une ville plus grande que R.), l'hôpital de T. Donc moi, mais je savais pas encore... Quand on m'a dit tu dois aller à R. bon je me suis dit peut-être que lundi je serai pas en cours, (rire) ça me fera une petite ... Un petit séjour à l'hôpital ça sera pas grave. Et puis ... Après on m'envoie à T., je comprenais pas trop...

Q : A ce moment-là vous ne vous dites pas encore qu'il y a peut-être quelque chose de grave ?
Non parce que... Dans ma famille j'avais pas eu de cas comme ça donc ... je pensais pas que c'était vraiment grave quoi. On m'a dit leucémie ... pour moi ça me parlait pas vraiment, donc ...Pensant que c'est pas très...

Q : Où est-ce qu'on vous a dit ça, à R. ou à T.?

A T. je crois, je crois que c'est à T. quand je suis arrivé ... c'était le soir donc c'est les infirmières du soir qui m'ont accueilli, elles m'ont mis dans une chambre avec quelqu'un... Qui dormait déjà d'ailleurs (sourire). Juste le temps de me mettre une perfusion et... je crois qu'elles m'ont dit sur ... mais je suis pas sûr. Je sais plus si c'est ce jour-là ou le lendemain... Quand j'ai vu le docteur X, Madame X, qui m'a dit ce que j'avais quoi. Donc en fait ...

Le fait qu'il rythme son récit de « je me souviens » permet de repérer les moments où un événement soit a fait sens sur le moment, soit est aujourd'hui inscrit pour faire sens dans l'histoire. Ainsi, s'il s'est souvenu du mois du déclenchement de sa fatigue parce qu'il avait à ce moment-là une activité sportive, il se souvient aussi de ce qui fait à nouveau rupture pendant qu'il regarde un match à la télévision. Et ensuite, il se souvient qu'il a du

²¹ Tous les prénoms, noms de famille et de lieux cités dans ce rapport, sont anonymisés.

rester dans un lit. Ce passage à l'état horizontal et donc passif signifie bien pour Albin ce passage à un nouvel état, celui de malade, qui ne peut plus se mettre debout pour faire du sport. Les personnes qui l'entourent deviennent alors plus floues, il n'y a plus d'individualisation de la relation comme avec son père et son médecin traitant, jusqu'à ce qu'arrive l'oncologue qui va lui dire ce qu'il a et le traitement qu'il aura. Ces événements ont pris du sens *a posteriori* car sur le moment ce qu'on lui disait « ne lui parlait pas vraiment » puisqu'il ne s'agissait pas de quelque chose qui lui était familier (*i.e.* dans sa famille...). Cet extrait est assez significatif des basculements rapides d'un monde à l'autre, qui doivent être racontés sans doute un grand nombre de fois, pour prendre une réelle signification. L'inquiétude n'est arrivée qu'ensuite, lorsqu'il a réalisé qu'il ne ferait pas qu'un court séjour à l'hôpital.

Dans mes souvenirs j'ai pas la sensation de m'être dit que j'avais un gros truc grave qui me tombait dessus ouais. Même quand on m'a dit le lendemain, Docteur X... Leucémie lymphoblastique... Enfin elle m'explique tout ça... C'est les globules blancs machin et tout, j'ai pas ... Enfin j'ai pas le souvenir d'une masse qui m'est tombée dessus en fait. Je me suis dit bon dans un mois t'es sorti ...

Le sens de ce qui lui arrive passera donc par son corps, par les mois de traitement, les douleurs, la fatigue etc. ainsi que l'attitude de ses parents qui lui font prendre un traitement parallèle très coûteux (il « s'en souvient ») sans pour autant le cacher à l'équipe soignante en place qui les laisse faire. L'importance de sa maladie lui est révélée progressivement par l'action de ses proches et des soignants. La réactivité de son entourage, qui n'a jamais minimisé ses symptômes, et la rapidité de sa prise en charge médicale, le font « entrer dans la maladie ». Nous verrons plus loin l'impact de cette écoute, prévenant ses propres inquiétudes, sur la façon dont il a pu, ensuite, se saisir de ce qui lui arrive.

b) L'entrée par l'exclusion scolaire.

Pour d'autres jeunes, le récit de leur maladie n'est pas introduit par une douleur ou un problème de santé, mais par une rupture dans la scolarité. Ce qui dit la maladie, c'est l'exclusion scolaire, le fait de ne plus aller à l'école, d'avoir raté une classe, d'avoir été obligé de redoubler. C'est, semble-t-il, l'élément introductif de leur nouvelle vie, comme si leur mise en danger personnelle était secondaire. Être malade devient alors : ne pas aller à l'école, et donc être privé d'une vie « normale ».

Cette façon d'entrer dans la maladie n'est pas directement liée à l'âge. En effet, l'école peut constituer une référence à des moments très différents. En revanche, elle signe le fait que la maladie se situe dans la représentation d'une continuité ou d'une rupture biographique. Les deux extraits qui suivent sont assez significatifs de la place de l'école dans les représentations de la « normalité » des trajectoires scolaires.

Maria ne parle pas immédiatement de sa maladie, mais raconte sa vie et en particulier sa scolarité difficile au collège, où on la « mettait dans un sac poubelle ». Cependant, cet épisode est bien postérieur à celui de son lymphome survenu beaucoup plus tôt et qu'elle inscrit en revanche dans un parcours scolaire « sans faute » :

Q : Alors racontez moi un peu comment ça s'est passé ?

Bah... j'ai fait la maternelle comme tout le monde, j'ai fait ma primaire, mon CP normal, ensuite je suis tombée malade

Q : En CP ?

Euh au mois d'août, quand j'allais passer en CE1.

Q : D'accord, donc vous saviez déjà lire

Voilà. Donc j'ai fait la moitié de ma scolarité à l'hôpital (sourire tendu) pour mon CE1, après je suis revenue

Q : Ah donc vous avez eu des cours à l'hôpital ?

Oui. Ils venaient une fois par semaine je crois.

Q : Vous avez eu quoi exactement comme cancer ?

J'ai eu un lymphome anaplasique. [...]

Tout ce que je sais c'est que j'avais un ganglion dans le cou qu'était gravement malade. (Sourire) j'avais plus de globules rouges, voilà ! C'est tout ce qu'on m'a dit. Après je sais pas exactement ce que c'est quoi les termes mais ...

Le récit de Maria s'organise autour de la vie « normale » qu'elle fait se poursuivre autour de la demi-scolarité à l'hôpital et un raccrochage qui paraît peu problématique. Le savoir qu'elle se construit sur sa maladie est flou, elle n'en garde que quelques éléments abstraits : un nom, quelques symptômes, mais ne l'inscrit pas dans une expérience corporelle personnelle. Ses problèmes scolaires seront en revanche rattachés à trois événements de sa propre vie : des « mauvaises fréquentations », le divorce de ses parents et le suicide d'un cousin dont elle était très proche. En comparaison avec ces événements qui ont réellement bouleversé son cadre de vie, sa maladie apparaît en partie inscrite dans la « vie normale » et elle ne se l'approprie pas du tout.

A l'opposé, le récit de Valérie s'inscrit dans une réelle rupture provoquée dans un parcours scolaire à l'occasion de la maladie :

Bah avant j'étais au lycée, normal, seconde, première, et donc en première la maladie s'est déclenchée...

Q : Première quoi ?

J'étais en première ES. Et, donc j'ai dû arrêter, enfin je ne voulais pas à la base mais j'étais obligée avec les traitements, j'arrivais plus à suivre en cours forcément, et donc du coup j'ai redoublé, et donc la maladie ça a duré donc une bonne année quoi, et ensuite j'ai repris les cours en première STT pour le coup j'ai changé de... (rire) de filière et donc première, terminale, pas de problème. BTS après, un BTS en communication des entreprises, et par la suite j'ai directement réussi à décrocher un CDI sur Nantes dans un magazine, Y, où j'ai bossé deux ans et après j'ai encore voulu complètement changer de parcours donc je me suis engagée et aujourd'hui bah je suis militaire, je suis dans la Marine nationale sur Brest.

La rupture ici est double : d'une part elle se situe d'un point de vue temporel puisque Valérie est « obligée » de redoubler, ce qui a été une épreuve difficile à accepter ; d'autre part elle quitte un circuit « normal » pour intégrer une autre filière technologique. Cela lui permet de décliner un nouveau parcours sans accroc en énonçant : « première terminale pas de problème », dans une suite cohérente.

Si un grand nombre de nos enquêtés arrivent à réintégrer un circuit scolaire et parfois même sans redoublement, le qualificatif de « normal » marque en général l'avant et l'après-maladie. Dans certains cas, il reflète comme pour Valérie un changement un peu obligé, mais surtout il démontre que la scolarité, même si elle a continué apparemment comme avant, n'a plus été tout à fait « normale », dans la mesure où les efforts qu'ont dû fournir les jeunes pour effacer le handicap qu'a représenté l'épisode des traitements, même court, ont été importants. Cette irruption de l'a-normalité leur signifie l'existence d'un autre monde qui les déplace et les met, plus ou moins mais pour toujours, en marge du monde « normal ».

c) La maladie comme départ

Certains enfants sont trop jeunes pour se souvenir de ce qui s'est passé ou, pour certains, ont « oublié » les circonstances au cours desquelles ils ont été diagnostiqués. Ils racontent alors une histoire très médicalisée, et prennent un ton assez pédagogique pour expliquer le

nom savant qu'ils ont retenu et ce qu'il signifie. La maladie est à la fois très abstraite et très inscrite dans ce qu'ils sont, et comme ils n'ont pas de souvenir de ce passage, ils le rationalisent par une construction basée sur le discours des autres : le récit des parents et les explications des médecins.

Le récit de Simon montre comment une reconstruction passe par une sorte de normalisation de la maladie. Les symptômes et la période de diagnostic sont racontés sur le mode de l'événement normal, qui se produit « tout simplement », et par le biais de personnes qui forment l'entourage quotidien de l'enfant : les parents et le médecin « depuis tout le temps ». L'événement marquant devient alors l'angoisse des parents, et les souvenirs d'enfance s'organisent autour de cet épisode de maladie. En mettant à contribution l'enquêtrice sur sa propre capacité à rassembler des souvenirs de cet âge, il n'inscrit pas son histoire dans quelque chose d'exceptionnel, mais l'associe à un développement normal de l'enfance. Ainsi, le récit de sa propre existence commence avec la maladie, et donc pas avec une rupture par rapport à la vie d'avant.

Q : Et ça remonte à quand ta maladie ?

Alors, moi c'était en... 92 (il réfléchit) ouais, en fait c'est quand j'étais au CP. Ca doit faire à peu près 92, c'est ça.

Q : Tu te souviens comment ça s'est manifesté, tu étais fatigué... ?

Oui j'étais fatigué, enfin disons que j'avais un état de malade quoi. Pas plus une maladie qu'une autre quoi, et puis bah tout simplement on est allé voir le docteur et puis voilà quoi. Il a dit à ma mère il va falloir en gros qu'on aille demain passer des analyses un peu plus poussées et tout pour voir si c'est ça quoi.

Q : Donc il a été alarmé rapidement en fait.

Ouais, ouais. Bah nous en fait c'est notre médecin de famille, ouais c'est vraiment notre médecin de famille depuis tout le temps donc ... C'est quelqu'un qu'on connaît très bien et donc il a pas hésité tout de suite à nous guider et à nous envoyer là où il fallait quoi.

Q : Donc ça a été assez rapide

Ouais on est allé chez le médecin et direct c'était ça quoi !

Q : Et tu te souviens comment tu l'as vécu un petit peu ou comment tes parents l'ont vécu ?

Bah moi en fait j'ai pas... Enfin (silence) si je me rappelle que mes parents étaient angoissés quoi mais moi après vraiment savoir comment je l'ai vécu parce que j'étais petit quand même. Et... En fait de toute cette période-là j'ai des souvenirs bien sûr mais plus ou moins flous quoi. Enfin je sais pas si tu te souviens de quand tu avais six ans mais moi je sais que je m'en rappelle pas beaucoup quoi enfin si y'a des trucs si en fait ouais c'est un peu bizarre mais c'est comme ... C'est un peu les premiers souvenirs de ma vie en fait pour moi. La maladie.

Ces jeunes ne sont donc pas entrés dans le monde de la maladie, au sens où il n'ont pas le souvenir d'en avoir quitté un autre avant. En revanche, pour certains, l'événement qui fait rupture et qui déclenche des souvenirs, ce peut être la sortie de l'hôpital, comme un passage qui rompt un quotidien et les fait passer dans un autre monde. C'est le cas de Pauline, qui est à la fois très précise sur certains souvenirs et plutôt floue sur l'âge qu'elle avait ou le rythme de son suivi.

Q : Vous venez tous les ans ou tous les deux ans ?

Tous les deux ans.

Q : Depuis combien de temps ?

Bah depuis, depuis pas toujours mais ... Tous les deux ans ça doit être depuis que j'ai 10, 12 ans je crois. Parce qu'au départ c'était beaucoup plus fréquent et puis petit à petit ça se...

Q : Vous avez quel âge ?

Là j'ai 21 ans.

Q : Oui donc ça fait un moment

Oui. Parce que moi j'avais deux ans et demi, trois ans. Quand j'ai eu la leucémie. Et... Donc au début on me suivait tous les mois et puis maintenant c'est tous les deux ans à vie en fait.

Q : Et vous avez des souvenirs un petit peu de comment ça s'est passé ?

Ouais. J'ai des choses très précises. J'ai pas beaucoup de souvenirs, mais ceux que j'ai c'est vraiment des moments clefs quoi, je m'en souviens, très, très bien !

Q : C'est quoi comme souvenirs ?

Bah je me souviens du jour où je suis sortie, vraiment le jour où je suis sortie de l'hôpital où vraiment ça a été ... je m'en souviens très, très bien, je vois très bien la porte, avec mes parents mes deux sœurs et puis le gros cadeau et puis moi (rire). C'est marrant c'est vraiment des moments très... Je me souviens aussi d'une ponction lombaire qu'on avait ratée. Et où j'avais hurlé à la mort quoi ! Et je m'en souviens vraiment très, très bien ! Je pense que c'est du fait que ça a été douloureux mais Enfin c'est des petits moments dont je me souviens très précis mais je me souviens pas d'énormément de choses, enfin je pense qu'à cet âge-là on oublie. Je me souviens que je jouais au docteur.

Les manifestations de l'entourage signifient à l'enfant qu'il se passe quelque chose d'exceptionnel, comme la porte qui s'ouvre à sa sortie de l'hôpital avec le « gros cadeau » que lui apporte toute sa famille réunie. Elle mentionne deux autres souvenirs: l'un corporel par une douleur exceptionnelle, l'autre symbolique puisqu'elle reproduisait en jouant au docteur, le monde dans lequel elle vivait. Ces souvenirs, présentés comme les premiers, prennent la place d'une socialisation primaire où le corps malade et objet de soins, autant que l'identification à l'adulte soignant, apparaissent, avec les murs de l'hôpital, comme le milieu « normal » de l'enfant.

Ces trois formes de récits de l'entrée dans la maladie constituent une typologie, non pas des modes d'entrée eux-mêmes, mais des représentations reconstruites dans le temps et qui donnent un sens à l'histoire des individus. En racontant où ils étaient et ce qui s'est passé pour eux, ils disent aussi où ils sont aujourd'hui. Il ne s'agit pas pour autant de cas purs, de nombreux récits mobilisent plusieurs références pour raconter comment les choses se sont déroulées. Le passage par des symptômes corporels ressentis de façon plus ou moins inquiétante, auxquels les adultes (parents et médecins) répondent plus ou moins rapidement, témoigne d'une attente de l'enfant envers les adultes censés prendre soin de lui, qui marquera durablement sa confiance future dans le corps médical. La rupture scolaire, *via* la référence à l'école, est aussi très marquante, et peut se redoubler d'autres ruptures de socialisation, comme des activités sportives. Enfin, de nombreux tout-petits vont construire leur histoire de vie à partir de souvenirs de la maladie, pas nécessairement traumatisants dans l'enfance. Être malade n'est une déviance que dans l'autre monde qu'ils découvrent dans un second temps.

2. Etre malade

Le fait d'être malade induit un double basculement. Tout d'abord, celui du passage de ce que les jeunes qualifient de « normal » à tout ce qui relève de la maladie. Un changement qui nécessite une séparation et une adaptation. La séparation relève de tout ce qui rythmait et encadrait la vie de l'enfant et surtout de l'adolescent, en particulier l'école et les amis. L'adaptation concerne évidemment tout ce qui a rapport avec la maladie : d'autres camarades, d'autres lieux de socialisation avec l'hôpital, d'autres adultes qui ont autorité sur l'enfant, mais aussi un autre vocabulaire, d'autres contraintes et la découverte de la mort. Ensuite, dans les lieux qui restent, qui sont l'environnement proche de l'enfant, celui-ci change de place, il devient le malade de la famille, des amis, de sa classe. Ce nouveau statut dans les champs de la bien-portance signifie aussi, y compris dans l'empathie, une forme d'exclusion.

a) Quitter le monde normal

Le thème de la rupture revient souvent dans les discours des interviewés de notre échantillon. Cette rupture se manifeste dès la façon de raconter l'entrée dans la maladie, à partir des événements du quotidien et en premier lieu l'école. Du côté des plus âgés, elle s'accompagne aussi de la perte des amis qui, s'ils ne sont pas forcément absents, sont souvent mis à distance. La peur d'être vus dans un état de faiblesse, sans cheveux et amaigris, mais aussi l'impossibilité d'avoir avec ces amis les mêmes relations qu'avant, les isole.

La plupart des adolescents malades racontent la rupture avec leurs amis, qu'ils reconnaissent parfois avoir provoquée, se sentant incompris ou par peur de leur imposer une présence anormale. Les façons de le dire mobilisent un ensemble de justifications à cet éloignement dont le support est souvent physique ou médical : peur de se montrer affaibli, sans cheveux, précautions liées aux risques d'infection. Derrière ces stigmates, c'est la conscience de mettre en face de leurs amis ce qu'il n'y a pas si longtemps ils n'auraient pas supporté de voir chez un autre. Ils se projettent dans leur réaction. Une réaction qu'ils peuvent avoir raison d'anticiper car ils ont parfois été abandonnés ou moqués par leurs camarades. L'option du retrait témoigne alors de leur difficulté à se situer entre les deux mondes. En effet, le personnel soignant incite très fortement les enfants à garder un maximum de contact avec le « monde normal », amical et scolaire. Cette injonction n'est pourtant pas aussi bienveillante qu'elle le voudrait, car le contact stigmatise parfois plus leur situation exceptionnelle qu'il ne leur permet de s'adapter à leur maladie en se trouvant de nouveaux repères. À l'exception de ceux qui n'ont jamais vraiment accepté leur état, l'école à l'hôpital est un exemple de contradiction entre un dispositif destiné à faire le lien entre les différents mondes et certains de ses effets qui accentuent la rupture. C'est surtout problématique à partir du collège, comme l'exprime bien Romane :

Q : Donc comment ça se passe là par rapport à l'école ? Pendant un mois et demi tu ne vas plus à l'école du tout...

Alors là je leur ai dit, franchement parce que justement à S., ils appellent ça l'école à l'hôpital donc t'as des instits qui sont là, ils proposent des cours faits par des profs de lycée, parce que j'étais au lycée, qui sont ...

Q : Ah donc c'était des instits c'était pas des professeurs ?

Non, non c'est pas ça mais on fait en fonction de la demande, si j'avais demandé des cours d'histoire et tout ben ils viennent quoi mais moi j'étais trop crevée, j'avais pas... Franchement pendant toute, pourtant tu vois je suis bonne élève tu vois enfin, les cours ça m'intéresse et tout ça, c'est pas comme si j'avais pris ça comme échappatoire quoi mais vraiment j'avais plus envie ! Je leur ai dit non, non moi je m'y remettrais quand ça sera fini.

Q : T'as refusé d'avoir des cours pendant toute l'hospitalisation

Bah ma mère : « en même temps ça t'occupe quoi ». Mais ...

Q : T'allais dire quoi par rapport à ta mère, elle te poussait ou ?

Ah non c'est pas ma mère c'est tout le monde qui me disait : ben t'es sûre, tu veux pas et tout. Les gens ils se rendent pas compte que ben voilà je suis tombée malade en décembre, l'année elle est foutue quoi, tu te retrouveras pas en cours avant le mois de juin parce que... Même quand, enfin moi je suis sortie fin février, ouais donc presque deux mois. Et quand je suis sortie en février donc je pouvais rester chez moi, en fait c'était l'hôpital chez moi quoi parce que j'avais pas le droit, mes amis ils pouvaient venir mais il fallait mettre le masque et tout ça parce que...

Romane dit la séparation des mondes qu'elle n'arrivait pas à joindre pendant sa maladie. Les cours, ce n'est pas seulement un contenu, c'est aussi un rapport social, aux enseignants, aux amis, à une institution. « Ils appellent ça l'école à l'hôpital » signifie bien que c'est pour elle totalement contradictoire (« ils ne se rendent pas compte ») avec ce que

elle, appelle « l'école ». Dans son esprit, il est donc essentiel de quitter l'école, qui correspond à une activité qu'elle fait totalement, et qu'elle ne peut donc plus faire à moitié, comme un ersatz qui n'a aucun intérêt et ne lui fait plus « envie ». On retrouve d'ailleurs, en parallèle avec « l'école à l'hôpital », « l'hôpital chez moi », ces lieux doubles, alors que l'intérêt principal qu'elle y trouve est leur séparation.

En dehors des plus petits, les seuls qui acceptent plus volontiers l'école à l'hôpital sont ceux qui n'acceptent pas, en revanche, de quitter le monde « normal » et cherchent à mettre entre parenthèses l'épisode de leur maladie. Pour beaucoup, la rupture n'est pas seulement ponctuelle, elle se manifeste aussi sur le long terme, puisque bien souvent, il y a carrément un changement de cercle amical, le retour vers les amis « d'avant » étant particulièrement compliqué, même si, comme le dit Romane « *de toute façon, quand t'es malade, t'as jamais autant d'amis* ».

b) S'adapter à un nouveau monde

Quitter l'école, les amis, mais occuper une autre fonction à plein temps : malade. Il s'agit donc de rentrer dans un monde avec lequel ils n'étaient pas familiarisés. Pour les plus petits, le traumatisme est beaucoup moins apparent que pour les plus grands, ils peuvent même garder un ensemble de bons souvenirs de leur hospitalisation : plus de jeux, des cadeaux, les parents pour soi tout seul etc.

Les enfants, et même les adolescents organisent leurs récits autour de plusieurs éléments qui structurent leur représentation de ce « nouveau monde » et dont les thématiques les plus courantes se retrouvent autour des autres enfants, du personnel, et de la configuration des lieux.

Les autres enfants, ce sont à la fois des nouveaux amis, partageant leur chambre, ce sont quelques figures qui les marquent, rencontrées dans les couloirs ou dans la salle de jeux, mais ce sont aussi, pour une partie d'entre eux, des enfants aujourd'hui décédés. Compagnons d'infortune, à qui, comme tous les enfants, ils ont pu s'identifier à un moment donné, non seulement parce qu'ils étaient hospitalisés ensemble, mais parce qu'ils avaient la même maladie, le même traitement etc. et parce que les parents ont parfois sympathisé, donc des sortes de « doubles » mais qui ont disparu. L'expression qui revient le plus souvent est « c'est bizarre », manifestant cette étrangeté sur laquelle ils ont beaucoup de mal à mettre des mots.

Ainsi le dit Pauline :

Je me souviens de la petite sirène aussi parce que j'avais une... enfin dans la chambre on était à deux avec une autre petite fille, et on regardait tout le temps la petite sirène, mais tout le temps ! je sais pas pourquoi mais, et c'était pas le vrai film c'était une copie du film et je me souviens, elle était blonde et normalement elle est rousse dans le vrai et je me souviens que c'était pas le vrai film mais que c'était quand même la petite sirène en version euh...

[...] Parce que je vois la petite nana qui était avec moi dans ma chambre elle avait exactement la même maladie que moi hein, quasiment au dosage près ! mêmes médicaments, enfin c'était vraiment similaire quasiment en tous points, et elle est décédée quoi. C'est bizarre quand même !

Q : Et vous en pensez quoi ?

Bah je sais pas c'est bizarre ! je me dis que... c'est bizarre que moi j'ai réussi à survivre sans trop de difficultés et puis qu'elle... tu sais elle avait fait des rechutes et tout alors qu'à la base on avait la même chose, la même maladie, le même degré de maladie, enfin c'était vraiment... on avait vraiment le même truc quoi. Et je sais pas ! c'est bizarre.

Q : Elle avait quel âge cette petite fille ?

Ah bah elle avait le même âge que moi ! c'était vraiment moi en tout quoi...

Ce souvenir ressemble à un souvenir « écran »²² où la métaphore est très présente : ce film n'est pas tout à fait comme le film « normal » où les petites sirènes sont rousses ; et cette autre petite-fille qui était elle « en tout » (une copie ?) se différencie pourtant parce qu'elle fait des rechutes et ne survit pas. Dans le monde « normal », les enfants s'attachent à des amis qui leur ressemblent et la vie souvent ensuite, les sépare. Ici, ce qui les sépare, c'est la mort. On comprend assez facilement que tenir les deux bouts (s'adapter à ce nouveau monde et garder le contact avec l'ancien) soit particulièrement difficile. D'autres vont parfois rechercher parmi leurs amis du dehors ceux qui ont été éprouvés et avec qui ils pourront donc partager un peu de cette expérience.

Le personnel est assez peu présent dans les souvenirs, mais il se divise en deux catégories : ceux qui font du bien et qui sont associés à des souvenirs positifs et personnalisés, et ceux qui font du mal et qui sont associés à des moments douloureux et traumatisants, qui sont alors volontiers anonymes et indifférenciés.

On peut comparer ces deux façons de dire à partir de ces deux récits de « flashes », selon l'expression récurrente de ceux qui ont été malades très petits. Ainsi Typhaine rapporte un mauvais souvenir à travers un événement particulier :

Q : Vous avez des images ?

Oui oui, j'ai des flashes, oui. Un. J'ai un flash.

Q : Racontez-moi ça...

D'ailleurs, c'est ce qui m'empêche de nager aujourd'hui, j'ai la phobie de l'eau hein. Parce qu'étant donné que j'avais énormément de température et bah j'ai une image qui me... c'est, trois femmes, donc infirmières je pense hein parce que je m'en souviens plus, qui me tenaient de force dans une baignoire avec de l'eau glacée pour faire tomber la température. Mais de force quoi ! Et ça du coup à la piscine je peux pas y aller quoi ! Même à la mer.

Ou Adeline, qui rapporte plutôt un souvenir d'une personne associée à quelque chose d'agréable :

Q : Alors comment ça se passe ? ce dont vous vous souvenez à six, sept ans ? vous vous souvenez de votre arrivée dans le service, vous vous souvenez de quoi ?

Non bah j'ai des... j'ai des flashes comment on peut appeler ça, je me revoie toute seule dans ma chambre ou quand j'avais de la visite de mes parents ou ... Les soins que j'avais. Je me souviens que j'avais un cathéter, j'ai vraiment que des flashes en fait enfin... Ouais que des flashes en fait !

Q : Et des flashes du personnel aussi ou pas du tout ?

Oui...

Q : Les infirmières ?

Oui les infirmières aussi enfin ou un peu plus aussi... Je revois par exemple la personne de la salle de jeux (rire)

Q : Ah l'éducatrice ?

Ouais... C'est Cécile qu'elle s'appelait, vous la connaissez ?

Q : Non elle ne s'appelle pas comme ça celle que je connais

Alors son nom par contre je m'en souviens (Rire). Ouais je me souviens plus d'elle.

Q : Ah ouais du prénom et tout ?

Ouais. Et euh... je me souviens aussi qu'on pouvait aller dans la salle de jeux et quand c'était fermé on pouvait emprunter les jeux, pour pouvoir avoir plein de jouets dans la chambre (rire).

²² On emprunte ici cette notion à la psychanalyse, en nous référant à la définition fournie par Laplanche J. et Pontalis J.-B. dans leur *Vocabulaire de la psychanalyse* (Paris, PUF, 1967, 2002, p. 451) : « *Souvenir infantile se caractérisant à la fois par sa netteté particulière et l'apparente insignifiance de son contenu. Son analyse conduit à des expériences infantiles marquantes et à des fantasmes inconscients. Comme le symptôme, le souvenir-écran est une formation de compromis entre des éléments refoulés et la défense* ».

Les souvenirs illustrent l'évaluation de ces jeunes filles sur la nature traumatisante ou non de leur hospitalisation. Mais aussi, au-delà de leur histoire personnelle, on retiendra la façon dont les interviewés construisent, par leurs souvenirs, une représentation de leur environnement : l'institution (ici hospitalière) est plutôt du côté de ce qui fait du mal et les personnes, individuellement repérées, du côté de ce qui fait du bien.

Enfin, ce nouveau monde est aussi l'apprentissage de nouveaux lieux dans lesquels ces jeunes malades vont être enfermés, voire isolés lorsqu'ils doivent subir un séjour en bulle stérile. L'hôpital est donc aussi le moment d'apprendre la contrainte spatiale, le confinement, voire la détention. Comme on l'a vu avec le récit de Romane, l'école à l'hôpital c'est aussi le contraire de l'école dans la vie, puisque dans la vie, c'est un lieu où l'on va en sortant de chez soi, donc un lieu de socialisation secondaire important. L'école à l'hôpital, c'est à l'intérieur, et ça ne remplit pas les mêmes fonctions. En revanche, la salle de jeux est souvent mentionnée dans les entretiens, comme un lieu de plaisir où l'enfant est un peu le roi. De même les petits sous bulle se souviennent surtout de tous les jeux qu'ils avaient et même « *la console et tout ça* ». Les règles changent : alors qu'il faut se soumettre sans discussion aux soins, y compris les plus douloureux, tout ce qui représentait la contrainte « avant » (la limitation des jeux par exemple) s'assouplit et peut même devenir source de nouveaux plaisirs.

L'adaptation au lieu de vie qu'est l'hôpital n'est donc pas seulement l'apprentissage d'autres espaces, c'est aussi l'apprentissage d'un espace total aux règles nouvelles : là sont les amis et la famille, les cours, les jeux, mais aussi les soins. C'est à la fois un espace inquiétant et un espace rassurant parce qu'il est, justement, sans réelles séparations. La plupart des enfants placés sous bulle en gardent un bon souvenir, le plus difficile pour eux était la vision des autres « de l'autre côté », et la difficulté de communiquer. Certains peuvent même ensuite, à partir de cette expérience particulière d'enfermement, se constituer de vraies « compétences »²³.

c) Changer de place

Il n'y a pas que les mondes qui changent autour de ces jeunes malades, il y a aussi leur place qui change dans ce qui était leur vie d'avant. La place auprès des amis, nous n'y reviendrons pas longuement, mais il est certain qu'ils ne sont plus les mêmes, ils deviennent « le malade », celui qui va peut-être mourir²⁴ etc. C'est sans doute aussi ce reflet d'eux-mêmes, dans la place que désormais on leur accorde qui les pousse parfois à quitter les amis d'avant pour recommencer une nouvelle histoire avec d'autres relations.

L'enfant, le frère, la sœur, le neveu ou la nièce, l'élève n'est plus non plus tout à fait celui d'avant. La place dans la famille de l'enfant malade est perçue comme exceptionnelle, souvent porteuse de bénéfices immédiats : présence parentale, attentions des frères et sœurs, cadeaux nombreux, statut protégé à la maison etc. Ce que sa naissance et celle des autres n'ont pas réussi à faire (provoquer l'arrêt de travail de la mère par exemple), la

²³ Des deux enfants atteints les plus jeunes et ayant fait un séjour sous bulle que nous avons rencontrés, l'un est aujourd'hui cloîtré dans un monastère, l'autre, plus jeune, vient de trouver sa voie en voulant être agent de probation. Elle dit : « *moi ce qui me plairait c'est d'aller, enfin le plus proche d'une prison en fait. Ce qui touche aux... Parce que je ne sais pas si c'est possible d'aller directement dans le milieu carcéral ou ce qui y touche.* »

²⁴ Avec toute l'ambiguïté de ce statut du « condamné » dont Susan Sontag rappelle à juste titre que le malade devient alors « quelqu'un d'intéressant », mais s'il survit, il peut aussi passer pour un « usurpateur ». Sontag S., (1993), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgeois éditeur, 2005.

maladie y arrive. Certains enfants dont les parents sont séparés peuvent aussi récolter le bénéfice d'une solidarité retrouvée entre ceux qu'ils avaient rêvés de voir réunis.

Au registre de ces avantages, se trouve donc ce statut d'enfant malade, objet d'attentions soudaines et parfois excessives, mais qui, sur le moment, sont vécues de façon plutôt gratifiantes. Ainsi ce petit garçon d'une famille très catholique et qui a été l'objet d'un élan de prières collectives qui dépassait son cercle familial, ou Albin, dont les parents ont voulu acheter un traitement complémentaire très coûteux pour leur fils et qui ont lancé une souscription pour l'acquérir :

Ah bah c'est clair que quand on est malade, tout l'amour qu'on reçoit c'est hallucinant (rire). Les gens ils me faisaient rire ils me donnaient des cadeaux je disais bah non, arrête (rire) Mais si t'inquiète pas ! C'est vraiment, c'est sympa quoi, ça fait toujours plaisir ouais.

Q : Et c'est encore là ? Enfin je veux dire est-ce qu'on reçoit encore ça après ?

Non, non beaucoup moins. Ben non beaucoup moins c'est sûr ! Bon après, les années d'après, les gens qui ne m'ont pas trop vu, comment tu vas ? Ta maladie machin. (Rire) A force ça devient chiant. Enfin chiant, non mais je comprends que les gens ils s'inquiètent, c'est normal ... Mais bon répéter tout le temps oui bah maintenant c'est fini, le traitement c'est fini, tout va bien...

Q : Ca vous gonfle ?

Non, non enfin sur le coup ça m'a gonflé, maintenant j'ai plus de remarques parce que ça fait 6 ans donc j'ai plus de... j'ai dû revoir tous les gens qui ont su que j'étais malade. Sur le moment ça me gonflait un peu ouais parce que répéter 25000 fois par mois que je vais bien (rire). Mais bon je les comprends aussi hein, je ne montrais pas que c'était ... C'est normal aussi je vais pas leur dire ... [...]

Ouais (ma mère) a pris un congé, je crois que c'était un congé maladie qu'elle a pris carrément... Donc il n'y a pas eu de problème là-dessus, elle s'est mise en congé une année presque quand même. Ouais une année, où elle a dû travailler un peu mais pas énormément. Donc ça c'était bien aussi.[...]

Ma mère était vraiment, avant en fait, avant ma maladie j'étais toujours une semaine sur deux chez ma mère et là pendant cette année, on a décidé que je resterais chez ma mère pour éviter les changements... Donc quand je rentrais ma mère était tout le temps là, elle me demandait toujours... (Rire) non parce que moi j'adore manger. J'aime bien la bouffe. Et ma mère était tout le temps là, mais qu'est-ce que tu veux manger aujourd'hui ? ... Elle me faisait tout le temps de bons petits plats tout ça

Q : Vous vous faisiez bichonner quoi.

Ouais voilà, exactement. Ça je m'en rends compte ouais, je m'en suis rendu compte ouais c'est clair.

Jouer d'un statut particulier auprès de tous les autres fait partie des bénéfices immédiats qui peuvent aussi se payer assez cher par la suite. Être malade, c'est donc se différencier des autres et avoir plus d'amour, du moins un temps. Ce *plus d'amour* des adultes en général (parents, amis des parents, mais aussi instituteurs ou enseignants) peut déclencher en revanche l'hostilité des pairs. Ainsi, beaucoup prennent conscience de ce qui s'est passé par la souffrance qu'ils perçoivent chez leurs frères et sœurs et qu'aujourd'hui ils interprètent au regard de leur maladie. Une adolescente pense ainsi que son frère aîné se drogue parce qu'elle a été malade, d'autres que leurs petits frères ou sœurs (dont certains sont nés pendant le traitement) ont été moins bien accueillis et vivent aujourd'hui mal ce qui s'est passé, d'autres ont à subir les remarques des camarades d'école qui manifestent de la jalousie à leur égard.

Ces effets relationnels de l'état de malade sont paradoxaux dans la mesure où ils ne sont pas attachés à une qualité personnelle de l'enfant, mais à sa qualité de malade. Ils ne récompensent pas l'enfant, mais il s'agit pourtant quasiment des mêmes gratifications que s'il s'était distingué par un exploit. Il reçoit une récompense qui est une compensation

d'une souffrance qui alors apparaît en creux. Malgré les injonctions des personnels hospitaliers qui souvent alertent les parents sur le fait qu'il ne faut pas traiter cet enfant différemment parce qu'il est malade, de tels comportements sont quasiment inévitables, ne serait-ce que parce que les proches, eux, anticipent un décès possible plus que les effets sur le long terme en cas de guérison. Si l'enfant décède, qu'importe ce traitement de faveur, s'il vit, il compense le malheur de la maladie. Or la maladie n'est pas forcément un moins, c'est un « autrement » et c'est sur le long terme que l'on voit comment se répercutent ces façons d'être malade sur ces enfants. Ils font un autre apprentissage, aussi peu naturel que celui de la maladie, celui de s'adapter à ce qui est nommé d'abord rémission, puis guérison.

B. Devenir un enfant « guéri »

Comme la maladie, la guérison est un état mouvant, qui répond davantage à un diagnostic qu'à un état personnel. Devenir guéri, c'est se confronter aux effets de la maladie sur le long terme : effets physiques et psychologiques, effets institutionnels, effets ontologiques aussi, tant l'être change dans son rapport aux autres. Les épreuves ne sont donc pas terminées avec l'arrêt des soins et le malade et ses proches n'ont sans doute jamais été aussi seuls pour faire face à la suite. On peut distinguer deux ensembles d'évènements qui jalonnent ce processus. Le premier est relatif au bilan de ce qui s'est passé. Celui-ci ne se fait pas en un temps ; il peut durer des années et constitue une étape essentielle pour la suite. Le second relève du seuil qu'il faut franchir à un moment donné, après la maladie et en cours de guérison, qui s'accompagne souvent, pour ces jeunes, au passage à l'âge adulte, à la vie professionnelle etc. Un seuil qui se franchit sous l'étiquette du handicap et/ou de la compétence. Deux versions qui ne sont pas incompatibles puisqu'il est possible d'avancer dès lors que les conditions du bilan ont été réunies.

1. Faire le bilan

a) La découverte des séquelles

Il y a plusieurs façons de parler des séquelles de la maladie cancéreuse chez l'enfant. Le niveau des connaissances médicales sur ce sujet semble faible car peu d'études épidémiologiques permettent de le mesurer. On peut en revanche distinguer plusieurs types de séquelles :

- Celles directement consécutives aux traitements. On y trouve les invalidations et mutilations liées à la chirurgie, mais aussi certains effets directs de la radiothérapie ou chimiothérapie, qui peuvent entraîner jusqu'à des troubles cognitifs ;
- Celles qui apparaissent plus tard dans le temps ou qui ne régressent pas. C'est par exemple le cas de la fatigabilité d'un certain nombre d'interviewés qui était acceptable au cours du traitement mais qu'ils ont du mal à comprendre après quelques années. Il y a surtout un ensemble de pathologies qui peuvent se déclencher à distance du traitement : cardiopathies, tumeurs thyroïdiennes, troubles de la croissance etc. Ces séquelles ne sont pas toujours annoncées au départ et l'information sur leur sujet est très parcellaire ;
- Celles invisibles, qui sont là depuis le début mais que l'on ne connaît pas. Les plus courantes sont les séquelles sur la fertilité des jeunes malades, mais 20 des 21 individus de notre échantillon ne savent pas s'ils risquent une infertilité, soit qu'ils ne se sont pas posés la question, soit qu'ils connaissent le risque mais ne veulent pas encore l'affronter.

L'ensemble de ces séquelles est clairement lié au traitement. Il représente un « prix à payer » pour vivre.

Le type de séquelles déclarées par les interviewés qui prédomine à long terme et toutes pathologies confondues, est la fatigue chronique (10 personnes de notre échantillon). Elle entrave parfois la scolarité, la ralentit voire nécessite une réorientation. Elle suscite également un regard social parfois négatif car c'est une séquelle non visible et difficilement mesurable, d'où la sensation de certains jeunes d'être incompris voire suspectés de « faire du cinéma » pour prolonger le traitement de faveur dont ils ont bénéficié durant leur maladie. Situation que l'on peut retrouver dans les familles mais surtout à l'école, cela autant parmi les enseignants que les élèves.

À côté de ces séquelles physiques, de nombreux interviewés présentent (ou ont présenté et présenteront peut-être à l'avenir) des syndromes dépressifs qui se résorbent plus ou moins bien et qu'ils attribuent à la façon dont s'est déroulée leur maladie. Il est important de relever que ces séquelles, que l'on pourrait qualifier de « psychologiques » sont en général reliées, non pas à la maladie elle-même, mais à la façon dont celle-ci a été prise en charge, tant du point de vue des institutions soignantes, que du côté des familles ou de l'école. Le traumatisme lié à la peur de la mort disparaît derrière le traumatisme du traitement (dans tous les sens du terme) du malade.

Enfin, certaines séquelles pourraient être répertoriées comme des effets à long terme sur la vie sociale de ces enfants. Elles relèvent d'éléments objectifs (redoublements, réorientations scolaires, ruptures familiales) ou plus subjectifs (sentiment de rejet, inadaptation au monde « normal » etc.)

De ce fait, la notion de séquelle apparaît polysémique et il est très important de la situer à chaque fois dans le contexte correspondant.

La dépression représente le plus commun des troubles psychologiques verbalisés par les jeunes. Elle s'exprime comme un sentiment de mal-être avec un manque de confiance en soi et la sensation d'être isolé ou incompris. Cela est loin d'être dépendant de la gravité de la pathologie. Par exemple, les personnes ayant eu une maladie de Hodgkin apparaissent particulièrement déprimées, alors que cette maladie est considérée par le monde médical comme un « petit » cancer, ce qui est d'ailleurs bien intériorisé par les malades, comme nous l'avons vu dans le cas de Valérie. Cette non-reconnaissance de la gravité de l'événement peut ensuite bloquer l'accompagnement du traumatisme. L'arrivée dans le monde de la maladie propulse les individus dans une nouvelle représentation « du grave et du moins grave ». En effet, si le cancer est chargé d'une connotation grave et morbide dans les représentations du sens commun, pour les initiés il y a ce qu'on pourrait appeler les cancers graves et ceux qui le sont moins. Spontanément, lors de l'arrivée dans le service d'oncologie pédiatrique, les enfants vont jauger leur état de santé par rapport aux autres enfants. Un extrait issu de l'entretien réalisé avec Mathieu illustre bien notre propos :

Q : Ca t'a motivé à quoi, à te battre ?

Ah ouais parce que je me dis... Je me disais à chaque fois il y a pire ; il y a pire que moi ! Parce que quand je voyais, il y avait une petite fille qu'avait une tumeur au niveau de l'œil et tout, bah... Je me disais que c'était pire que moi. Parce que moi en fait ça se voyait pas, c'était dans le sang et il n'y a rien de visible, enfin ça se voyait physiquement mais autrement il n'y avait pas de marques comme cette petite fille. On voyait vraiment que... Son œil, elle avait un œil en verre en fait donc ça se voyait.[...] Mais en fait voir les autres ça me donnait envie de m'en sortir, je me disais qu'il y avait pire que moi donc euh... Que moi en fait j'avais rien, c'était rien par rapport aux autres.

Le « rien par rapport aux autres » n'est pas qu'une minimisation de ses propres problèmes, c'est aussi une façon d'exprimer une échelle de valeurs qui s'établit à l'intérieur d'un monde, mais par rapport à l'autre. Ainsi la « marque » est le signe, pour tous, que l'on n'appartient pas au monde des bien-portants, alors que la fatigue physique, même plus grave d'un point de vue médical, peut encore s'intégrer à une hiérarchie « normale » des valeurs. Il ne s'agit pas ici d'une mesure ou d'une évaluation médicale, ce que les médecins appellent le pronostic et qui va déterminer le taux de survie et de gravité *a priori*, mais d'une mesure subjective, de représentations auxquelles plusieurs enquêtés font référence : plus il y a de stigmates visibles et en général physiques et plus l'atteinte est « grave » au sens de « socialement marquante ».

La maladie de Hodgkin est une pathologie souvent minimisée car elle se guérit dans la majorité des cas (95,5% de survie à 5 ans²⁵) et la vie est peu menacée dans l'immédiat, contrairement à la plupart des autres cancers de l'enfant. Ceci engendre parfois l'impression de ne pas être pris au sérieux, ressenti accentué par une prise en charge rapide qui se fait de surcroît en hôpital de jour et non en hospitalisation complète. Cela contribue à faire de ce « petit » cancer un non-événement, donc un événement qui ne se vit pas, et des souffrances à moyen et long terme, liées à une difficulté d'en sortir, faut d'avoir été reconnu entrant.

La subjectivité du jugement concernant ces séquelles montre qu'elles sont d'autant plus nombreuses que le traitement a été lourd, cumulant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, mais c'est la façon dont elles ont été vécues qui les rend plus ou moins acceptables. Dans tous les cas, elles s'inscrivent (et doivent s'inscrire) sur une échelle hiérarchique nouvelle qui évalue désormais tout événement de santé en fonction « des autres » (bien-portants et malades).

b) Le verdict scolaire

Comme nous l'avons vu dans la présentation de notre population, la réussite scolaire puis étudiante des enquêtés est globalement bonne, laissant supposer que les enfants ont peu souffert de problèmes scolaires. Pourtant, cette réussite est l'aboutissement d'un processus d'adaptation qui a permis des récupérations de parcours, parfois à un prix très élevé. Un grand nombre d'enfants a redoublé, sanctionnés par l'école, et certains plusieurs fois. La plupart se sont réorientés, ce qu'ils ont pu vivre comme un échec, voire une exclusion.

La relégation n'a pas besoin d'être spectaculaire pour être traumatisante. Souvent, il s'agit d'une combinaison de phénomènes de non-reconnaissance du problème. Le récit de Cathy, qui est très déprimée au moment de l'entretien, montre assez bien comment ce blocage de la reconnaissance de ce qui lui arrive la suit dès l'annonce de la maladie, jusqu'au verdict scolaire.

Oui ! Et donc il m'a dit ça et puis bah... Forcément je me suis mise à pleurer et le médecin il a dit bah pourquoi elle pleure ? Voilà ! Parce qu'une maladie de Hodgkin c'est rien ça se guérit !

Q : C'était un Hodgkin ?

mmm. Donc il a dit pourquoi elle pleure (d'un ton exaspéré) ? Donc ça c'est tout à fait incompréhensible de la part d'un médecin quoi ! (sa voix tremble)

Q : Oui... ?

De toute façon j'ai pas du tout aimé cet hôpital, on est traité comme du bétail !

Q : D'accord... Pourquoi ?

²⁵ *Cancers. Pronostics à long terme*, INSERM, rapport d'expertise collective, 2006, chapitre 26.

Y a pas du tout de... (Silence) Je sais pas comment dire. (Silence) Je trouve ça pas humain qu'on n'ait pas eu de relation ... (Silence)

Q : Ils n'expliquent pas ce qu'ils font... ?

Oui voilà ils n'expliquent pas ... (Long silence, sa voix tremble)

Q : Et tu es restée combien de temps là bas ?

Euh... Ben rien c'était par épisodes quoi. Parce que je faisais aussi (soupir) mes traitements à la maison quoi.

(...)Q : Tu es fatiguée ?

Oui ! (Silence) Déjà j'ai supprimé le sport, parce que de toute façon c'était trop dur de reprendre comme ça. Et puis après j'ai supprimé le latin aussi.

Q : Ouais. Parce que tu faisais du latin depuis la quatrième ?

La quatrième oui.

Q : Et ça, ça a été douloureux pour toi d'arrêter ça ?

Ben oui ! (Silence) Parce que tout ce qui est en rapport avec les cours a énormément d'importance pour moi. (En pleurant) c'est le moyen de me valoriser quoi ! Donc ensuite bah j'ai eu du mal, forcément par... C'est pareil j'ai pas fait de physique chimie du coup, donc j'ai eu du mal, donc après on me dit que... Bah en français y a pas de problème, en anglais aussi vu que voilà j'avais pu continuer, chimie j'ai fait juste trois mois en quatrième donc forcément j'ai eu du mal. Donc quand on vient me dire que ça va j'suis bonne élève mais que je suis plus littéraire que scientifique, alors que j'ai tout à fait l'esprit scientifique et que j'ai toujours voulu faire scientifique.

Q : Tu voulais faire quoi ?

Moi je voulais aller à la fac faire de l'environnement.

Q : Tu voulais travailler dans l'environnement, tu voulais faire un bac S ?

Ouais.

Q : D'accord. Et ça on te le refuse ?

Et bah ça on... Ensuite on me dit de toute façon c'est la seconde donc c'est général donc y a pas de problème, et puis après bah j'étais de plus en plus fatiguée.

(...)

Il y a beaucoup de profs qui m'ont dit que je ne travaillais pas assez, que j'étais pas motivée ...

Q : Que t'étais fainéante ?

Voilà, que j'avais pas du tout le niveau alors que... c'était tout le contraire et ça me faisait encore plus de mal étant donné que... Que je suis très scolaire et que (elle pleure) et que voilà j'étais toujours la meilleure avant d'être malade quoi.

Cet extrait vient éclairer une trajectoire scolaire sous différents aspects. D'abord, Cathy soulève la violence avec laquelle elle a vécu l'annonce de la maladie, annonce d'un « non-lieu » qui a rendu sa souffrance illégitime puisqu'il n'y avait « pas de quoi » pleurer ni avoir peur. De la volonté du médecin de minimiser sans doute l'annonce de la maladie, elle tire un mépris qui ne justifie pas sa faiblesse soudaine. Elle qualifie le comportement du médecin d'« inadmissible », car elle ne peut admettre le « c'est rien » avec lequel pourtant elle est contrainte de fonctionner, utilisant elle-même souvent aussi le terme « rien » pour parler de sa maladie.

La maladie rend bête, pourrait-on entendre dans ce discours, d'abord parce que l'hôpital traite « comme du bétail » mais ensuite parce que l'école lui renvoie une image abêtie d'elle-même. Elle se retrouve de force (forcément...) dans une catégorie à laquelle elle refuse de s'identifier.

Entre la réalité objective du parcours de Cathy et la façon dont elle l'a vécu, il y a un abîme. Son parcours scolaire s'achève apparemment sur une réussite, puisqu'elle a eu son bac général, mais ce qu'elle raconte, c'est ce qu'elle n'a pas et ce qu'elle n'est pas. Ce qu'elle sait, elle, c'est l'ampleur de l'énergie qu'il lui a fallu déployer pour arriver là où elle est, ce qui lui fait penser que c'est « tout le contraire » d'un faible niveau ou une moindre motivation. Mais ce « rien » qui caractérise sa maladie, qui est sans doute aussi

peu visible pour les autres, avec des absences en pointillé de l'école, empêche que cet effort soit reconnu et contribue à la dévaloriser.

On voit très bien, comme dans de nombreux autres entretiens et comme on le verra aussi du côté des parents, comment les discours médicaux et scolaires se répondent en général avec une certaine cohérence. La non-reconnaissance médicale de la maladie de Cathy empêche qu'elle soit reconnue à l'école. C'est par le médecin que se disent les statuts de santé et une fois les traitements finis, Cathy est donc guérie, et en plus « de rien ».

La simultanéité d'une hospitalisation et d'une poursuite des cours répond à un objectif très clair de préservation d'un centre d'intérêt autre que la maladie, dans une perspective où l'après est la vie, comme nous l'avons vu à propos de l'école à l'hôpital. Dans la « vraie vie » cependant, l'école ne s'adresse aux enfants malades que dans des situations bien précises. La « vraie » école ne juge pas les efforts ni les conditions de l'apprentissage, mais les résultats bruts. Une égalité qui produit, dans le cas de Cathy, une iniquité qu'elle découvre, dans un contexte où la non-reconnaissance de son épreuve somatique aggrave ses difficultés scolaires et psychologiques.

c) Une autre altérité

Si l'altération de la scolarité vient souvent comme un marqueur de la maladie, d'un « avant » et d'un « après » cancer, le regard que ces jeunes gens portent sur leur vie, au regard d'une maturité à la fois conforme à leur âge et liée à leur expérience, n'est plus le même « qu'avant ». Ce changement est pourtant confus, difficile à dire, comme s'il n'y avait pas vraiment de mots pour en rendre compte.

Pour comprendre comment ce sentiment diffus de « différence » est inscrit chez nos interviewés, nous pouvons suivre un long extrait de l'entretien de Simon, jeune homme de 22 ans qui a eu une leucémie à l'âge de 6 ans et qui est aujourd'hui en école d'ingénieur. Un certain nombre de thématiques scande le discours de Simon, dont les paradoxes permettent de comprendre cette position particulière qu'occupent ces anciens malades :

- Simon aborde pour commencer son besoin d'être inscrit dans un collectif, à travers différents épisodes, comme ici à propos de l'internat et de ses « bandes de potes ».

L'internat c'était vraiment génial. Enfin moi j'ai totalement aimé l'internat.

Q : Ah bon ?

Ouais j'ai adoré !

Q : Qu'est ce que tu as aimé ?

Je sais pas on était en groupe on était tout le temps enfin une grande famille quoi je sais pas !

Non mais c'était vraiment bien. En plus ouais je sais pas j'aime bien être avec les autres.

Q : Tu aimes bien être avec des gens ?

Ouais j'ai pas mal de potes et tout ça.

Q : Tu n'aimes pas être tout seul ?

Je suis pas très, je suis pas un grand solitaire quoi. J'aime bien être tout seul parfois pour, parce qu'on a besoin d'être tout seul quoi des fois pour faire le point ou des choses comme ça ou pour se calmer ou des trucs, enfin on a besoin d'être tout seul mais je suis pas un grand solitaire quoi. C'est clair que... Je vis vachement en société. En gros j'ai ma grosse bande de potes à R., ma grosse bande de potes ici à A. Enfin... je suis tout le temps accompagné des autres.

- Quand il parle de Pauline, une amie qui a eu la même maladie que lui, il la décrit comme son double, car il y a chez elle quelque chose que les autres n'ont pas et qu'il a, lui. C'est tout le paradoxe de son discours puisqu'il affirme à de nombreuses reprises qu'il est « normal », qu'il vit comme les autres. Mais cette différence n'est pas visible et c'est la

présence de Pauline qui, d'une certaine manière, la lui révèle, parce que, « elle sait ». Il faut également tenir compte du fait que, comme beaucoup de ces enfants, Simon a vécu l'expérience traumatisante de la perte de son voisin de chambre. Donc Pauline est aussi un « double » qui est vivante, au contraire de son « double » de la chambre qui n'est plus là.²⁶

Q : T'en fréquentes d'autres des personnes qui ont été malades, je veux dire à part Pauline, mais visiblement vous vous êtes rencontrés par hasard, mais est-ce que...

Non bah non j'en connais pas d'autres. Pauline c'était vraiment la première personne que j'ai rencontrée qu'avait la même chose que moi. Enfin qui avait vécu la même chose que moi qui était enfin... ouais qu'était comme moi quoi. En fait je sais pas j'avais l'impression, en fait j'avais l'impression que elle vraiment elle savait, Enfin elle sait, comme si on avait partagé quelque chose ensemble, on avait je sais pas une expérience commune alors qu'on se connaissait pas mais c'est ouais, on a quelque chose ensemble, d'ailleurs ouais pour moi Pauline c'est pas une personne tout à fait comme les autres quoi. C'est pas une amie comme les autres quoi ! C'est pas Enfin c'est pas une amie, c'est pas une sœur, mais c'est quelqu'un qui voilà est entre les deux enfin qu'est indéterminée quoi (sourire)

- On retrouve alors dans ses choix le paradoxe lié à ses souvenirs et à la difficulté à faire le lien entre les différents moments de sa vie. Son expérience à l'hôpital est scindée et elle se retrouve dans ses choix d'adultes. D'abord ce qu'il ne veut pas :

Q : (Silence) est ce que tu penses que cette expérience-là, de la maladie a changé des choses pour toi dans ta vision du monde, dans ton projet professionnel. Qu'est-ce que tu voulais faire quand t'étais petit par exemple ?

Non j'ai jamais eu trop de, tu vois le truc euh je veux être pompier ou quoi. Mais ... Non disons que dans ma vie de tous les jours ça a enfin ça a rien changé parce que... Pour moi une fois que j'ai été sorti de l'hôpital, enfin une fois que j'ai repris à aller à l'école et tout ça, enfin j'étais normal quoi ! Et puis j'avais enfin... j'avais pas de séquelles comme je t'ai dit, ce qui fait que vraiment quelqu'un qui serait venu il aurait jamais cru que j'aurai été malade quoi. Donc ... Donc dans ma, disons que dans ma construction de vie ou construction d'homme, je sais pas ça a eu aucune incidence quoi. Vraiment aucune. Après, c'est clair que dans ma vision, enfin dans mon projet professionnel non plus. A part que je voulais pas travailler à l'hôpital. Enfin à part une aversion pour l'hôpital et tout ce qui y touche.

(...) C'est ça aussi... de voir les malades et tout ou alors qu'on te fasse des examens et tout ça, ça me... Enfin j'y vais pas complètement serein quoi ! Enfin. Bon ça c'était la partie professionnelle que je voulais pas travailler à l'hôpital (rire).

Ce qu'il ne veut pas de l'hôpital, c'est y travailler. Le travail de l'hôpital, c'est ce que font ceux qui sont « dedans » et qui apportent des soins. Il associe l'hôpital à un lieu, mais on voit que c'est plus que le lieu, c'est ce qui « y touche » qu'il fuit.

En face de ce refus professionnel, il partage un projet avec Pauline, celui de faire partie de l'association qui organise des activités pour les enfants malades et en rémission.

Q : Tu ne fais pas partie d'une association de malade ?

Non. Non. Je sais qu'on y a pensé y aller avec Pauline.

Q : Dans une association ?

Ouais bah l'association de X d'ailleurs je crois.

Q : Onco plein air ?

²⁶ Il dit de son voisin de chambre, décédé : « comme il avait deux ans de plus que moi, on était tu vois, tout le temps ensemble, c'était un peu comme mon grand frère quoi. C'était vraiment une super bonne relation ! » Pauline, quant à elle, a vécu le même événement (cf. plus haut), ce que nous savons pour l'avoir interviewée, ne sachant pas les liens d'amitié qui les unissait.

Ouais on voulait aller là-dedans. Mais ben enfin, je sais pas on n'a pas franchit le pas. Enfin moi j'avoue que ça me rassurait d'y aller avec Pauline. Enfin d'y aller à deux quoi. Après euh...

Q : Pourquoi, qu'est ce qui t'effraie là-dedans ?

Bah ça m'aurait... c'est pas que ça m'aurait embêté d'y aller tout seul mais disons qu'à deux j'y serais allé plus facilement quoi ! Je sais pas c'est peut-être le premier pas en gros. Mais bon on l'a jamais fait encore le premier pas. Mais je compte ...

Q : Qu'est ce qui t'attire dans le fait de rentrer dans cette association ?

Bah enfin... En fait je pense que c'est en gros, donner comme moi on a pu me donner avant quoi. Enfin je me rends compte que... En fin de compte c'est vachement important tous les intervenants extérieurs qui viennent de l'hôpital.

Q : Tu penses à qui ?

Bah aux p'tits trucs mais tu vois quand t'es petit, c'est je sais pas y'a des amuseurs... Enfin des clowns

Q : Oui je les ai rencontrés.

Ouais les clowns, une femme qui chantait et tout ça et ça c'était vraiment génial quoi ! Enfin je me rends compte que ça vraiment c'est important. Et que... j'imagine que... Ecoplein air là, enfin le fait de sortir pour eux ça doit être super aussi. Et donc je sais pas, participer à ce petit moment de en gros, de... de joie et de liberté pour eux, enfin avec eux, ça me déplairait pas trop.

Q : Donc plutôt les accompagner dans les colos c'est ça ?

Ouais voilà moi ça serait plus ça. Mais après je sais pas le truc enfin pas qui me repousse mais qui me mettrait peut-être plus mal à l'aise ça serait d'aller leur parler quoi. Enfin genre parler de leur maladie ou quoi parce que parler d'autre chose y'a pas de problème mais je sais pas.

Toute la problématique de Simon est organisée autour de passages : franchir le pas pour aller à nouveau vers la maladie, mais sous certaines conditions : pas tout seul (à deux c'est mieux) ; du côté des intervenants extérieurs, ceux qui font surtout du bien ; et pour participer à leurs « sorties ». On a l'impression que Simon attendrait de cette expérience d'encadrant associatif une forme de réactualisation de sa problématique et des événements traumatisants vécus durant sa maladie. Alors qu'il ne veut pas travailler à l'hôpital, donc prendre le mauvais rôle, il veut bien prendre le rôle de ceux qui font du bien et « faire sortir » les enfants. En revanche, c'est le mouvement nécessaire pour cela qui lui fait peur, et qu'il signifie à travers sa crainte d'avoir à parler de leur maladie, comme si, alors, c'est lui qui pourrait être entraîné en arrière, avec eux, dans ce qu'il a connu de pire.

Cette crainte n'est pourtant pas liée au fait que Simon ne parle pas aux autres. Au contraire. Mais il ne parle quasiment jamais de sa maladie, qu'il intériorise et qui se concrétise à travers un habitus spécifique. Celui-ci se caractérise, comme pour beaucoup d'interviewés par un rapport particulier aux soucis des autres : il « relativise ». Pour cela, il parle facilement avec ceux qui ont des problèmes, les aide à prendre de la distance et à dédramatiser. C'est ainsi qu'il dit qu'avoir eu un cancer, ce n'est pas « rien », c'est même ce qu'il considère comme « le pire ».

Et en fait sinon ce que ça a changé pour moi c'est ... enfin je relativise assez facilement quoi, enfin même très facilement ! Enfin disons qu'il y a peu de situations... enfin je me retrouve vraiment pas souvent dans des situations qui sont pires que... d'avoir le cancer, d'être malade et enfin donc je me dis que à chaque fois bah voilà, que ça peut être pire ou voilà. Et j'arrive...

Q : Tu relativises plus ?

Ah ouais ! Vraiment à fond.

Q : Tu es plus serein par rapport à ce qui peut t'arriver ?

Ah ouais complètement quoi !

Q : Rien n'est grave quoi.

Ouais bah c'est limite ça ouais. Ou alors c'est grave mais... y'a pire quoi. Et enfin mais vraiment ouais. Vis-à-vis de moi.

Q : Y'a d'autres choses ? Je sais pas par exemple des choses que tu ne supportes pas genre les gens qui se plaignent tout le temps...

Ah ouais ceux qui se plaignent tout le temps je supporte pas ! (Rire) enfin non ça vraiment j'aime pas du tout. Mais après par rapport aux autres, justement je... Disons que je vois qu'ils sont plus ou moins en difficulté, enfin qu'ont plus ou moins de gros problèmes, et que bah enfin le fait de relativiser aussi ça m'aide à leur parler enfin. Ça m'aide à parler avec eux à communiquer avec eux et puis ... Enfin à les aider à relativiser.

Q : C'est des gens par exemple qui sont déprimés ou de quoi tu parles ?

Déprimés oui ou... Enfin ce genre de problèmes quoi enfin pas des petits problèmes de tous les jours quoi. Des épreuves, enfin pas des épreuves mais des étapes ...

Q : Et tu leur dis quoi ?

Bah je sais pas mais enfin généralement j'arrive à bien leur parler, à bien communiquer avec eux et à... A les aider à relativiser aussi. Enfin je pense.

(...)

Q : je vois qu'au fur et à mesure des questions tu réfléchis...

Ouais parce que comme je te dis j'en parle pas souvent et je suis pas... Enfin j'avais essayé une fois de... enfin j'avais essayé de réfléchir à tout ça et j'avais écrit des trucs mais ouais comme je t'ai dit ouais c'est une page tournée, c'est... disons que ouais pour moi c'est passé ça vraiment. Peu d'incidences sur moi maintenant, mais bon ça reste là quand même. Enfin ça reste là mais c'est pas non plus un truc enfin... principal pour moi. C'est important mais pas essentiel ! Et je sais pas enfin les incidents que ça a sur moi, sur ma façon de penser (long silence) je sais pas trop.

Q : Ca peut aussi ne pas en avoir eu beaucoup.

Bah moi c'est clair que ça n'en a pas eu beaucoup. (...)

Ouais. Peut-être pas une parenthèse mais euh comme une expérience en fait.

Q : Une expérience.

Je pense. Parce que en gros, on en retire vachement de trucs, mais...[...] Expérience oui c'est le bon mot. En gros ça désigne un truc qui est passé, c'est fini, mais on en retire quand même quelque chose enfin des bons trucs et des mauvais trucs quoi.

Le discours de Simon est très significatif des tensions paradoxales qui traversent ces jeunes, avec la grande difficulté d'intégrer dans une « vie normale » un événement à la fois traumatisant et enrichissant tout en cultivant cette « normalité ». Ce que Simon finit par exprimer par le terme d'« expérience », dont il donne une excellente définition.

La guérison est donc bien autre chose que l'absence de maladie. C'est la combinaison de risques et de troubles nouveaux qui viennent remplacer celui qui a été évité, d'un repositionnement social à trouver en l'absence d'espaces adéquats dans les lieux de socialisation habituels, et d'une différence qui ne trouve pas facilement des mots pour s'exprimer et pour se faire reconnaître comme telle.

2. Au seuil de la guérison : vers le handicap et/ou la compétence ?

Quand la maladie se termine, il faut quand même continuer, et nous venons de voir que de nombreux obstacles attendent ces jeunes. Leurs différentes trajectoires se situent sur trois niveaux : le premier représente celui d'un seuil difficile à franchir et d'autant plus compliqué que, dans la situation intermédiaire où ils se trouvent, le statut de « handicapé » semble la seule alternative qui leur soit proposée. Le deuxième est celui de l'apparente ligne droite, sur laquelle la maladie apparaît comme une « parenthèse », c'est-à-dire un élément annexe qui ne semble pas avoir modifié grand chose. Enfin, le troisième type est représenté par ceux qui intègrent cette épreuve dans leur parcours et arrivent à la transformer en une compétence particulière, un atout distinctif, qu'ils peuvent valoriser tant d'un point de vue professionnel que personnel. Les histoires singulières expliquent en partie l'orientation vers l'un ou l'autre de ces types de trajectoires, mais aussi les

conditions sociales dans lesquelles ces jeunes sont conduits à négocier les virages délicats de leur vie.

a) Le handicap ou le seuil infranchissable

La psychologie de la santé a développé à la fois des théories et des systèmes d'évaluation des modalités de « sortie » de la maladie. Le concept de résilience²⁷ en est un bel exemple. Mais on pourrait aussi y associer les théories du *coping*²⁸. A chaque fois, il s'agit de comprendre comment l'individu gère son traumatisme, à partir de son histoire ou de sa capacité à tirer profit des formes de soutien qu'il peut mobiliser. Ces approches montrent surtout à quel point la guérison peut poser des problèmes aux personnes, peut-être d'ailleurs tout autant que la maladie. En tant que sociologues, il nous a semblé important de nous interroger sur les conditions sociales de ces guérisons, qui peuvent créer des formes de souffrance particulières sur lesquelles les études psychologiques font volontiers l'impasse. De ce point de vue, on ne parlerait pas tant de traumatisme psychique que de traumatisme social, renvoyant à la composante du traumatisme déclenchée par une incapacité des institutions à donner du sens (donc un statut) à ce qui arrive, à un moment donné, à un de leurs membres. C'est le cas, nous semble-t-il, de la question délicate des handicaps succédant à un cancer.

Afin d'illustrer notre propos par une situation concrète, nous avons choisi de rendre compte de l'histoire de Maud, jeune femme de 24 ans qui a souffert d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 10 ans. Son traitement a duré sept mois : elle a d'abord subi une opération consistant à lui enlever l'articulation et la lui remplacer par une plaque, puis elle a subi une chimiothérapie et une radiothérapie, et de longs mois de rééducation. Elle n'est donc pas rentrée en sixième, mais est arrivée l'année d'après dans une classe spécialisée, car elle devait rester allongée. La façon dont elle raconte cette rentrée montre comment l'organisation spatiale de l'école la projette brutalement dans un « autre monde » :

J'ai fait la rentrée au collège D. vous connaissez ou pas ?

Q : Non.

C'est un collège spécialisé, où en fait entre guillemets à l'étage y a ceux qui n'ont pas de problème, c'est en cité, c'est un collège de cité, et en bas des classes réduites de 9 élèves, qui sont que des élèves handicapés.

[...]

Q : Donc en fait vous êtes distante avec les autres enfants comment ça se passe ?

Ben non pas spécialement en fait euh... Ben comme je disais y a les personnes handicapées et non-handicapées, et j'allais souvent avec les non-handicapées. Enfin j'avais les deux, mais j'étais plus souvent avec les non-handicapées.

Q : Et ça se passait bien entre les classes handicapées et les classes non handicapées ?

Bah y avait souvent les moqueries et tout ça quoi.

[...]

Et en fait j'ai sympathisé avec une fille qui était en classe valide, enfin en classe ... enfin en classe, enfin c'est comme ça : les valides et les personnes handicapées. Et en fait elle avait un souffle au cœur ou un truc cardiaque quelque chose comme ça, donc elle était normalement en classe handicapée mais ils l'ont mis avec les valides. En fait j'étais copine avec elle, mais elle est malheureusement décédée, donc ça aussi j'ai...

Cette rentrée au collège est marquée par une rupture d'abord territoriale : son collège n'est pas celui auquel elle était destinée l'année précédente. Ensuite, il se situe dans une ZEP,

²⁷ Cyrulnik B., *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999.

²⁸ Lazarus R., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, New York, Springer, 1984.

donc un quartier socialement dévalorisé. Dans cet établissement, il semble qu'il n'y ait pas d'enfant « sans problème » (entre guillemets...), puisque ceux qui n'ont pas de handicap physique sont pourvus de problèmes sociaux.

La séparation spatiale des groupes constitue un choc pour cet enfant, mais elle ne s'identifie pas aux « handicapés », comme en témoigne son amitié avec une petite fille « valide » mais « normalement en classe handicapée ». Elle est dans une perspective de convalescence et de rééducation et elle espère alors sortir de cette population stigmatisée et moquée.

Donc après j'ai été à l'école B vous savez ce que c'est ?

Q : Oui je connais (c'est un lycée général et technologique ou professionnel qui accueille des handicapés, c'est une grosse structure avec beaucoup d'élèves).

Donc là on est mélangé, donc ça passe un peu mieux et donc là je faisais des cours avec une chaise plus haute que les chaises normales, et j'allais m'allonger au centre de soin aux récrés ou aux perms en fait. Et par contre mon BTS je l'ai fait au lycée V, je sais pas si vous connaissez ?

Q : Non ça par contre je connais pas

C'est un lycée tout à fait normal.

En interpellant l'enquêtrice à chaque changement d'établissement pour situer son niveau de connaissance du tissu scolaire local, Maud fait part de l'effet d'étiquetage que représente le lieu de sa scolarisation, du collège de cité avec ses classes handicapées, au lycée « mélangé », jusqu'au lycée « tout à fait normal ». Dans ce dernier lycée, ce sont les enseignants qui vont s'adapter à elle, puisque sa classe jouit d'un statut dérogatoire du fait de sa présence : ce ne sont pas les élèves qui changent de salle entre chaque cours, mais les professeurs.

Une fois titulaire de son BTS, elle trouve un emploi qui n'est pas en relation avec ses études mais qu'elle obtient grâce à la reconnaissance de son invalidité à 80%. Elle souffre d'une raideur de la hanche et d'un raccourcissement de la jambe correspondante, nécessitant une talonnette de 9 cm. Si la raideur de sa hanche n'est pas rectifiable, en revanche elle sait qu'il existe des moyens pour rallonger sa jambe, même si ceux-ci impliquent de lourdes opérations et rééducations. Elle insiste alors beaucoup dans son discours sur le fait que les gens regardaient sa semelle compensée, sorte d'attribut visible et stigmatisant qu'elle supporte très mal. Son objectif sera donc de supprimer cet attribut, cette talonnette qui lui fait dire d'ailleurs, inversant le problème, qu'elle a une « jambe plus longue que l'autre ».

Nous ne rentrerons pas ici dans les détails d'un parcours du combattant dont elle se remet très mal. S'engage en effet avec le médecin qui va l'opérer une relation qui diffère de ce qui s'est passé dans un premier temps. Cette opération relève de la chirurgie « réparatrice », car sa vie n'est pas en danger, il s'agit seulement de réparer un handicap. En revanche, elle est considérée par le médecin comme de la chirurgie « esthétique », c'est-à-dire de confort. De ce point de vue, elle passe à un autre niveau de l'action médicale et cela devient un choix, avec des risques qu'elle sera seule à assumer. Pour exemple, le médecin lui donne le choix entre deux techniques, et elle a 24 heures pour se décider, alors qu'on ne lui fournit aucune information sur le sujet. Mais cet épisode montre bien qu'il s'agit clairement, pour le chirurgien, d'une décision qui appartient à sa patiente et pour laquelle il ne devient qu'exécutant. Une posture qui contraste avec celle des médecins intervenant lors des traitements anti-cancéreux, qui donnent rarement le choix des armes thérapeutiques à leurs patients ou leur famille.

Cette opération déclenche des complications infectieuses, de fortes douleurs, des périodes de rééducation intenses etc. Elle perd son petit ami à cette occasion, qui ne supporte

visiblement plus d'avoir à la prendre en charge. Elle rentre aussi à ce moment-là dans une relation ouvertement conflictuelle avec l'ensemble du monde soignant, médecins et paramédicaux, dans les différentes institutions où elle passe. Au final, sa jambe est bien rallongée (elle n'a plus que 2 cm de moins, ce qui se corrige plus facilement), mais une infection post-opératoire provoque de nouvelles séquelles, bloquant son articulation du genou, qu'elle ne peut plus plier qu'à 60°. Elle hésite à recommencer une série d'opérations dont, ainsi que l'a prévenu son chirurgien, elle pourrait à nouveau ressortir avec un handicap supplémentaire. Au moment de l'entretien, elle était sous antidépresseurs et venait de rencontrer une psychologue qui a tenté de lui faire entendre qu'elle devait vivre et accepter son handicap « *comme les gens qui sont sourds et muets ou les gens qui sont noirs* ». Un argument inaudible pour Maud qui est dans la revendication de la reconnaissance de son handicap comme une conséquence de sa maladie, et non comme un état d'origine.

Confrontée à un rejet assez fort de la part des camarades de son nouveau petit ami, qui « se moquent des handicapés », elle fait le choix de dire qu'elle a eu un cancer, et « pas un handicap », car elle arrive alors à les faire taire.

Dans son travail également, elle est sans cesse confrontée à cette stigmatisation qu'elle refuse tout en revendiquant une prise en compte de ses difficultés. Ayant changé d'emploi et travaillant dans une mutuelle, elle se trouve confrontée à une sollicitude toute particulière de la part de ses employeurs, qui veulent remplacer le matériel qu'elle a apporté elle-même et acheté dans un magasin de meubles ordinaire, par un matériel adapté pour son handicap. Cette attention lui est en fait insupportable, car elle la rend débitrice et elle ne peut s'en plaindre ouvertement.

Ce que l'histoire de Maud met en scène, c'est l'opposition de mondes qui se succèdent, mais relèvent de références sociales divergentes. Ainsi, le monde de la maladie est un monde réparateur, puisqu'il l'a guérie de son cancer, et qu'elle a ensuite amorcé une pente ascendante. Mais après avoir franchi les étapes qui l'ont conduite d'une « classe handicapée » à un lycée « tout à fait normal », elle se retrouve bloquée, à un moment donné, par l'obtention d'un emploi aménagé et un stigmate qu'elle voudrait faire disparaître complètement. Dans ce monde, elle n'est plus « guérie » mais « handicapée ». Cette reconnaissance sociale de son handicap masque sa recherche détournée d'une reconnaissance personnelle de l'atteinte à son intégrité physique. Elle cherche à être reconnue malade plus qu'handicapée, mais elle est quasiment abandonnée dans cette quête, non seulement par l'institution soignante mais aussi par le reste de la société. « *Tout le monde a l'impression que je suis handicapée* », est sans doute la façon dont elle exprime le plus ce qu'elle ressent : le décalage entre la façon dont elle vit son état et la catégorie à laquelle on l'assigne. Cette difficulté est très certainement accrue par le fait qu'elle vit dans un milieu où le handicap est « moqué » comme une « tare » et qu'elle s'est sans doute elle-même construite avec cette représentation.

L'histoire de Maud peut paraître exceptionnelle du fait des séquelles importantes et visibles dont elle souffre et qui la mettent de façon quasi automatique dans la catégorie des « handicapés ». Mais d'autres jeunes, moins atteints, manifestent les mêmes problèmes, par leur acharnement à atteindre toujours des performances qualifiées de « normales », voire supérieures à la normale, afin justement de ne pas être regardés comme des handicapés²⁹. Ces difficultés font apparaître le paradoxe de la notion même de guérison : elle fait

²⁹ L'une d'elle utilise l'expression très imagée de « *je me suis tirée dessus* » pour exprimer tout son acharnement à aller au-delà de ses limites pour atteindre des performances supérieures à « la normale ».

référence à un état de mieux-être, d'amélioration, de fin des souffrances et des désordres. Or, la guérison du cancer correspond rarement à cet état. La maladie elle-même se présente sous un jour complexe : le plus souvent, elle n'est pas très invalidante au moment du diagnostic et les patients se sentent devenir malades durant leur traitement. Les médecins sont également porteurs d'images contradictoires : à côté du médecin combattant qui part en guerre contre le cancer et qui, parfois, gagne la partie, œuvre le médecin malfaisant, qui empoisonne le corps avec sa chimiothérapie, brûle la peau et les organes avec ses rayons et mutilé les corps avec sa chirurgie. Le médecin qui a guéri est nécessairement tous ces médecins-là, bon et méchant, bientraitant et malfaisant. Et ces jeunes leur doivent la vie, mais aussi leur difficulté à vivre.

Plutôt que de parler de séquelles du cancer, ou même des traitements, ne pourrions-nous pas parler de séquelles de la guérison ? Une guérison qui est ici spécifiquement celle du cancer, car c'est le traitement (dans le sens d'une attaque de la maladie) de ce cancer qui crée de tels désordres, et non une suppression de la maladie. Certes, il est plus courant d'associer la notion de séquelles à celle d'événement malheureux, et la guérison est largement considérée comme un processus positif. Néanmoins, ce retournement permettrait de faire apparaître une réalité qui n'est d'ailleurs pas limitée aux pathologies cancéreuses, même si elle y est très liée, qui est la socialisation au processus de guérison. Celui-ci est certes, un acte scientifiquement rationalisé, mais aussi un acte social qui fait de la vie « à tout prix » une priorité³⁰. Un choix qui détermine la vie d'autrui sans que l'information ne soit clairement donnée, ni clairement connue et évaluée sur le contenu de cette vie à venir. Dans tous les cas, la guérison, ce n'est pas la conservation de la vie d'avant.

Lorsqu'un diagnostic de cancer tombe, arrive en même temps un protocole de soin, immédiatement proposé par l'institution soignante. Ce protocole vise un but : vaincre le cancer et, pour cela, déployer l'ensemble des moyens thérapeutiques les plus adaptés à cette fin³¹. La guérison apparaît comme un objectif simple et clairement établi. Si elle est obtenue, on peut considérer que le contrat est rempli. De plus en plus souvent, les médecins préviennent leur patient et leur famille de l'impossibilité de guérir d'un cancer sans problèmes secondaires. S'il existe des cancers très faciles à guérir aujourd'hui, aucune de ces guérisons n'est « gratuite ». Devant la perspective de la mort, qui est quand même l'horizon de l'inaction en cas de cancer, les patients et leur famille hésitent peu à adhérer aux traitements proposés. Concernant des mineurs, la question ne se pose même pas : si les parents refusaient, le procureur de la République, saisi, ordonnerait sans doute la mise en œuvre des traitements³². La question n'est donc pas celle du choix de traiter ou non le cancer, mais des éventuels choix dans les traitements, ainsi que de l'accompagnement à long terme des séquelles directement issues du processus de guérison.

³⁰ On y retrouve des choix décisionnels qui se rapprochent, sous certains aspects, de ceux que l'on rencontre en réanimation néonatale et qui sont très finement décrits par Anne Paillet, dans : *Sauver la vie, donner la mort*, Paris, La Dispute, 2007.

³¹ Les observations de Patrick Castel des conditions de prise de décision dans les staffs pluridisciplinaires en oncologie ne font pas apparaître de prise en compte des effets à long terme des traitements choisis, ni d'ailleurs des situations particulières des patients ou de leur volonté. Castel P., « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, 2008, n°26/1, p. 9-32.

³² Une saisine qui s'inscrit dans un « devoir » pour les médecins qui justifient cette position par le risque pour eux, d'être accusés de non-assistance à personne en danger. D'un point de vue juridique, la question n'est pourtant pas simple, mais parents, enfants et médecins ont ce schéma-là en perspective.

Le mode de résolution des problèmes rencontrés à la suite des traitements est, en général, celui d'une reconnaissance d'un handicap. Ce passage à un autre statut pose des questions assez spécifiques, dans la mesure où il ne s'agit pas d'un passage d'un état « normal » à un état « handicapé », mais d'un état de « malade » à celui de « guéri » en même temps qu'à celui de « handicapé ». Si la maladie et le handicap se réfèrent à un statut, identifié socialement, la guérison ne s'inscrit dans aucune forme de reconnaissance sociale.

La sociologie du handicap peut sans doute nous aider à comprendre ces situations si particulières et si compliquées à assumer pour les jeunes gens concernés. En effet, Murphy³³ considère que les personnes dites « handicapées » sont en fait figées dans une position liminaire, si l'on se réfère aux trois phases décrites par Van Gennep³⁴ pour illustrer les rites de passage dans nos sociétés : préliminaire, liminaire et post-liminaire. Les personnes handicapées seraient bloquées dans un entre-deux, un espace de flottement. Les injonctions sociales faites aux personnes handicapées par le monde ordinaire les installeraient durablement dans les interstices de la structure sociale³⁵, malgré les politiques de réadaptation mises en place en France.

La situation de nombreux jeunes que nous avons rencontrés ressemble en effet à une évolution empêchée, à un moment donné, par une conjonction de passages fermés. D'abord, celui de « malade » est considéré comme transitoire, puisqu'il est censé ne déboucher que sur deux issues : la mort ou la guérison. Celui de guéri permet donc de sortir du statut de « malade ». Or, cette guérison introduit un nouvel état, qui en revanche n'est pas socialement identifié. C'est sans doute la raison pour laquelle les uns tentent de retourner vers la maladie et les autres cherchent à se faire reconnaître parmi les bien-portants (les « normaux »). Ils se retrouvent bloqués dans leur quête car elle est impossible et souffrent au fond d'un mal que l'on pourrait définir comme « le mal de la guérison du cancer ».

b) La parenthèse

Avec le concept de « prise en charge globale » impulsé par le premier Plan cancer, les intervenants se sont multipliés dans les services hospitaliers. Ainsi, assistante sociale, psychologue clinicien, éducatrice de jeunes enfants et instituteurs sont désormais présents dans les services d'oncologie pédiatrique afin de garantir une meilleure prise en charge, à présent plus uniquement médicale. L'objectif étant d'assurer entre les professionnels (médecin traitant, assistante sociale, équipe soignante, psychologue, instituteur) une meilleure coordination entre les prises en charge et de permettre à l'enfant de maintenir un lien avec les mondes de l'« avant cancer » (notamment l'école) afin de garantir une meilleure réinsertion une fois la prise en charge achevée. Si peu de personnes de notre étude n'ont pas été concernées par ce Plan cancer, puisqu'il a été mis en place à partir de 2003, un grand nombre de ces mesures était déjà en route. En particulier, l'idée selon laquelle il fallait conserver un maximum de repères de la vie d'avant pour faciliter une meilleure réinsertion ensuite, ce qui a bien été intégré par nos interviewés.

En donnant aux enfants la possibilité de maintenir un lien avec le monde ordinaire, notamment en les incitant à suivre des cours à l'hôpital, l'institution induit l'idée que la

³³ Murphy R., *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, coll. Terre Humaine, 1990, cité par Stiker H.-J., « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ Psychosomatique*, 2005/3, n°45, p.7-23.

³⁴ Van Gennep A., *Les rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard, 1981.

³⁵ Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, 1994/4, vol. 12, n°1, p. 61-88.

prise en charge peut n'être qu'une parenthèse et qu'après, la vie continue comme avant. Cette notion de mise entre parenthèses est parfois bien intériorisée par les enfants, qui même dix ans après, parlent de la période des traitements comme d'un épisode très transitoire sans effet sur leur vie, d'une parenthèse en dehors du temps, comme une lente apnée qui commence de l'apparition des symptômes à la fin des traitements.

On retrouve ici Albin, entré brutalement dans la maladie à l'âge de 14 ans, qui a du mal à se souvenir exactement de ce qui s'est passé, et a tendance à confondre les temps dès lors qu'il raconte, simplement, les événements.

Ca dure un an à peu près, un an et demi parce que je sais que la fin de mon traitement en lui-même c'était en août. Donc janvier à janvier un an plus ... Un an et demi je pense à peu près. Une grosse année et puis après ça a dû s'espacer jusqu'en août, et après ... je devais avoir des prises de sang tous les 15 jours, après août, pendant six mois, après tous les mois, après tous les deux mois, tous les six mois et maintenant ça va être tous les deux ans.

Q : Mais le gros du traitement ça a été ...

Je crois une grosse année oui

Q : Comment ça se passe au niveau des cours ?

Bah j'ai arrêté les cours j'ai une... Une professeure qui passait dans le service, qui me donnait des cours, de maths un peu et ... De maths surtout parce que j'aimais bien les maths. Donc on faisait un peu ce que j'aimais et ... Et des professeurs de mon collège qui sont venus chez moi, le professeur d'espagnol, français, ... anglais je ne suis pas sûr.

(...)

Q : Combien de temps vous mettez avant de retourner à l'école ?

Ben... Septembre d'après. Ah bah peut-être un peu moins d'une grosse année alors le traitement.

Q : Entre janvier et... On va dire, ça s'arrête fin juin, vous ratez six mois de cours à peu près c'est ça ?

Oui ben j'ai redoublé ma troisième. Oui en fait vu que j'ai fait la rentrée de septembre, je me suis peut-être avancé en disant que c'était une grosse année, c'est peut-être un peu moins du coup.

Q : Ca me paraissait long quand même !

Ca fait quoi, huit mois, huit mois de gros traitement ouais. Ouais je vous ai dis que ça s'arrêtait en août donc ça devait être août de cette année là. Ca a duré, sept mois, huit mois. Huit mois de traitement et puis après ça s'espaçait.

Cet extrait montre la difficulté, pour Albin, alors qu'il était adolescent, de concrétiser cette période, en dehors d'un repère fixe, qui est le ratage d'une année scolaire. C'est comme s'il ne mettait pas de contenu à ce qui s'est passé durant tout ce temps, qui ne se rapporte pas à la vie « normale ».

Q : Et avec vos amis ça se passe comment à ce moment là ?

J'avais perdu de vue certains amis, je me suis rapproché de beaucoup d'autres ... On était un p'tit groupe de quatre, deux copines et un copain qui étaient vraiment proches, ça s'est un peu éloigné avec les autres

Q : Avec eux vous voulez dire ?

Non, non enfin, avec le p'tit groupe on s'est vachement rapprochés, justement et ... les autres un peu moins quoi, on s'est un peu éloignés, et après la maladie c'est ... c'était l'inverse, je me suis plus rapproché des autres, de qui je m'étais éloigné et puis je me suis éloigné de ceux de qui je m'étais rapproché.

(...)

Q : Et à l'hôpital, est ce que vous avez tissé des liens ?

(Silence) Non ! J'étais vachement, vachement refermé sur moi je pense.

Q : Ah oui ? Vous n'avez pas l'air comme ça ? *(Il paraît très extraverti)*

(Rire) bah à l'époque ... Non j'avais pas envie ... Y avait même la psychologue je l'ai vu de temps en temps mais j'avais pas envie de parler, pas envie de... je vous dis je me laissais aller, j'attendais que ça passe

Q : Oui c'est ça en fait. Vous attendiez que ça soit fini. C'était comme une parenthèse ?

Ouais je pense ouais ! Je pense que dans ma vie ça a été une parenthèse et ... Et très vite, enfin, trois quatre ans après je me suis souvenu de certains moments, que j'avais occulté... Un an après la maladie j'avais occulté presque tout le traitement.

Sa leucémie, qui n'est pas un « cancer » mais une « maladie », forme une parenthèse pour lui dans la mesure où elle représente un temps quasiment vide de mots, voire de sens, et qu'il s'est presque empêché de vivre. Il l'appréhende essentiellement par les privations que la maladie a entraînées : l'école, les amis, le sport. Il n'a pas entendu la gravité de ce qui se passait pour lui et a tenté de se focaliser uniquement sur « l'après ». Dans ce sens, il s'est conformé pleinement aux recommandations du Plan cancer, mettant de côté tout ce qui faisait rupture et suspendant les choses jusqu'à ce que sa vie « normale » reprenne.

Il parlera aussi de ses parents, qui sont et qui étaient séparés à l'époque et pour qui ça a été également une parenthèse, une sorte de trêve. Avant qu'il ne soit malade, ses parents ne se parlaient plus, ils étaient distants et la maladie les aurait rapprochés. Il se souvient de certaines images de ses parents réunis pour le soutenir, faisant bloc dans l'épreuve. Il dit ne jamais les avoir vus se comporter de la sorte avant la maladie ni d'ailleurs après. Mais la maladie représente aussi une parenthèse dans le sens où il choisit de l'occulter. Après avoir fait comme si ce n'était pas grave, laissé le temps et les traitements faire les choses, il refoule tous ces souvenirs et ce n'est que quelques années plus tard que les images et les souvenirs resurgiront, malgré lui.

Cette parenthèse, il l'a bien intégrée et elle a sans doute eu des vertus pour lui, bien que si nous lisons attentivement cet entretien, le discours n'apparaît pas si homogène et l'on comprend que cette épreuve n'a pas été aussi anodine qu'il veut le laisser croire. Le fait qu'il allonge significativement le temps de sa prise en charge nous renseigne sur son rapport au temps pendant la maladie. Il s'est pratiquement trompé d'une année, ce qui est considérable. Le traitement n'a donc duré en réalité « que » huit mois et non un an et demi. Ses repères temporels sont flous malgré son âge. Il dit à la fois que ça s'est passé très vite et par ailleurs surévalue significativement le temps de sa prise en charge, nous laissant supposer qu'il a trouvé le temps particulièrement long.

Pour Albin, il y a clairement un avant et un après cancer, ce qui diffère un peu de cette notion de parenthèse qui supposerait qu'on retrouve sa vie d'avant, intacte, là où on l'avait laissée. Lui, retrouvera autre chose, tant au niveau de son réseau social que de sa scolarité, comme beaucoup d'autres enfants que nous avons rencontrés. Il montre ainsi que ce temps n'a pas été vide, même s'il n'a pas encore réussi totalement à lui donner du sens.

c) L'acquisition d'une compétence

Au-delà des traumatismes que l'expérience du cancer provoque, nous avons vu que certaines personnes évaluaient en partie cette expérience de façon positive, notamment dans leur manière de vivre et dans leur rapport au monde. Nous verrons ici comment la maladie peut être mobilisée comme une ressource utile dans un quotidien, qui fait exister cette expérience sous la double forme d'habitus et de capital social³⁶.

³⁶ Ces notions sont imparfaites, dans leur utilisation classique, pour refléter cet atout particulier que représente l'expérience de la maladie dans la trajectoire de ces jeunes. Celle-ci leur confère à la fois une manière de penser et de se comporter particulière qui renvoie à un habitus spécifique qui devient, par cette appartenance collective secondaire (les « anciens malades du cancer »), un capital social mobilisable dans

Précédemment, nous avons évoqué la trajectoire de Mathieu, jeune homme que nous avons rencontré dans le cadre de cette recherche, dont le destin professionnel initial, boulanger, n'était plus envisageable au vu de son état de santé. On retrouve chez Mathieu une trajectoire complexe, dans la mesure où il souffre d'un handicap reconnu suite aux séquelles des traitements de sa leucémie, et a risqué, à un moment donné de se trouver comme Maud, bloqué sur un seuil quasi infranchissable.

Dans un premier temps, il repense très vite son projet professionnel parce qu'il lui est signifié immédiatement qu'il ne pourra pas être boulanger :

Et après tout ça ben il a fallu que je reparte sur de nouvelles bases en fait, parce que... Boulanger c'était plus possible.

Q : Pourquoi ?

Suite à, c'est trop physique en fait comme métier, par rapport à ce que... Ce que j'ai eu. Et donc j'ai fait des formations, pour découvrir d'autres métiers, grâce à la Mission Locale ; en fait, je me suis inscrit à la Mission Locale, après, après... Et puis ils m'ont fait découvrir des centres de formations et puis j'ai fait des formations pour découvrir la branche qui me plairait le plus en fait. Et puis après j'ai postulé sur un poste de brancardier à L., à l'hôpital de L., et puis depuis je travaille là-bas en fait à mi-temps, pour l'instant à mi-temps parce que là j'ai demandé à faire plus d'heures, parce que je me sens capable en fait. Et puis voilà.

Repartir « sur de nouvelles bases », ce n'est pas la même chose que voir le monde s'effondrer, mais sa longue période de traitement va justement lui permettre de se projeter dans tout un tas de métiers possibles, plutôt que de rester dans l'optique d'un métier qu'il ne pourra pas faire : « *Parce que quand je suis tombé malade je me suis fait plein de projets après, dans ma tête, pour avancer. J'avais plein de projets !* »

Mathieu a en effet de nombreuses séquelles qui limitent sa mobilité et il a accès à plusieurs formations sous son nouveau statut « handicapé ». Celui-ci pourtant a son revers :

Q : Et est ce que tu as des indemnités handicapés ou...

Bah, j'en ai eu, pendant la maladie en fait quand j'étais malade, mais après ils m'ont déclaré travailleur handicapé, mais j'ai plus d'allocation.

Q : C'est quoi la différence ?

Ben maintenant je suis reconnu travailleur handicapé en fait donc ... L'employeur qui va m'embaucher, il aura droit à des aides...

Q : Mais toi tu n'as aucun avantage alors à être travailleur handicapé ?

Bah moi j'ai le droit à des aides en fait aussi, si l'employeur me prend en CDD ou en CDI.

Q : Quoi comme aide ?

Bah il y a une prime de 400 euros je crois à l'année

Q : Qui est ce qui te donne ça ?

La COTOREP

Q : Donc travailleur handicapé il y a un pourcentage ou ?

Euh oui, j'crois.

Q : Est-ce que tu te souviens, de ton...

En fait c'est des classes, A, B ou C. Y'a A c'est la moins grave, après y'a la B et après y'a la C.

Q : Et toi ?

Je crois que je suis la C. Mais je ne suis plus très sûr.

Q : D'accord. Et ça a été compliqué de faire des formations avec ce statut ou ?

Très en fait. Ça effraie... Quand... c'est pas que ça effraie en fait mais je sais pas. Parce qu'en fait j'ai eu un premier entretien à la clinique Z en fait pour ... être brancardier, et je ne sais pas si c'est à cause de ça mais dès que je leur ai parlé que j'ai été malade, ils ont eu du recul, enfin ils ont hésité, à me prendre.

Q : Est-ce que tu sais pourquoi ?

Non, je sais pas.

Q : Mais tu as senti une réticence de leur côté, à partir du moment où tu leur as dis ça.

Voilà... Même quand, parce que je me suis présenté en intérim aussi et donc au départ, on se présente et tout, et... Une fois qu'ils te proposent du travail pour que tu commences à travailler, ça va très bien, mais après en fait je leur ai dit que j'étais travailleur handicapé, et là ils demandent, la cause, et après ils ne te proposent plus rien en fait, ils ne t'appellent plus. Ça m'est arrivé plusieurs fois.

Q : Pourquoi tu leur as dit ?

Bah parce que en fait, j'ai ma reconnaissance, enfin je sais pas moi je le dit, parce qu'ils posent la question sur le dossier !

Q : Mais tu ne leur as pas dit au début ?

Non, je leur ai dit qu'après. Parce que en fait j'avais déjà eu l'expérience d'y aller, de leur dire dans le dossier, et bah après ils m'appelaient pas enfin je les appelais mais ils ne me rappelaient pas. Et en fait j'ai fait le test pour voir si ça venait de ça, donc j'ai été dans une autre agence ; donc eux ils m'ont proposé du travail, j'ai accepté et ... Une fois que j'ai accepté et que j'ai fait mon contrat d'une semaine ça y est, et après je leur ai dit que j'étais travailleur handicapé et après il n'y avait plus rien. Ils ne me proposaient plus rien ! Je sais pas ils ont peur que s'il m'arrive quelque chose sur le lieu de travail ou je ne sais pas quoi, que ça leur retombe dessus, enfin je sais pas.

On retrouve dans ce récit les mêmes paradoxes que dans celui de Maud, sous une forme moins contradictoire. La tension se situe entre la mise en visibilité de son statut handicapé, par ce qu'il appelle une « reconnaissance », et l'effet stigmatisant et d'exclusion que cela provoque. Mais Mathieu ne sait pas bien à quoi il doit attribuer ses difficultés d'emploi : au fait qu'il soit travailleur handicapé ou au fait qu'il ait été malade. Il arrive cependant à trancher en faisant « le test », c'est-à-dire en commençant à travailler sans rien dire, ce qui contribue à le rassurer sur ses capacités. On voit apparaître une fois encore toute l'ambiguïté d'un statut qui nuit autant au candidat qu'il ne le sert.

Mathieu retourne alors les choses et va s'appuyer, non plus sur son handicap, mais sur sa maladie, pour puiser dans son histoire de nouvelles compétences.

Compétences professionnelles :

Par contre ça peut aussi avoir un avantage parce que là où je suis, justement je leur ai dit, à mon chef en fait quand j'ai eu l'entretien le premier jour, là je lui ai dit et là j'ai senti qu'il était plus à l'écoute en fait, une fois que je lui ai dit. Parce qu'au départ, il était un peu réticent en fait et quand je lui ai dit que j'étais reconnu travailleur handicapé parce que j'avais eu euh... Des maladies tout ça, lui dans cet argument-là il a trouvé un avantage en fait, parce que... Ils n'avaient pas besoin de me former pour l'hygiène en fait parce que... Tout ça je l'avais appris pendant ma maladie, et donc après c'était un avantage. Mais bon après ça dépend des employeurs aussi.

Compétences corporelles :

Bah en fait je sais gérer tout ça. En fait je suis plus à l'écoute de moi-même par rapport à avant, j'écoute mon corps en fait je sais quand je vais être malade. Je sais pas si... Enfin c'est compliqué à expliquer mais...

En fait, dès que je vais avoir une gastro ou un mal de gorge tout ça, je le sens quelques jours avant.

Compétences personnelles :

Q : Et tu dirais que t'as une vie normale ?

Non, c'est ma vie à moi en fait, elle est différente, je le sais.

Q : A quel niveau ?

Bah, je pense que je ne vois pas la vie comme les autres.

Q : Comment tu vois la vie ?

Bah j'essaie de... Enfin je ne sais pas comment dire. Ceux qu'ont pas été malades en fait, ils foncent sans regarder autour, j'ai l'impression. Ils sont dans leur monde et il faut faire ça, ça, ça. Que moi, je regarde autour en fait, je m'arrête. J'avance à mon rythme en fait, doucement, mais sans me presser. Parce que j'ai envie de profiter de... de tous les moments.

Q : Tu as l'impression d'être plus attentif à ce qui se passe autour de toi ?

Ouais... Par rapport à d'autres qui n'ont pas été malades.

Et par rapport à toi avant ?

A moi avant ... bah je ne sais pas.

Q : Tu as l'impression que ça t'a changé ou pas ?

Euh ouais.

Q : D'accord. Et quoi, c'est comme si c'était plus fragile, ou plus précieux ?

Non pas plus fragile, maintenant je suis plus fort.

Mathieu est un des interviewés qui arrivent le mieux, aujourd'hui, à intégrer ce qui lui est arrivé à sa vie quotidienne, sans le minimiser, tout en avançant, comme il le dit, à sa manière. Il se sent « plus fort » mais loin d'être immortel, puisqu'il est particulièrement attentif à ce qui se passe chez lui. S'il est évident que ces jeunes bénéficient, en plus de personnalités différentes, de plus ou moins d'aides dans leur famille pour faire ce chemin, il est une particularité de l'histoire de Mathieu qui, aussi, se retrouve très rarement dans les autres : très tôt, il connaît les effets de son traitement et peut prendre le temps d'imaginer un autre destin professionnel.

En étudiant le phénomène de la résilience, Boris Cyrulnik insiste sur les possibilités offertes aux enfants de se trouver une nouvelle place dans la société, après avoir subi un traumatisme. Il montre que les conditions de la reconnaissance sociale du traumatisme sont souvent à l'origine d'évolutions psychologiques morbides ou constructives³⁷. Il met en outre l'accent sur la fonction du « rêve » dans la période permettant que se pense un nouvel avenir. Pour de nombreux enquêtés, le « rêve » durant leur maladie était surtout tourné vers l'avant : retrouver la vie, les projets, les copains d'avant. Ce qui souvent ne peut se faire alors même qu'aucune autre solution n'a pu être envisagée pour ces jeunes. Mathieu lui, a pu « rêver » pendant des heures, vivant sa reconversion obligée non pas comme une fin mais comme le début d'autre chose.

L'obsession de la reprise « comme avant », surtout lorsqu'elle n'est pas vraiment possible, rend encore plus difficile cette préparation d'un « après ». Ici, il semble qu'un certain nombre de facteurs aient été favorables à ce que Mathieu prenne assez rapidement le chemin de ce que l'on pourrait caractériser comme une résilience. Parmi ceux qui concernent les modalités de sa prise en charge, notons :

- Une information claire et précoce sur la nécessité, pour lui, d'envisager une suite différente, à cause de séquelles qui lui rendront le métier de boulanger impossible ;
- Un traitement lourd avec des séquelles invalidantes qui a entraîné un arrêt très progressif de la prise en charge : « *Bah on n'est pas coupé... c'est pas une coupure nette en fait. Parce que quand on y va, au départ on y va en hospitalisation, après on y va en hôpital de jour, donc on y va une fois tous les deux jours, ou une fois tous les jours, et après, ça diminue, après c'est une fois tous les trois jours après c'est une fois toutes les deux semaines, une fois par mois et puis...* » Par rapport à d'autres jeunes pour lesquels

³⁷ « Une resocialisation « comme si de rien n'était » souligne la blessure, alors que la transformation se fait sans peine dès qu'on peut la dessiner, la mettre en scène, en faire un récit ou une revendication militante », Cyrulnik B., *op. cit.*, p. 63.

l'arrêt a été immédiat et total, cette progressivité devient un atout, sorte de « revers de la médaille » d'avoir eu une lourde pathologie.

- Un suivi très étroit concernant les risques à moyen et long terme, accompagné d'une information suffisamment claire pour qu'il s'approprie ce nouvel état de santé et tente de le gérer de façon assez autonome : épreuves d'effort, surveillance de la thyroïde, de la peau, des yeux etc. Il parle de tous ces risques sans euphémisme, et trouve aussi dans cette surveillance un appui : « *Bah on y prend l'habitude après, on n'a pas le choix. (Silence) enfin en même temps, je préfère que ça se passe comme ça ; parce qu'ils nous laissent pas après tomber. Ils nous laissent pas dans la merde* ».
- Il convertit rapidement, étant donné son âge (il a 18 ans moins d'un an après sa sortie de l'hôpital) son expérience dans une implication dans l'association du service, où : « *Ils aident les enfants, hospitalisés à sortir de l'hôpital, on fait des... Une semaine à la montagne l'été, autrement il y a d'autres sorties comme le Puy du fou, enfin il y a plusieurs sorties, l'équitation* ». Du côté des « amuseurs » lui aussi, il retrouve là une vie sociale que ne lui permettaient pas ses activités antérieures.
- Enfin, préparé à changer d'orientation, immédiatement pris en charge avec une reconnaissance de handicap, il a profité très rapidement des dispositifs lui permettant de tester plusieurs orientations possibles.

L'expérience de la maladie cancéreuse ne vient pas uniquement arrêter, casser, bifurquer ou suspendre les trajectoires et ne doit donc pas être uniquement pensée en termes de ruptures ou de manques. Elle peut devenir une qualité, dans le sens d'un élément d'identification. La maladie n'est pas seulement une expérience incorporée, elle est une expérience dépassée. Mais pour cela, il est nécessaire de ne pas rester sur des procédures rigides : le statut « handicapé » ; le maintien des repères de la vie d'avant ; l'arrêt brutal des traitements, tout cela peut être le meilleur ou le pire, peut contribuer à favoriser ou à bloquer un avenir dynamique. Les malentendus et les non-dits, très fréquents dans les récits des interviewés, arrêtent plus qu'ils n'aident la cohérence biographique, dans la mesure où un morceau de leur vie semble parti, les empêchant d'avancer tant qu'il n'aura pas été restitué. C'est pourquoi ces jeunes ont besoin de reconstituer leur histoire, y compris par bribes, par touches successives, par ajouts et corrections aussi. Leur principal problème est la difficulté dans laquelle ils sont, de faire le lien entre deux mondes qui ont tendance à s'ignorer. Tant qu'ils ne trouvent pas le moyen de faire ce lien, dans le cadre d'une orientation professionnelle, d'un réseau amical, de valorisation de leur expérience, ou de reconnaissance d'un handicap lié à un préjudice, ils n'arrivent pas à avancer.

Dans ce sens, la guérison devient bien une question sociale, dans la mesure où elle est suspendue à sa reconnaissance en tant qu'état nouveau, et non comme un retour à l'état antérieur. Un état qui n'est pas celui d'une « bonne santé », mais qui résulte d'un préjudice subit, y compris pour « sauver sa vie », et qui est trop souvent, mal reconnu et peu accompagné, dans ses différentes dimensions.

III. D'UN ENFANT A L'AUTRE : DU COTE DES PARENTS

Que les parents soient affectés par la maladie de leur enfant ne fait pas de doute, mais l'impact de cette épreuve n'est pas seulement affectif et émotionnel. Pourtant, comme pour les enfants, et parfois même plus encore que pour ces derniers, le traumatisme est toujours présent de nombreuses années après, l'émotion encore vive et c'est à travers elle que les récits se construisent et donnent aussi à voir une dimension nouvelle de la maladie.

Nous présenterons nos analyses autour de sept points, rassemblés sous deux principales thématiques, que nous illustrerons à chaque fois avec le récit d'une histoire singulière³⁸. D'abord nous rendrons compte de la façon dont la prise en charge de l'enfant bouleverse le statut des parents dès le début de la maladie en laissant plus ou moins de place à l'autorité parentale. Ensuite, les conflits latents ou franchement ouverts entre soignants et parents révèlent des points de tension qui sont très significatifs des malentendus qui accompagnent la prise en charge des enfants.

Les systèmes de représentations propres aux médecins et aux parents, de l'enjeu que représente l'enfant malade, montrent comment des références et des valeurs contradictoires viennent se heurter au « bien » de l'enfant.

A. La maladie de l'enfant et la trajectoire des parents

D'un point de vue strictement objectif, il n'existe pas de travaux qui mesurent l'impact de la maladie d'un enfant sur la trajectoire sociale et professionnelle des parents. Néanmoins, il est clair que, dans une grande partie des cas, celui-ci est réel, même s'il dépend très largement de la situation de départ. Les conditions de la gestion de la maladie elle-même a donné lieu à des dispositions législatives ouvrant le droit à un congé pour enfant atteint de longue maladie, *le congé de présence parentale*³⁹. Ces dispositions récentes ne concernaient pas notre population pour laquelle la question du travail parental soit ne se posait pas soit qu'elle soulevait surtout une difficulté financière. En effet, le risque de perte de salaire durant le congé de présence parentale ne résout pas les problèmes matériels auxquels sont confrontés les parents d'enfants malades.

Les situations que nous avons rencontrées sont assez diversifiées pour montrer l'étendue des problèmes posés, qui prennent aussi un relief particulier sur le long terme. En effet, au moment même de la maladie, la question de la survie de l'enfant est tellement présente prioritaire que les répercussions sur la vie professionnelle des parents paraissent totalement secondaires. C'est sur le long terme en revanche que certaines situations se sont précarisées, et que les difficultés peuvent survenir de façon beaucoup plus cruciale. Sur les six entretiens de parents que nous avons réalisés, deux femmes n'exerçaient pas d'activité professionnelle au moment de la maladie de leur enfant, l'une en partie à cause de problèmes de santé récurrents parmi ses trois enfants, l'autre en espérant retrouver dans les années à venir une activité professionnelle. Au moment de l'enquête, la première a

³⁸ Nous sommes bien conscients de ne pas avoir approché toutes les situations possibles, mais ce dont nous rendons compte ici nous semble assez partagé, même à des degrés divers, pour constituer les bases d'une réflexion d'ensemble sur cette question.

³⁹ Article L. 122-28-9 du Code du travail. Jusqu'en 2005, les parents ne pouvaient bénéficier que de l'équivalent de 4 mois ouvrés au titre du congé parental. Ce délai a été étendu à une durée de 310 jours répartis sur 4 ans. Néanmoins, ce droit à congé n'est pas assorti d'une rémunération. Il faut alors faire une demande d'allocation de présence parentale (APP) dont le montant est particulièrement faible, puisqu'il correspond à 238,74 € par mois pour une réduction à 80 % de son temps de travail.

retrouvé une activité professionnelle, indépendante, qui s'articule cependant avec la perte de l'emploi de son mari. La deuxième n'a pas repris de travail, et parmi celles qui travaillaient, deux ne travaillent plus. L'une a fait valoir ses droits à la retraite de la fonction publique après trois enfants et quinze ans d'activité, donc est jeune inactive, la seconde a dû laisser l'entreprise qu'elle dirigeait pour s'occuper exclusivement de sa fille, fortement handicapée. Les deux autres sont toujours salariées, l'une ayant même eu une promotion professionnelle depuis. Ces deux femmes étaient employées, l'une dans une mairie et l'autre dans une PME agroalimentaire en milieu rural. L'une comme l'autre ont bénéficié, au moment de la maladie de leur enfant, de dispositions informelles leur permettant de dégager du temps pour se rendre auprès de leur enfant, et sans perte de salaire. L'employée de mairie et son mari, qui ont le même employeur, ont été gratifiés de fausses « récupérations » d'heures supplémentaires évidemment non effectuées. Et c'est grâce à son frère, employé dans la même PME, qui lui a « cédé » ses RTT, que la salariée du privé a pu libérer un temps précieux tandis que son mari, agriculteur au sein d'un GAEC⁴⁰ familial, profitait d'une solidarité similaire de la part de son frère, avec qui il est installé.

Ces bricolages visaient à rendre supportables les temps d'hospitalisation qui, pour certains, se déroulaient loin de leur domicile. Mais ils prennent fin à l'issue de celle-ci, et les parents se retrouvent tous dans une situation comparable à celle de leur enfant, sommé de « rentrer dans le rang ». Parents d'enfants guéris, mais parfois aussi handicapés, souvent traumatisés eux-mêmes par ce qu'ils ont vécu, pas immédiatement rassurés non plus, ils doivent réintégrer l'autre monde, tant dans leurs relations amicales que professionnelles.

Le recul que permet l'interrogation à distance de ces personnes, montre que les trajectoires sont extrêmement diverses et qu'elles ne peuvent se comprendre sans une prise en compte de la trajectoire antérieure des parents et de la façon dont s'est déroulée la prise en charge de leur enfant. Autrement dit, ce qui s'est tramé à ce moment-là, durant les phases aiguës de la maladie, explique en grande partie la façon dont le couple parental, et même l'ensemble de la famille, va poursuivre son chemin.

1. L'enfant malade et le parent mis à mal

L'annonce du cancer de leur enfant a provoqué, chez tous les parents, des réactions en partie similaires, mais aussi une prise de position qui montre d'emblée, et malgré le traumatisme, des postures différenciées. Tous nos interviewés étant des parents aimants et attentifs envers leur enfant, le choc fut inévitablement brutal et douloureux. Les circonstances néanmoins sont aussi décisives : il n'est pas équivalent d'apprendre une telle nouvelle quelques jours seulement après s'être inquiété d'une fièvre ou d'une poussée ganglionnaire, que de l'apprendre à la suite d'un parcours du combattant où les consultations auprès de différents spécialistes n'aboutissaient à aucune conclusion claire. Il est évident que la nature des relations entre parents et soignants est en partie déterminée par cette confiance qui peut largement être érodée par une suspicion d'incompétence à l'égard d'un corps médical qui demandera pourtant aux parents de leur confier la vie de leur enfant.

Chez les enfants, nous avons vu que c'est la rupture avec la maladie banale et l'entrée dans un processus de sortie de la vie quotidienne, de déscolarisation et d'accumulation d'exams médicaux, voire d'interventions, qui est le principal signe de « maladie », surtout chez les plus jeunes. Chez les parents, ces ruptures du quotidien ne sont pas ce

⁴⁰ Groupements Agricoles d'Exploitation en Commun

qu'ils relatent d'abord, car c'est la prise de conscience de la gravité de l'état de leur enfant qui détermine le début de l'histoire de la maladie. C'est la raison pour laquelle le moment de l'annonce est souvent raconté et marque définitivement l'entrée dans une phase nouvelle de leur vie. Un événement qu'ils ne décrivent pas comme une période, mais plutôt comme un virage qui donne une autre direction à leur existence et sur lequel ils ne reviendront jamais. Le contraste entre le récit de ce que vivent les parents et ce qu'ils perçoivent à ce moment-là du corps médical est toujours important, et parfois détermine ce qui va devenir un rapport de forces. Face à des parents décrits (et se décrivant) anéantis, sidérés, passifs, choqués etc. s'active une équipe médicale qui est tout entière dans l'action, la décision, la mobilisation. Les médecins n'annoncent en général le diagnostic qu'à partir du moment où ils ont suffisamment d'éléments pour proposer, en même temps, un protocole de soin. Ils ont donc, d'une certaine manière, une « longueur d'avance » sur les parents. En effet, eux savent avant et ont déjà intégré l'information à un programme d'action au moment de la livrer. Les parents en revanche prennent l'annonce comme un arrêt de tout ce qui faisait leur vie, leurs projets, leurs mobilisations. En outre, les consultations d'annonce diffusent un grand nombre d'informations impossibles à intégrer pour ces parents, même s'ils donnent en général un accord immédiat au démarrage des traitements proposés. Bien qu'apparemment encore consultés, ils basculent alors dans une nouvelle position parentale. La spécificité de cette position est renforcée par deux effets directs de l'annonce, que l'on retrouve, bien qu'à des degrés divers, chez l'ensemble de nos interviewés : d'une part la culpabilité et d'autre part la passivité.

La culpabilité est un sentiment que tous les parents ressentent, et qu'ils expriment d'autant mieux qu'ils ont, de longues années après, souvent réglé ou au moins pris de la distance face à ce problème. Ce sentiment suit les détours de chaque histoire personnelle : une mère se demande si sa grossesse non désirée n'est pas en lien avec la maladie de son enfant ; ces parents s'interrogent sur l'influence du site d'uranium visité aux dernières vacances sur la leucémie de leur fils ; cette mère se sent rejetée par la famille de son mari pour avoir transmis un risque génétique à sa fille ; ces parents luttent contre l'accusation des pédopsychiatres qui se sont prononcés avant l'oncologue sur l'origine psychique des maux de tête de leur fille... Garants de la santé de leur enfant, santé mentale et physique, mais aussi conformité sociale et réussite scolaire, les parents se mettent en cause dès que leur enfant est en danger. De leur côté, les médecins rassurent, disent qu'on ne sait pas d'où ça vient, que c'est purement de la malchance, que ça pourrait tomber sur n'importe qui etc. En revanche, si leur discours se veut rassurant, leur attitude est plutôt inquiétante. En effet, ils demandent immédiatement aux parents de leur « céder la place » concernant les « bonnes » décisions à prendre pour leur enfant en sollicitant leur accord pour les traitements. De ce fait, les parents ont ce sentiment bien particulier de leur déléguer une autorité qu'ils pensaient, pourtant, mériter. Et plus même qu'une délégation d'autorité, c'est presque à une mise sous tutelle que les parents doivent désormais se soumettre, puisqu'ils se retrouvent en position de demander sans cesse aux soignants « l'autorisation » de projeter telle ou telle activité avec leur enfant.

Alors qu'il occupait une position parentale en charge d'un enfant et assumait au mieux cette responsabilité, le parent se sent dépourvu de capacité d'agir contre cette maladie qui le prend en défaut, le sanctionne, *via* l'institution soignante, et le contraint à modifier sa position parentale.

L'extrait qui suit illustre, par la perte de l'usage du pronom personnel à la première personne, ce déplacement de position. Nous présentons à la page suivante le début de l'entretien avec Madame A., qui nous raconte comment la maladie de sa fille a été diagnostiquée, et ce de façon très rapide. Le travail qui est fait sur l'entretien, montre

quelles sont les actions décrites au cours de ce récit et quelles en sont les différentes phases.

Phase 1 :

Q : Je vais d'abord vous demander de me parler de ce qui s'est passé. Je ne le sais pas d'ailleurs...

Oui ! je vais essayer de tout me rappeler, sans doute des trucs que je passerai à l'as parce que, ça fait 17 ans ! la première fois !

Q : 17 ans !

17 ans et... oui, ça fait 17 ans parce qu'elle a 18 ans et ça s'est déclaré à 13 mois. En décembre 90. Le lendemain de Noël, qu'on nous a appris... En fin de compte elle avait une grosseur à un bras, juste au bras gauche, et c'est ma belle-mère qui la gardait et le soir quand je suis rentrée, j'avais pas vu moi le matin quand je l'ai laissée j'ai rien vu. Et elle me dit, ben elle a une grosseur à l'avant-bras, ben ça doit pas être grave. Et, moi je me suis quand même inquiétée sur le moment, enfin, loin de penser à ça bien sûr ! mais je me suis dit, une grosseur, je voyais le cœur (c'était du côté gauche), je me dis si jamais ça monte on sait pas, je vais voir quand même le médecin !

Q : c'était là (je montre sur mon bras)

Oui, bras gauche.

Q : Oui et elle était toute petite quoi...

Oui, 13 mois. Mais pas malade du tout, rien !

Q : Juste une grosseur

Oui une bosse, une belle bosse

Q : Mais qui est apparue soudainement ?

Oui parce que moi le matin, enfin la veille au soir, bon je l'ai lavée j'ai rien vu ! j'ai rien vu et c'est ça qui m'a surpris quoi !

Q : Ah oui !

Ah oui et puis le soir quand je suis venue la chercher effectivement elle avait une belle grosseur. Donc j'ai été voir le médecin le lendemain et puis il m'a envoyé à Cholet parce qu'il trouvait ça quand même bizarre.

Dans un premier temps, les acteurs sont clairement définis : la mère, la belle-mère, la fille. La mère, en particulier (*moi, je*), fait son travail de mère : dépose sa fille, va la chercher, la lave, lui donne son bain etc. Sa belle-mère fait aussi son travail de grand-mère : elle garde l'enfant et signale à la mère une anomalie tout en se voulant rassurante. La mère prend le relais et s'interroge (*si jamais ça monte au cœur*) puis se rend chez son généraliste. Durant cette première phase, chacun semble donc à sa place et chacun agit selon son propre rôle. On notera cependant que cette femme se sent prise à défaut de ne pas avoir « vu » la « grosseur » au bras de sa fille, réflexion qu'elle fera à plusieurs reprises et qui, par la suite, donnera une place très particulière aux séances de bains/douches avec son enfant. C'est donc dans ce rôle maternant de soin (au sens du *care*), qu'elle est, dans un premier temps, prise en défaut.

Dans cette première phase, elle s'identifie, ainsi que sa fille, et se décrit dans l'action, la réflexion etc, malgré les précautions qu'elle prend dès le début de l'entretien pour signifier qu'elle ne sera peut-être pas très rigoureuse dans son récit.

Phase 2 :

et puis à Cholet ils m'ont dit ben, c'est quand même bizarre, direction Nantes quand même pour faire une biopsie. Enfin Nantes pour une consultation donc on est parti sur Nantes, la semaine d'avant Noël, et puis, là... ils lui ont fait une biopsie... je sais plus trop comment c'était. Enfin bref le lendemain de Noël ils m'ont...

Q : Au CHU ?

Oui ! avec le docteur X. Et le lendemain de Noël donc il m'a appelée pour m'annoncer que c'était pas bon du tout. Et qu'il fallait retourner pour à ce moment-là, faire une biopsie. Ça doit être comme ça.

Q : Oui, c'était pas une biopsie la première fois ?

Je me souviens plus, comment c'était. Parce que pourtant on est rentré après le premier de l'an, on est retourné et... là elle a eu plusieurs examens, mais je peux plus vous dire, pas vraiment lesquels hein, parce que je me souviens plus trop bien, à ce moment-là.

Q : Mais vous aviez vu votre généraliste avant ?

Ah oui, j'ai d'abord vu, on a commencé le généraliste, qui m'a envoyé à Cholet voir un autre médecin.

Q : Vous habitiez là ?

Oui, oui oui ici. Et puis ils nous ont envoyés sur Nantes mais, nous on a été à Nantes, on a fait les examens mais vraiment... On était loin de penser à ça bien sûr hein, on était pas... bien... Donc il m'a annoncé ça par téléphone le lendemain de Noël donc là tout est, tout s'est écroulé ! sur le moment ! et... donc on est reparti, il m'a dit pour l'instant c'est pas urgent donc on a laissé passer le premier de l'an et on est reparti à Nantes aussitôt après. Et là les traitements, on a revu le docteur X, on a vu Madame Y et les traitements sont partis, du mois de février, à peu près.

À partir du moment où elle va voir son généraliste, on constate une rupture dans la structure de son discours. En effet, le médecin ne lui confie pas le soin de son enfant (comme le font en général les médecins envers les parents lors de maladies bénignes), mais l'envoie à l'hôpital. Ce lieu fait alors intervenir de nouveaux acteurs qui ne sont pas un médecin ou un interne en particulier, mais des « ils » indifférenciés. Qu'importe alors qui est en face de cette femme, c'est l'institution soignante qui s'exprime et c'est elle qui lui parle : « *ils m'ont dit* ».

Phase 3 :

Q : Tout de suite...

Oui. Donc au début ils ont fait, chimio mais c'était : opération. D'abord opération ils ont tout enlevé, ils ont enlevé la grosseur et pour eux ils avaient tout enlevé.

Q : C'était une tumeur musculaire ?

Tumeur musculaire oui. Et ils ont tout enlevé et ils voulaient quand même faire une chimio préventive pour rien risquer d'autre quoi, pour rien laisser. Donc ils ont fait une chimio préventive sur trois mois, y'a du y avoir trois séances mais bon c'était pas hyper méchant quoi, elle était pas malade, c'était sur une journée à chaque fois.

La structure du discours se modifie : elle passe du « je » au « on », qui est le substitut du « nous ». Et dans ce « on/nous », elle met l'ensemble de la famille : le père, la mère et l'enfant. Il devient difficile de savoir qui fait quoi puisque tous font en fait la même chose : ce qu'on leur demande de faire. Ils vont, viennent, repartent et reviennent, voient et revoient les médecins, agissent « sur ordre » et n'ont plus vraiment la maîtrise de leur emploi du temps. Les médecins ont d'ailleurs laissé passer Noël avant de s'introduire dans cette famille et bouleverser leur quotidien. Les dernières apparitions du « je » maternel se font négatives : le « je » s'accompagne toujours du « ne...plus ». Elle n'est plus vraiment, à partir de ce moment-là, celle qui gère la vie de sa fille, elle lâche les commandes.

Face à ces mouvements familiaux, le relais est passé aux médecins : les « ils » qui se succèdent et qui « font », « enlèvent », et « veulent ».

Cet extrait d'entretien permet de montrer comment des personnes, qui pourtant doutent de l'exactitude de leur mémoire factuelle, expriment très clairement la nature du processus de déplacement de position auquel ils ont été soumis. Cette introduction à l'histoire de la maladie de sa fille montre assez précisément comment ce déplacement se produit chez Mme A, mise en cause d'abord dans son rôle maternant (donner le bain) puis placée au même niveau que son enfant par une institution soignante toute-puissante.

Plusieurs mois après l'arrêt de la première période de traitement de sa fille, c'est en la lavant qu'elle trouve des « glandions » qui la conduisent à alerter à nouveau l'hôpital de ce qui s'avère être une rechute : « *en lui faisant prendre son bain, j'ai retrouvé deux grosseurs au niveau... derrière l'oreille et un peu plus bas* ». L'enfant rechute à nouveau à l'âge de six ans, alors qu'elle est aussi chez sa grand-mère car sa maman vient d'accoucher d'un second enfant : « *donc Adeline était chez ma mère pendant, le lendemain je, Aline reprend son bain, je m'en vais la voir et là, encore coup de grâce, on... je lui retrouve... une... une grosseur... c'était sous le bras encore : quand elle soulevait, la grosseur ressortait* ».

La répétition de ces révélations survenant au cours des bains, bloque, d'une certaine manière, l'accès de cette femme à une représentation plus médicalisée du mal de sa fille. Alors que cette dernière, interviewée de son côté, nous donne dès les premières minutes le nom scientifique très sophistiqué de sa maladie, sa mère garde toujours des représentations brutes du « mal », qu'elle appelle « grosseur » ou « bosse » selon les moments, voire « glandions », n'arrivant pas à intégrer l'idée de ganglion. Pourtant, cette femme a tous les moyens intellectuels d'intégrer ces notions, elle parle avec précision du milieu hospitalier et de ce qui s'y déroule, elle a fait peu d'études, mais occupe aujourd'hui un poste d'encadrement, ce qui témoigne de sa volonté d'adaptation à d'autres milieux que celui dont elle est originaire. Sa difficulté à utiliser un vocabulaire scientifique se repère essentiellement lorsqu'elle occupe cette position maternelle et maternante à l'occasion desquelles elle fait la découverte (profane) des signes de la maladie de sa fille, découverte qui l'avait prise en défaut la première fois.

Le récit de Madame A. permet de mettre assez facilement en lumière la « mise à mal » parentale qui accompagne en général l'entrée dans la maladie. Pour tous, la question est délicate, mais tous n'ont pas les mêmes moyens d'y faire face. On constate ainsi que, sur ce point particulier, l'entourage parental est assez décisif. En particulier, dans un moment aussi bouleversant, les parents n'ont en général pas les moyens de faire face et leur sidération, alliée à la rapidité d'action des soignants, les conduit à réagir d'une façon apparemment passive. Les seuls qui tentent une discussion à ce moment-là sont ceux qui peuvent mobiliser un entourage qui « fait le poids », autrement dit qui comptent parmi leurs amis, leur famille ou leur milieu professionnel, des médecins.

Si le récit de Madame A. éclaire un processus récurrent et souvent repérable lors des entretiens, il permet aussi de mesurer l'impact des ressources dont disposent les personnes au moment de faire face à cette agression de leur équilibre familial.

2. Parents sous surveillance

Durant toute la durée du traitement, les parents sont quasiment sous surveillance médicale. Si l'institution soignante tente au mieux d'obtenir leur accord, mais surtout leur coopération pour la mise en place des traitements, un certain nombre d'injonctions concernant leur vie privée, leurs rapports avec leur enfant ou avec leur entourage, les mettent sous tension. Les différences de mode de vie des familles, qui se manifestent dans l'intimité de chaque communauté ou des groupes sociaux, sont ici particulièrement exposées, car confrontées à leur adéquation avec un modèle souvent présenté comme celui du « bon parent ». Ceci se manifeste par une série d'injonctions et de préconisations, distillées de façon plus ou moins discrète par l'ensemble du personnel. La plupart des parents rencontrés font part de l'avertissement qui leur arrive très tôt dans leur parcours : attention à la séparation des couples ! Le message est que, soit les couples sortent de cette épreuve déchirés, soit ils en sortent renforcés. La réalité nous semble beaucoup plus complexe car la plupart des couples que nous avons rencontrés semblaient ni fusionnels ni en guerre, mais en proie aux difficultés de la vie conjugale, maltraités par des épreuves certes mais face auxquelles chacun bricole ses arrangements à sa façon. De ce message il ressortirait donc que les parents d'enfants malades seraient donc, eux aussi, plus tout à fait comme les autres...

Cependant, ces injonctions normatives sont parfois contradictoires et ne respectent pas toujours la façon très personnelle dont chacun, selon son histoire, sa situation, le moment de la maladie, choisit de s'arranger. L'exemple qui suit montre comment Madame A. a été confrontée, dans des services différents et à des moments distincts de la maladie de sa fille, à des informations contradictoires quant à ce que l'on attend, dans de telles circonstances,

d'un « bon » parent. Tantôt en effet on lui recommande de ne pas trop rester sur place pour « se préserver », tantôt on s'étonne qu'elle laisse sa fille seule alors que tout était prévu pour qu'elle dorme avec elle.

Dans un hôpital :

« Je voulais pas rester le soir parce que bon c'était fatiguant, mais j'aurais pu je serais restée avec elle, ça m'aurait pas gêné de passer mes nuits à l'hôpital quoi, si j'avais pu. [...] C'était pour se préserver aussi, (le médecin) m'avait prévenue, parce que comme c'est des traitements à long terme, c'est aussi pour se préserver pour, voilà quoi. Couper. Le soir, quand même, bon, même quand elle était sous bulle, j'étais contente quand même de sortir de l'hôpital quoi quand même. »

Dans un autre hôpital :

« Et là ça m'a fait... Ça m'a émoussée un petit peu parce que les infirmières l'avaient mise dans une chambre au fond parce qu'elles pensaient que je restais moi la nuit avec quoi. Donc elle avait son cathé et le premier soir que je dis bon ben je m'en vais, ça se passe bien, elle me dit : "mais vous restez pas la nuit ? nous on l'a mise dans une chambre de fond que on la surveille moins parce qu'on pensait"... je dis "oh non non, Aline est habituée elle bougera pas, elle touchera pas à son cathé !" ça s'est très bien passé. »

Pour certains parents, ces « recommandations » les empêchent d'affirmer leur propre position parentale, qu'ils préféreraient négocier dans l'intimité familiale, et les conduisent, parfois, jusqu'au conflit ouvert avec le personnel, quand celui-ci fait barrage à des choix n'ayant pourtant aucune conséquence médicale directe.

Par ailleurs, l'information aux parents a souvent pour but d'obtenir leur accord pour les traitements, ce qui ne leur échappe pas. De ce point de vue, et nous y reviendrons à propos du rapport des parents à la connaissance scientifique et médicale, ils sont, d'emblée, dans des situations contrastées. L'homogénéisation des protocoles, y compris d'information des parents, met tous les parents au même niveau, alors qu'ils ne disposent pas des mêmes références. S'il se veut égalitaire, ce dispositif n'est pas très équitable. Certains en effet ont les moyens de mobiliser leurs relations ou leurs propres connaissances pour prendre une véritable part à ces décisions, mais d'autres comprennent assez rapidement que, pour être « bon parent », il faut surtout acquiescer et se montrer coopérant. Parfois, les parents craignent même des représailles qui se traduiraient par une moins bonne qualité des soins, s'ils ne faisaient pas preuve d'une bonne compliance. Ici encore, le discours de Madame A., qui a peu de connaissances médicales et a décidé, d'emblée, de faire une totale confiance au corps médical, est assez éclairant :

« Le traitement en lui-même c'est assez difficile de le comprendre donc ils nous expliquaient ce qu'ils lui faisaient. Je pense qu'ils nous ont pas tout dit sur les conséquences des traitements... maintenant ! Après ! Je... je réagis après. Mais, sur les conséquences sur le moment, non. De toute façon, sur le moment, ils nous auraient dit n'importe quoi on les suivait quoi. On savait, de toute façon, on n'était au courant de rien, on savait pas s'il y avait d'autres moyens, on leur a fait entièrement confiance et... (le médecin) moi je l'ai trouvée vraiment parfaite. J'ai eu le droit à un interne une fois que j'ai pas du tout aimé qui m'a engueulée alors qu'on commençait juste le traitement et là j'ai pas apprécié. Mais autrement non, au niveau, ils nous donnaient, oui aussi, le traitement qu'ils allaient lui faire, mais tous les noms... On leur disait oui, on les suivait quoi, on les contredisait pas et puis... et puis voilà quoi ! C'est après, quand on en reparlait on se disait : mais elle a eu un sacré traitement. Maintenant, les séquelles qu'elle peut avoir, les conséquences... »

Madame A. raconte un événement important qui s'est déroulé en début de traitement : elle se fait « engueuler » par un interne. Cette « remise à sa place » est décisive pour la suite, elle informe assez clairement sur les risques que représente le fait de montrer que l'on est incapable de comprendre ce qui se dit et de poser des questions qui pourraient mettre en cause le personnel médical. Cette façon de ne pas « tout » comprendre implique nécessairement le sentiment de ne pas avoir accès à « toute » l'information et donc le doute sur ce qui lui est « caché ». Dans tous les cas, même si tout est dit, au sens médical du terme, tout n'est pas compris, donc c'est un peu comme si un médecin expliquait à quelqu'un ce qu'il va faire en utilisant une langue étrangère.

La façon dont, beaucoup plus loin dans l'entretien, Madame A. raconte sa frustration de ne pas avoir de réponse aux questions qu'elle se posait au début, est assez éclairante sur ce mécanisme de soumission aux injonctions médicales. Ainsi, elle exprime un désir très fort d'avoir d'emblée des informations sur les chances de survie de son enfant. Elle ne les a pas eues, du moins pas sous la forme qu'elle demandait. D'autres parents relatent des épisodes semblables avec des réponses très variées. Tantôt on leur répond clairement, tantôt on évite la question. Mais Madame A., qui a toujours cherché à être une « bonne » maman de patiente, adhère alors à l'explication des médecins, de façon apparemment assez facile. Ce qui est intéressant, c'est que cette explication est construite autour de la nécessité, pour les médecins de savoir quels sont les parents qu'ils ont devant eux : « on ne sait pas devant quels parents on est ! ». Autrement dit, elle reçoit l'information selon laquelle les médecins jugent les parents qu'ils ont en face d'eux et, en fonction de cela, décident ou non de livrer telle ou telle information. Du coup, elle semble accepter l'explication médicale de la non-réponse à ses questions du début.

« Après je sais plus... donc on a vu le docteur X, qu'on a revu, qui nous a bien, soutenus aussi... et après c'est Madame Y qui a, qui a des protocoles... Enfin ils ne disent pas au début, enfin ils ne peuvent pas le dire non plus c'est-à-dire que NOUS, ce qu'il y a c'est que les parents voudraient, on est... voudraient savoir enfin moi je sais que je voulais savoir tout de suite s'il y avait une chance de s'en sortir ou pas. Où on en était ? ça c'est pas, c'est pas facile à dire quoi, dès le début. Après on l'a su bien plus tard ! Mais sur le début, c'est normal qu'ils le disent pas quoi ! Comme elle m'expliquait aussi, on sait pas devant quels parents on est ! On connaît pas les parents au début on sait pas comment ils peuvent le prendre, si on peut être direct ou pas direct. Moi j'avais besoin qu'on soit direct, me dire dès le début. Mais ça... dès le début je comprends qu'ils peuvent pas... [...]

Enfin, elle témoigne aussi de l'isolement dans lequel les parents se trouvent au cours de la maladie de leur enfant. Alors que toute une institution, qui semble solidaire et soudée, professionnelle, experte, prend en charge leur enfant, ils se trouvent quasiment « seuls au monde » et sans aucune référence sur laquelle s'appuyer. Ainsi, le « parent » qu'ils doivent être est déterminé par l'attitude des soignants à leur égard, mais pas par l'expérience d'autres parents qui sont passés par la même épreuve qu'eux. Il est, à ce sujet, intéressant de constater que les associations de parents s'organisent en général à l'issue de la maladie, mais sont relativement peu présentes au moment même du traitement⁴¹.

⁴¹ En étudiant les situations conflictuelles entre parents et soignants en oncologie pédiatrique, Gaëlle Giordano montre des mécanismes similaires : difficultés de transmission d'une « information » complexe, fragilisation de la compétence parentale, conflits plus ou moins latents. Dans ce contexte institutionnel, les associations de parents semblent jouer un rôle assez faible, et même jouer contre les parents si ceux-ci « menacent l'équilibre coopératif avec le service ». Giordano G., « Les situations « clashes » en oncologie pédiatrique : expression caractérielle ou réaction à une violence institutionnelle ? », communication au colloque de l'AFS, session « violence et santé » du RT19, Paris, 5 avril 2009.

Moi ce que j'avais aussi besoin dès le début, euh, en fin de compte... je sais pas si ça aurait été bien mais... dès le début j'avais envie... comment... j'aurais eu envie d'être en contact avec des parents qui avaient eu exactement la même maladie. C'est-à-dire un... une tumeur musculaire comme Aline. Savoir, ça aurait peut-être pas été forcément bien j'en sais rien, mais dès le début... parce que... »

La position des parents durant le traitement de leur enfant, et tout particulièrement à l'entrée dans la maladie, éclaire en fait une grande partie des difficultés qu'ils ressentent lorsque la prise en charge oncologique s'arrête. À partir de ce moment-là, ils ne sont plus sous le regard de l'institution soignante et se retrouvent à nouveau seuls à gérer cet enfant changé, fatigué, diminué mais aussi prématurément mûri, qui leur revient.

3. L'enfant sort, le parent reste ?

Parmi les réactions très partagées par l'ensemble des parents que nous avons rencontrés, le traumatisme de la fin des traitements prend une place de choix. Il semble d'ailleurs que cela ait été une des principales motivations d'acceptation de l'entretien, pour certains d'entre eux, qui ont été très explicites au moment de nous quitter, nous remerciant vivement de leur avoir donné, pour la première fois depuis des années, vraiment la parole. Ils mettaient visiblement dans cette enquête des espoirs de changement et de prise en compte de ce paradoxe qu'ils ne trouvent à exprimer nulle part : la fin des traitements est très difficile à supporter.

Sur certains aspects, les parents ne se distinguent sans doute pas beaucoup d'un certain nombre de malades, qui vivent, pour eux-mêmes, l'arrêt des traitements, ou même les retours à la maison entre plusieurs hospitalisations, avec une forte angoisse⁴². Ils sont cependant dans une situation un peu différente, du fait même de cette mise à mal de leur parentalité qui a accompagné le diagnostic de la maladie et le traitement de leur enfant. Certains parents décrivent la fin des traitements comme un événement qu'ils n'hésitent pas à qualifier d'aussi traumatisant que celui de l'annonce. Et ce traumatisme peut provoquer des effets sur le long terme, puisqu'ils trouvent peu de moyens d'en parler : ils ne vont pas se plaindre de la guérison de leur enfant... Pourtant, comme l'explique très clairement Madame A., ce qui *ne sort pas* l'empêche de *s'en sortir*.

Q : Alors là, comment ça se passe après ? C'est quoi les phases que vous avez...

Ben après... Euh... Quand c'était terminé, ben là ça retombait et après c'est, enfin moi je revivais aussitôt après... J'avais le manque en fin de compte, le manque de l'hôpital le manque de contact avec les, des parents d'enfants malades quoi. C'était ce manque-là. Je me trouvais en fin de compte, incomprise partout, que je pouvais pas en parler.

Q : Vous vous sentiez interdite d'en parler ?

Oui ! ben, au début... oui, si. Après si, parce que, j'avais l'impression que les gens bon ben, elle allait mieux elle allait mieux. J'avais l'impression de gêner, d'embêter, d'en reparler, pourtant les gens, ils me disent : mais si tu as envie d'en parler t'en parles !

Q : Vous pensiez que vous n'aviez pas le droit ?

Pas le droit et puis oui... pas besoin d'embêter les gens avec ça parce que tous les gens, enfin chaque personne a ses problèmes personnels quoi. Donc j'avais l'impression de gêner. Donc je m'interdisais, je parlais pas comme je voulais.

Q : Et donc ça restait ?

Oui, voilà. Et moi si ça reste ça va pas il faut que ça sorte. Je m'en suis toujours sortie d'ailleurs pendant sa maladie parce que j'en parlais beaucoup à l'hôpital ou... Mais après là

⁴² La difficulté du retour à la maison est rapportée, à partir d'histoires différentes, par les chercheurs qui ont travaillé sur cette maladie, Cf. Ménoret M., *op. cit.* et Bataille P., *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, Paris, Editions Balland, collection Voix et regards, 2003.

ça a été plus dur parce que, parce que je pouvais pas, ça restait en moi et, donc je pensais je pensais je pensais, mais ça, je pouvais pas le sortir.

Q : Et vous avez pensé participer à des associations ?

Non. Ben je savais pas...

Q : Il y a des associations de parents d'enfants malades...

Ben, après je savais pas... Non je me suis pas assez renseignée, à part que je voulais justement à, essayer de rendre service par rapport aux hôpitaux. Après j'ai repris à travailler donc j'avais mes journées bien complètes et... mais c'est vrai oui, non, j'ai pas cherché mais... j'en aurais eu besoin.

Q : En fait vous avez repris tout de suite, bien sûr, et puis elle, elle a repris sa vie, et en fait c'est là où quelque chose ne reprenait pas quoi !

Voilà ! Il me manquait, il me manquait quelque chose quoi. Hum. Donc quand je travaillais ça allait, ça allait bien quoi. Ben, je le montrais pas hein, pour ça personne ne voyait, mais moi je... j'aurais eu... je pensais énormément... Si j'étais à rien faire, enfin si j'étais pas très occupée avec d'autres personnes ou, à rien faire et bien voilà, c'est ce qui revenait toujours dans la tête quoi. Je revoyais tout ce que j'avais vécu, et voilà et que j'avais quand même eu de la chance mais, ça revenait tout le temps.

Ce riche extrait aborde plusieurs thématiques. La première est celle du « manque », lequel apparaît « en fin de compte ». Un manque qu'elle exprime comme un manque de parole et un manque « d'hôpital », mais qui apparaît aussi en miroir de cette sorte de paix qu'elle ressent en milieu hospitalier. Le manque est alors aussi une perte, celle d'une compréhension, qu'il faut comprendre aussi comme un milieu sécurisant, où les mots certes peuvent « sortir », mais entre soi, surtout, personnes du « même monde ». Ce n'est pas pour autant que le monde médical lui soit familier, comme elle le dit souvent, mais celui de l'hôpital, des autres parents, des semblables. C'est le contraire de ce qui peut être audible de l'extérieur, parce qu'elle pourrait sembler nostalgique de la maladie de sa fille, alors que ce sont les conditions dans lesquelles elle se sentait (avec sa fille) relativement protégée à ce moment-là, qui lui manquent. Le risque de malentendu incite au silence. Elle renverse alors la problématique en se disant que ce qui serait socialement acceptable, c'est de « rendre service » dans les hôpitaux, selon l'idée généreuse de rendre ce qu'elle a reçu. Enfin, le paradoxe de ce manque est exprimé dans la dernière phrase de cet extrait, où elle dit qu'elle a « eu de la chance », cette idée qui « revient tout le temps » dès qu'elle arrête une activité, et qui au fond, fait barrage à l'expression de son insatisfaction. Comment se plaindre ou regretter l'époque des traitements quand sa fille est en vie et que ce qu'elle a vécu (qu'elle revoit sans cesse) a été une réelle souffrance ?

Madame A. exprime peut-être plus que d'autres ce que pourtant tous ressentent, à des niveaux différents, et que l'on retrouve aussi chez les enfants, mais sous une forme un peu différente. Cette réaction nécessite de ne pas mettre ensemble deux niveaux d'expérience. Le premier niveau est celui du traumatisme que représente l'enfant malade dans sa dimension la plus brute : une douleur, une tristesse, une révolte, une incompréhension etc. Toute la panoplie des émotions est mobilisée, simultanément ou successivement, mais toujours de façon assez violente et donc éprouvante. Cet état est celui qui est le plus facilement partageable avec d'autres, qu'il s'agisse des bien-portants ou des malades, qu'ils soient parents ou non, dans la mesure où il fait référence à une douleur que tous ressentent lors de la maladie ou du décès d'un proche. En revanche, une autre expérience se superpose à celle-ci, qui est celle d'une privation de liberté à laquelle, pour sauver l'enfant, les parents sont censés adhérer. Deux expressions de l'extrait qui suit le disent clairement : « en fin de compte » montre bien que le solde, s'il est positif par la vie de l'enfant, est aussi négatif en ce qui concerne le parent ; et la « libération » qu'elle n'obtient pas, alors que son enfant « sortant » de l'hôpital paraît, lui, libéré.

« En fin de compte c'est un suivi après la maladie, en fin de compte, oui, une aide psychologique après oui. Pour arriver à, en parler beaucoup pour arriver à retourner dans l'autre monde en fin de compte oui. Mais, qu'on puisse se libérer en fin de compte. Parce que pendant la maladie on se libère pas hein ! on vit avec mais on se libère pas du tout ! et après finalement, tout va bien, en fin de compte c'est là que, quand l'enfant est bien, c'est les parents qu'ont besoin d'être suivis, enfin pour moi, dans mon cas ça aurait été ça. »

Au regard de notre réflexion plus générale concernant les « dispositifs de sortie de la maladie cancéreuse », ce témoignage est particulièrement éclairant, surtout s'il est mis en relation avec tout ce qui a été significatif, pour Madame A., sur l'ensemble de sa trajectoire de parent d'enfant malade. Car la question qui se pose là est celle d'une voie de sortie, mais de sortie de quoi ? Est-ce vraiment de la maladie dont il faut sortir ? Car si l'enfant, médicalement, s'en sort, il semble que, dans bien des cas, une partie du parent y reste.

B. Entre parents et médecins : l'enfant malade comme enjeu

Pour tenter de cerner comment les parents « entrent » dans cette relation dont ils semblent avoir tant de mal à sortir, il nous a paru essentiel d'étudier la nature de l'expérience parentale au cours de la maladie de l'enfant. Ces parents inscrivent tous cette maladie dans un rapport au monde qui précède cet événement de leur vie, et en particulier à des valeurs qui prennent une importance spécifique au cours de cette expérience. Ces valeurs passent en fait par un système assez hiérarchisé de représentations qui peut permettre d'éclairer les différentes postures des parents et aider à comprendre les situations d'accord, de réserve, de conflits ou de coopération entre ces deux types de responsables de l'enfant que sont les parents, d'une part et les médecins, d'autre part.

1. Connaissance scientifique et discours médical

L'exemple de Madame A. montre à quel point le rapport au savoir médical détermine la façon dont les parents sont en mesure de négocier une place dans les décisions concernant leurs enfants. Elle raconte particulièrement bien que la seule attitude qui lui semblait raisonnable était d'accepter des décisions que, de toute façon, elle n'était absolument pas apte à discuter. En contrepartie, elle garde un doute sur ce qu'on lui a dit, pensant qu'on ne lui a pas « tout dit ». Et même si ce « tout » est limité à ce que savent les médecins, le fait que ces derniers parlent en « langue étrangère » la conforte dans l'idée qu'ils n'ont pas voulu qu'elle comprenne « tout ».

Il y a certainement plusieurs façons de se situer par rapport au savoir médical. Nous n'avons pas rencontré de parents professionnels de santé, qui auraient été plus ou moins en mesure de discuter, presque d'égal à égal, avec les soignants de leur enfant. Cependant, parmi nos interviewés, nous avons pu repérer plusieurs types d'attitudes par rapport au discours médical et à ses liens avec un certain niveau de connaissance scientifique. Le couple conceptuel « médical/scientifique » n'est pas toujours associé. À un extrême, il peut même s'opposer, pour peu que la représentation du « scientifique » soit celle de la rationalité froide et objective et que celle du « médical » soit associée à une pensée humaniste et respectueuse du sujet. Dans ce cas, se confrontent l'image de ce qui reste une figure forte de l'excellence, à travers le « grand professeur » et l'énorme déception de son inhumanité dès lors que celui-ci jargonne sans attention pour ceux qui se trouvent en face de lui. Ce type de comportement peut être ressenti avec une violence suffisante pour provoquer en retour une agressivité directe.

Le rapport que les parents entretiennent avec les formes scientifiques du savoir nous est apparu suffisamment déterminant pour mériter d'être étudié en tant que tel. Car ce rapport n'explique pas seulement la nature des relations établies avec les médecins, mais celles

qu'ils nouent avec l'école. Or, à l'occasion de la maladie de leur enfant, les parents ont souvent à négocier avec les responsables d'établissements scolaires et avec les professeurs, des aménagements particuliers. On voit alors se reproduire des tensions similaires à celles qui se sont manifestées au sein des services hospitaliers, ou au contraire des formes de coopération particulièrement étroites et conformes.

On peut prendre un premier exemple de ce type de coopération chez Monsieur et Madame B. Ceux-ci travaillent au moment de la maladie de leur enfant : elle est employée dans la fonction publique et lui est ingénieur dans une grande école. Tous deux sont issus de milieux ruraux plus modestes. De formation scientifique, on perçoit chez cet homme un respect pour le raisonnement scientifique, à tous les niveaux, qui lui fait adopter souvent une vision assez rationnelle des événements. S'il n'hésite pas à s'informer quand il a des doutes, il fait globalement confiance aux médecins qui prennent en charge son fils, est très investi dans le suivi de celui-ci, lui donne des cours de mathématiques lorsqu'il est à l'hôpital. L'entretien s'est déroulé avec le couple, elle parlant beaucoup plus que lui. Ils marquent une attention particulière à l'aspect dit scientifique des démarches, toujours rassurant pour eux. On voit cela apparaître par exemple lorsqu'ils racontent l'annonce de la maladie :

Lui : oui je crois qu'au niveau information c'était vraiment très bien fait (elle : oui oui). Et ça aide beaucoup en fait. Oui parce que les gens, on a l'impression que les gens maîtrisent bien, il y a des protocoles bien établis et tout et... avec presque une... enfin une prévision de l'avenir quoi ! (rires).

Q : C'était rassurant pour vous.

Lui : oh ben oui quand même oui ! Je pense que c'est important d'informer les gens.

Elle : on sentait qu'on pouvait poser des questions. Oui.

Q : Oui vous avez toujours senti une grande possibilité d'info.

Elle : oui, oui oui. Les médecins étaient...

Lui : c'est-à-dire dès le départ, dès la prise en charge, on a reçu cette information-là⁴³. Je me souviens que le docteur nous avait pris dans une petite pièce.

Elle : oui. En fait l'annonce s'est faite en deux temps. On nous a reçu tous les deux, et après, une fois qu'on nous a, bon, dit, tout ce qu'il en était, le médecin a dit : bon maintenant on va aller l'annoncer à Pierre. Ça s'est fait en deux temps.

[...]

Lui : je me souviens d'avoir posé la question au médecin et, c'était important, c'était important et le médecin, je pense qu'il est sorti de son bureau d'ailleurs à ce moment-là, et puis il est revenu. Sans doute qu'il a du aller consulter des statistiques ou des, des résultats, et il est revenu en nous disant ben que c'était ...

Elle : donc on savait, on les a gardé en tête d'ailleurs les taux de réussite, mais... moi je ne voulais pas me laisser aller à

Lui : on savait que c'était important d'ailleurs...

Q : Vous saviez que ce n'était pas 100%

Elle : ah non !

Lui : oui mais il nous a dit tout de suite que c'était, quoi ? Trois chances sur quatre un truc comme ça. Que ça se termine bien. Ce qui était très favorable en fait.

Elle : mais en même temps...

⁴³ Cette « information-là » correspond aux chances de guérison de leur enfant, au regard des taux de survie des enfants atteints de la même maladie. S. Fainzang a très précisément montré l'enjeu que représente la délivrance de l'information sur les taux de survie dans le cas particulier du cancer. Les médecins doivent alors livrer une donnée qui n'a de sens pour eux que dans le contexte scientifique dans lequel elle a été construite, et qui ne peut constituer une information transposable pour un avenir incertain. Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF Ethnologies, 2006.

Ici, le protocole de l'annonce joue comme un rituel rassurant, qui signale une démarche scientifique, donc maîtrisée. On perçoit bien que le père est très attentif à ce type de manifestation et entend dans les statistiques qu'on lui donne que la majorité des cas s'en sort et cela lui permet de construire un espoir rationnel. Dans cette situation, le médecin a pris du temps, mais il a livré l'information très rapidement et devant la demande des parents, que la démarche « scientifique » a sans doute aussi rassurée, alors que devant Madame A., qui se présentait autrement, l'information n'a pas été livrée immédiatement. L'approche très rationnelle de ces parents, en particulier du père, a sans doute joué un rôle décisif dans la délivrance de l'information, dont on peut penser que les médecins ont anticipé une interprétation proche du sens qu'ils donnent eux-mêmes à ces chiffres. Dans un contexte d'incertitude forte, les praticiens ne peuvent, le plus souvent, avancer un pourcentage crédible, alors que ce n'est pas tant la crédibilité du chiffre qui importe pour les parents, que cette « fenêtre » qui dessine la taille du chemin par lequel ils vont tenter de se glisser pour poursuivre leur histoire avec l'enfant.

Un des indicateurs de cette place importante accordée au savoir rationnel est directement perceptible dans le discours de Monsieur et Madame B. Nous avons fait une étude de l'utilisation du verbe savoir au cours de l'entretien. Les deux utilisent 62 fois le verbe savoir (je/on sait/savait) positivement et 68 fois négativement (je/on sait/savait pas). L'utilisation positive du verbe savoir est presque toujours conjuguée à la troisième personne, puisqu'elle concerne 56 *on* contre 6 *je*. À l'inverse, l'utilisation par la négative de pronom *je* présente 54 occurrences contre 14 du pronom *on*. Ce petit exercice de comptage montre, de façon assez simple, que la mise en cause de l'individu dans sa subjectivité ne s'affirme pas par le biais d'un savoir (je ne sais pas), car celui-ci fait référence à une connaissance objective, partagée donc générique (on sait).

Quelques exemples illustrent ce rapport au savoir :

Elle : On sait : la semaine prochaine, il va avoir, on a le papier d'ailleurs, on avait le protocole sur un papier : telle dose tel jour, lundi, mardi, mercredi, voilà ! Et puis, à la fin du traitement, même si on sait qu'on peut aller à l'hôpital à n'importe quelle heure, tout le temps...

Je ne sais même pas ce que je veux, si je voudrais être un an plus vieille ou pas.

(À propos du diagnostic) : on s'en doutait, voilà c'était un problème... Oui, vu ce qu'on en savait oui, on s'en doutait oui.

Lui : que nous, bon, on utilise notre vocabulaire mais on peut, je sais pas si on est très crédibles des fois !

Oui, on sait qu'il faut 6-7 minutes le soir pour y aller (de chez eux à l'hôpital)

C'est peut-être une chance d'avoir un traitement sur un temps court. Je sais pas. Pierre, c'est tombé pourtant en plein milieu de, d'école.

Parce qu'on sait que maintenant il est pratiquement, il est revenu comme n'importe qui statistiquement !

On ne sait jamais à quoi s'attendre

Le rapport au savoir de Monsieur et Madame B. a trouvé un écho favorable du côté des soignants, car ils jouent avec des cartes qu'ils connaissent bien : mise à disposition des statistiques, protocolisation de leur rôle, inclusion de l'enfant dans des essais de recherche clinique etc. Au niveau de l'école, les choses se sont toujours bien passées pour cet enfant qui, tombé malade à 10 ans, n'a redoublé aucune classe et sort aujourd'hui d'une école supérieure après un parcours brillant. Pourtant, au moment de l'arrêt des traitements, ces parents se sont trouvés démunis. Un terme qu'ils utilisent à deux moments dans l'entretien : quand ils parlent de l'entrée de leur enfant dans un protocole de recherche et quand le traitement s'est arrêté. On constate alors que le récit de l'arrêt résonne par rapport à celui du savoir professionnel des cliniciens.

Lui : je dirais que quand il y a eu, quand on a parlé de protocole et puis de, d'échec, la première question qu'on a posée : qu'est-ce que vous faites en cas d'échec ? Et là y'avait automatiquement un protocole de rattrapage, ou autre chose, m'enfin bon... On se disait bon ils sont pas démunis, y'a toujours quelque chose, ça rassure quand même ! ça permet d'aborder le traitement, je dirais un peu plus sereinement quoi bon ! Même si on l'est pas complètement.

[...]

Elle : un moment qui est très dur à vivre, c'est la fin du traitement. Alors moi j'ai été complètement démunie !

Lui : oui ! Oui c'est vrai ! Et je pense que les autres c'est pareil, les autres parents, j'ai vu la même chose.

Elle : la fin du traitement, parce qu'on est tenus par le traitement. On sait : la semaine prochaine, il va avoir, on a le papier d'ailleurs, on avait le protocole sur un papier : telle dose tel jour, lundi, mardi, mercredi euh, voilà ! Et puis, à la fin du traitement, même si on sait qu'on peut aller à l'hôpital à n'importe quelle heure, tout le temps...

Lui : surtout qu'y a, enfin, y'a plus grand chose après ! Y'a plus rien presque !

Elle : ben Pierre n'avait rien, quoi il avait pas de traitement, c'était fini.

La confiance rationnelle dans le savoir scientifique représente donc aussi une autre façon de créer une sorte de dépendance au discours médical dont la fin du traitement entraîne le manque. On constate ici, comme pour Madame A., que le retour à la maison est particulièrement difficile et cet état de manque perdure parfois des années après la fin des traitements.

2. L'expertise parentale : la valeur de l'expérience

Face à cette adhésion à la pensée scientifique, l'expertise parentale peut se manifester en contradiction avec le discours médical. Madame A. et Monsieur et Madame B. se montrent constamment dans le doute dès lors qu'il s'agit de faire état d'un « savoir » qui serait le leur. Leur expertise parentale est mise à mal dans ce qui leur arrive et le savoir médical au contraire s'impose à eux, de façon plus ou moins écrasante, mais omniprésente.

Certains parents vont en revanche faire valoir leur compétence parentale dès le début de la prise en charge et se défendre constamment pour ne pas être envahis et dépossédés par le discours médical, mais aussi pour faire reconnaître leur expertise concernant une autre forme de connaissance, celle qu'ils ont de leur enfant. Il est important de signaler que cette position n'est pas systématiquement liée au capital scolaire ou social, des personnes. Les choses nous sont apparues plus complexes dans la mesure où il s'agit plus d'une question de cohérence de trajectoire sociale que de la position occupée par des individus. Par ailleurs, on voit aussi apparaître là l'impact des expériences médicales antérieures, car il semble assez clair que les parents peuvent, aussi, se construire au fil du temps, une forme de compétence de parent d'enfant malade. Enfin, ces manifestations parfois assez violentes dépendent aussi de l'attitude des soignants qu'ils rencontrent, et qui sont prêts à accorder plus ou moins de crédit à leur expérience de parent.

Monsieur et Madame C. ont été interrogés en même temps que leurs deux filles, dont la plus jeune, Soizic, a été atteinte d'une tumeur cérébrale dix ans auparavant, à l'âge de 14 ans. Au moment du rendez-vous, il était impossible d'envisager des entretiens séparés avec les différents membres de la famille, et c'est donc tous ensemble qu'ils nous ont reçues. Le déroulement de l'entretien fait intervenir surtout le père (P), la mère (M) et Soizic (S), qui s'interrompent sans cesse et parlent souvent ensemble. On voit alors un discours familial très construit qui présente en lui-même sa cohérence, en particulier s'il s'agit de s'opposer au discours médical. Une force commune qui apparaît tôt dans l'entretien dont le long extrait suivant décrit l'installation, dès la découverte de la maladie, d'une situation

conflictuelle. La famille était en vacances dans le Cantal lorsque Soizic a présenté des troubles qui l'ont conduite à être hospitalisée.

- 1 *P : c'était à Aurillac, on était à Aurillac. Comme c'était un...*
 2 *M : (elle le coupe) un petit hôpital*
 3 *P : oui donc comme c'était un petit hôpital ils n'ont pas voulu prendre en charge ; ils ont eu tout*
 4 *à fait raison hein. Donc ils l'ont fait porter à G. (Petit silence) Parce qu'ils n'étaient pas assez*
 5 *qual...compétents pour pouvoir le faire donc ils ont pris la résolution pour l'envoyer là-bas. Et*
 6 *après à G ils l'ont pris en charge enfin pris en charge façon de parler, on est mal tombé. Si vous*
 7 *voulez, je me suis accroché avec le...*
 8 *M : (elle le coupe) professeur*
 9 *P : professeur de là-bas qui parlait dans son langage et qui ne voulait pas parler dans le mien*
 10 *donc je lui ai dit très bien si c'est comme ça, si vous ne voulez pas me donner l'avis de ce qui se*
 11 *passé sur ma fille je ne veux pas qu'elle reste là ! (Il se racle la gorge)*
 12 *M : (elle le coupe) en termes médical*
 13 *P : de toute façon ils parlaient dans leur langage à eux, je leur demandais ce qu'a ma fille et...*
 14 *Pour lui moi je n'étais pas... Je servais à rien quoi.*
 15 *Q : vous ne compreniez pas ce qu'il disait ?*
 16 *M et P : voilà ! Quand je disais quelque chose, il se mettait en colère ! Donc j'ai dit si c'est*
 17 *comme ça on ne la laisse pas là !*
 18 *M : de toute façon on ne l'aurait pas laissée.*
 19 *Q : c'était un cancérologue ce monsieur ?*
 20 *M : non c'est le professeur de pédiatrie.*
 21 *P : Voilà, belle image ! (il racle sa gorge) donc là on s'est mis un peu en colère et puis on l'a fait*
 22 *hélicopter de G à T. [...]*
 23 *Q : d'accord et vous étiez toujours paralysée d'un côté ?*
 24 *S : non, non, non, c'était revenu entre temps.*
 25 *Q : c'est revenu tout seul ?*
 26 *S : oui dans la nuit c'est revenu et puis après c'est là que j'ai été voir le médecin et tout qu'il m'a*
 27 *fait passer les... les examens*
 28 *M : et après à T, on est tombé là sur des professeurs, je ne me rappelle plus son nom par contre.*
 29 *C'est bien égal le nom, le professeur, le haut professeur. Alors là par contre très gentil (le père*
 30 *confirme en parlant en même temps qu'elle), là avec des mots... Pas avec des termes médicaux,*
 31 *que nous on comprenait et on a vraiment été très, très bien accueillis.*
 32 *P : en plus elle a été hélicoptée dans l'après-midi, on se trouvait à G, il fallait qu'on rentre à R*
 33 *(où ils habitent) pour repasser nous par R en voiture et qu'on reparte à T après. Donc ça faisait*
 34 *beaucoup de kilomètres donc elle a été hélicoptée, elle en 1 heure elle était rendue là-bas. Ils l'ont*
 35 *pris en charge aussitôt à l'arrivée de l'hélicoptère donc ils attendaient parce qu'ils savaient*
 36 *qu'ils allaient la recevoir donc ils l'ont reçue, ils l'ont prise en charge. Ils lui ont déjà passé des*
 37 *radios aussitôt qu'elle était arrivée mais nous, nous sommes arrivés vers les 19h 20h le soir.*
 38 *M : oh oui 20h*
 39 *P : Il était même plus de 20h et le professeur était là, il nous attendait. [...]*
 40 *M : l'hôpital N, au service de Monsieur X, neurochirurgien.*
 41 *P : il nous a reçus aussitôt.*
 42 *Q : et là qu'est ce qu'ils vous ont dit ?*
 43 *M : bah là ils ne savaient pas trop ce que c'était encore*
 44 *P : ils ne savaient pas trop*
 45 *M : ils ont fait des examens, des IRM et puis, ils se sont aperçus que bon il y avait un blocage,*
 46 *donc c'était la tumeur, blocage au niveau du liquide céphalorachidien qui ne s'écoulait plus.*
 47 *Donc ils ont fait une...*
 48 *S : une dérivation*
 49 *M : une dérivation externe*
 50 *P : une autopsie.*
 51 *M : l'autopsie d'abord*
 52 *P : ils ont fait une autopsie pour savoir ce que c'était exactement, ils voulaient quand même la*

- 53 | *preuve par radio et par...*
 54 | *M : IRM*
 55 | *P : IRM, ils ont bien vu qu'il y avait quelque chose mais bon ils voulaient une certitude donc ils*
 56 | *ont fait une biopsie. Après donc deux ou trois jours après ils lui ont fait donc une dérivation*
 57 | *M : externe*
 58 | *P : externe du liquide rachidien*
 59 | *M : pour voir comment ça s'écoulait*
 60 | *P : pour voir comment ça s'écoulait et tout et puis bon c'est là qu'ils ont déduit qu'il fallait*
 61 | *l'opérer.*

Jusqu'à la ligne 21, on voit s'installer le cœur de ce qui va faire objet de conflit à chaque fois que l'occasion se présentera, en particulier entre le père et les responsables de sa fille. L'enjeu est assez simple, il consiste à faire reconnaître sa présence, dans un contexte plutôt déséquilibré. Ainsi, comme on le remarque souvent dans les discours des interviewés, les médecins sont souvent affublés d'un « ils » qui les dépersonnalise et les mets systématiquement au pluriel. Par l'emploi de ce pluriel, il s'agit d'exposer plus une représentation collective qu'une relation interindividuelle. À Aurillac, où la décision a été prise de ne pas garder leur fille, le « ils » prédomine. Arrivés à G, il y a deux niveaux de narration : d'une part le pluriel qui exprime à la fois la non-personnalisation et l'effet écrasant d'un groupe perçu comme dominant, et le singulier dès lors qu'il s'adresse à une personne à qui il demande de la reconnaissance : « **ils** parlaient dans leur langage à **eux**... pour **lui moi je / n'étais pas** ». Cet effet de représentation d'un groupe écrasant est renforcé par l'usage d'un titre (professeur, haut professeur) qui semble plus important, en l'occurrence, que les noms. Le « ils » renvoie en effet au « eux », c'est-à-dire un monde clos qui ne communique qu'avec lui-même. Un titre qui est une représentation, autrement dit une image (« belle image ! ») et qui heurte d'abord les valeurs de nos interlocuteurs.

Par quoi distinguent-ils donc un bon d'un mauvais « professeur » ? Certes, sa capacité à parler la langue du profane est essentielle, mais surtout, c'est tout ce vocabulaire qui indique le traitement auquel il soumet l'autre. Prendre en charge, attendre, accueillir, recevoir, sont autant de verbes qui n'indiquent pas une action unilatérale, mais une action qui fait une place à l'autre, qui alors, devient quelqu'un de visible. C'est toute l'évolution du récit à partir de l'arrivée à T, où la fille et ses parents subissent le même sort, celui d'être attendus, pris en charge, accueillis, non seulement par tous (ils), mais aussi par Monsieur X, neurochirurgien, donc une personne qui a maintenant un nom.

On comprend pourquoi il faut se mettre à plusieurs pour raconter l'action médicale. Une première version (lignes 45 à 55) tâtonne pour structurer le récit, jusqu'à l'usage du terme autopsie à la place de celui de biopsie. Alors l'histoire est quasiment reprise à zéro (lignes 55 à 61) pour aboutir à une action plus cohérente et, au final, l'opération. C'est une forme de connaissance partagée qui est ici mise en scène, entre un médecin qui accueille des parents profanes (mais aussi terriblement inquiets et qui sortent d'un premier conflit hospitalier), les attend, et des parents qui se saisissent de l'information médicale pour se construire leurs propres connaissances de la maladie de leur fille.

L'opposition entre une connaissance scientifique, un discours médical, un savoir expérimental et une représentation profane de la maladie peuvent ainsi suivre des parcours très divers. Devant le « jargon », la stratégie des parents peut être de jouer la compréhension afin de ne pas risquer d'entraver le bon déroulement des soins ou de se faire entendre immédiatement afin de forcer leur interlocuteur à les prendre en considération. L'épisode conflictuel relaté au début du récit ne se reproduit plus ensuite avec les médecins. Il ne s'agit donc pas d'une posture irréductible d'agression du corps médical, mais plutôt d'une attitude générale qui révèle l'importance du groupe familial, quelles que soient les circonstances. Dans cette famille soudée, cela prend des proportions

particulières, puisque c'est un bloc, très identitaire (les deux parents sont en rupture familiale chacun de leur côté), qui se défend à chaque fois. S'il n'y a plus eu vraiment de conflits avec l'institution soignante, il y en a eu de nombreux par la suite, avec l'institution scolaire. Les traitements des tumeurs cérébrales laissent des séquelles cognitives souvent sévères, parfois évolutives, qui rendent les scolarités difficiles, voire impossibles dans certains cas. Le problème n'est pas tant la capacité cognitive que la lenteur de l'exécution de la pensée et des tâches. Les enseignants, peu informés de ces problèmes, prennent mal en compte ces difficultés et, comme les médecins, peuvent s'enfermer dans leur propre représentation de l'égalité de traitement pour tous les élèves.

Plusieurs conflits éclatent donc au cours de la périlleuse scolarité de Soizic, qui n'arrivera pas à obtenir son bac. Avant sa maladie, elle était une élève brillante, qui aimait beaucoup l'école et qui voulait faire des études scientifiques. Et c'est avec un enseignant de biologie que les choses ont commencé à dégénérer :

- 1 *S : la deuxième année (de seconde) je ne sais plus comment ça s'est passé si, (M confirme) c'était*
 2 *avec le prof de chimie que ça ne c'est pas très bien passé parce que il ne voulait pas... P : ouais ça*
 3 *ne s'est pas très bien passé avec le prof de chimie.*
 4 *S : il ne voulait pas. (En parlant à sa sœur) c'était Monsieur X (sa sœur confirme) [...] Et donc je*
 5 *ne sais plus comment ça s'est passé mais...*
 6 *P : il n'acceptait pas, que... Parce que, à voir ma fille comme ça bon bah c'était ça...*
 7 *S : (elle le coupe) il n'y avait pas que lui hein parce que, après c'était encore pire !*
 8 *M : oui, oui mais on y reviendra après.*
 9 *P : oui donc pour lui, on ne savait pas gérer la maladie de notre fille.*
 10 *M : c'est ce qu'il nous a dit, carrément.*
 11 *P : on ne savait pas ce que notre fille avait, on ne savait pas la gérer. Pour lui ; il était biologiste*
 12 *alors il savait.*
 13 *M : c'est ce qu'il nous a dit : je suis biologiste, je sais ! C'est ce qu'il nous a dit.*
 14 *Q : et qu'est ce qu'il vous reprochait ?*
 15 *P : d'être trop près de notre fille parce qu'on était là au niveau du lycée pour essayer d'avoir des*
 16 *comment dire, des trucs beaucoup plus simples pour elle, d'essayer de rechercher à ce qu'elle ait*
 17 *des feuilles avec des lettrages beaucoup plus gros et tout ça. Lui ça lui a jamais plu. Lui les*
 18 *privilèges il en veut pas !*
 19 *Q : les professeurs vous refusaient d'avoir des...*
 20 *P : des privilèges*
 21 *S : certains oui, pas tous. Heureusement !*
 22 *Q : et il y en a qui acceptaient ?*
 23 *G : oui, oui. J'avais une prof de français d'ailleurs c'était ma prof principale et justement essayait*
 24 *de mettre ça en route vis-à-vis des autres profs*
 25 *M : et qui t'avait dit qu'il faudrait se battre contre les profs.*
 26 *G : oui, ouais. Qui m'avait dit, voilà.*
 27 *Q : d'accord. Donc en fait elle, elle essayait qu'il y ait quelque chose de coordonné et en fait elle ne*
 28 *pouvait pas.*
 29 *G : bah elle ne pouvait pas le faire avec tous les profs mais elle le faisait quand même avec*
 30 *certain. Il y en a certains qui acceptaient très bien. [...]*
 31 *P : et encore il y en a certains qui ne voulaient pas mais qui restaient à leur place et il y en a*
 32 *d'autres qui ne voulaient pas et qui passaient au-dessus de notre... (Il cherche ses mots) de ce*
 33 *qu'on voulait nous, pour elle. Ils n'acceptaient pas que nous on l'aide autant.*
 34 *M : voilà c'est ça !*
 35 *P : donc ils sortaient de leur truc, pour moi ça ne les regardait pas. Comment gérer la vie de notre*
 36 *filles vis-à-vis de l'école parce que lui déjà en premier il n'avait pas accepté parce que je lui avais*
 37 *dit de toute façon les notes, peu m'importe, moi ! Ma fille veut venir à l'école c'est parce qu'elle*
 38 *veut faire un effort, maintenant, les notes, qu'elles soient bonnes ou pas bonnes, c'est pas le*
 39 *principal. Le principal c'est qu'elle aille bien et que la maladie va de moins en moins, je dis c'est*
 40 *tout ce qui m'intéresse. Moi je lui ai dit vous savez, vous en êtes à ce point-là je m'en fous de vous.*
 41 *Et ça il ne le comprenait pas ! Il ne comprenait pas que je laissais l'école de côté et que je*

- 42 *m'occupais plus de ma fille et de sa maladie, ça il ne l'a pas compris donc c'est là qu'il nous a dit*
 43 *qu'on ne savait pas gérer la maladie de notre fille, qu'il était biologiste tout ça alors. Bon ça a été*
 44 *une fois, après elle est revenue une autre fois en pleurant donc là j'ai été le voir et je lui ai dit*
 45 *maintenant c'est la dernière fois !*
 46 *S : oui c'est vrai*
 47 *P : je lui ai dit vous, vous rentrez dans la vie de ma fille, vous lui cassez le moral parce qu'à ce*
 48 *moment-là et puis cette année-là, elle était dans une période où c'était vraiment, la bascule. Vous*
 49 *savez ce que c'est qu'un enfant de 15 16 ans qui se, qui se sent... inutile (c'est difficile à dire pour*
 50 *lui). Ça passe très vite la barrière (M confirme). (Petit silence) Donc nous on gérait ça d'un côté*
 51 *parce qu'elle nous l'a dit une fois : qu'elle servait à rien donc elle en avait marre.*
 52 *S : ça je l'ai souvent dit*
 53 *P : hein ?*
 54 *S : ça je l'ai souvent dit ça. Oui (petits rires)*
 55 *Q : c'est le sentiment que vous aviez ?*
 56 *S : oui*
 57 *Q : de ne pas avoir de place ?*
 58 *S : non c'est pas ça mais c'est que...*
 59 *M : elle était très bonne élève avant, elle travaillait très bien et tout d'un coup...*
 60 *S : voilà c'est ça*
 61 *M : tout s'est cassé la goule*
 62 *S : oui c'est ça. C'est ça qui m'a fait mal quoi. La maladie, je l'acceptais pas à cause de ça. Parce*
 63 *que j'arrivais plus à rien au niveau scolaire et voilà. C'est vrai que moi tout ce qui était scolaire,*
 64 *tout ce qui était scolaire était important pour moi parce que j'aimais l'école. Et voyant que je n'y*
 65 *arrivais pas, ça allait pas quoi !*

Pour bien comprendre ce qui se trame dans cet extrait, il faut savoir que Soizic est une jeune fille qui ne présente apparemment aucun signe de handicap physique ou cognitif. Si elle a un débit de voix un peu lent, celui-ci reste dans la norme de ce que l'on entend habituellement et seules ses difficultés à trouver ses mots et à aller au bout des explications témoignent, au fil de l'entretien, de ses problèmes. Il est difficile, en la voyant et l'entendant, de comprendre qu'elle n'a pu, malgré de multiples tentatives et une grosse volonté, passer le baccalauréat. Mais il nous fallu un certain temps pour remarquer que ses parents, en parlant sans cesse à sa place, suppléent en fait à ses déficits en comblant tout problème d'expression de sa part. Laisseée seule dans une situation stressante, scolaire, où les enseignants mettent une pression assez forte, elle paraît certainement beaucoup moins performante.

À travers le conflit qui oppose les parents (plus que la fille d'ailleurs, et même surtout le père) au professeur de chimie, ce sont deux mondes qui se confrontent et qui reproduisent le monde d'avant et celui d'après la maladie. Soizic exprime à plusieurs reprises, comme elle le fait à la fin de cet extrait, la douleur que fut pour elle la découverte de ses déficits cognitifs qui la faisaient plonger au niveau scolaire. L'école est impitoyable dans ces conditions-là, puisqu'en imposant un régime commun à tous, elle ne permet pas aux enfants plus lents d'avoir leur chance. Ici, les arguments avancés (et qui seront aussi ceux que l'on a opposés à Monsieur et Madame D., que l'on étudiera plus loin), relèvent d'un refus de « privilèges ». Un refus qui parfois contribue à isoler les élèves qui sont identifiés comme « tirant au flanc » par les autres s'ils obtiennent ces « privilèges », ou qui plongent scolairement. Ce décalage d'évaluation est, nous l'avons vu, une des sources de conflit personnel pour de nombreux enfants, surtout les bons élèves, puisqu'ils ont adhéré aux principes qui, ensuite, les excluent. Les parents vont parfois alors se tourner vers l'école privée dont le principe d'accueil plus clientéliste et moins républicain permet l'ouverture d'une porte pour ces enfants en difficulté.

Au-delà de ce conflit quasi idéologique, c'est là encore un conflit autour de la nature du savoir et des connaissances qui se manifeste. Les parents sont entièrement consacrés à une cause : la vie de leur fille. Les enseignants opposants sont consacrés à une autre : le niveau scolaire. Tout oppose alors ces deux objectifs dès lors qu'ils se confrontent à un enjeu commun qui est l'enfant. Plutôt que de penser ce conflit comme une confrontation d'idée, il faut ici les replacer au contraire sur des niveaux de raisonnement de nature différente. Les enseignants, représentants de l'institution scolaire, et ceci d'autant plus qu'ils sont les représentants des matières élitistes de cette institution (la chimie contre le français...), défendent les valeurs de cette institution. La fille elle-même étant très attachée à ces valeurs, ils pensent alors, en toute sincérité, œuvrer « pour elle ». La question qui se pose de leur point de vue n'est pas liée à une empathie ou une antipathie à l'égard de l'adolescente, mais plutôt à la défense d'une cohérence collective dont ils se portent garants et qui inclue la jeune fille. Plus loin, c'est la même question qui se posera d'ailleurs aux chefs d'établissements, sollicités. Le risque, à leurs yeux, n'est pas qu'une élève bénéficie de privilèges particuliers, c'est que le principe de leur ligne d'enseignement éclate. Ils sont donc virtuellement, eux-mêmes et dans leur position d'enseignants, en danger par rapport à la demande des parents. Ces derniers ne sont absolument pas dans la même position puisque le danger, pour eux, c'est la vie de leur fille, dont ils craignaient sans doute qu'elle ne tienne pas le coup face à la réalité de son inadaptation scolaire.

Le principal reproche que fait le père à l'enseignant de chimie est de « rentrer dans la vie » de sa fille. C'est très imagé comme expression, d'autant plus qu'elle est reprise au sujet d'autres personnes : *sortir de son truc, passer au-dessus de ...*. La réussite scolaire n'est pas censée être une réussite « familiale » et toute aide extérieure entache le processus à la fois élitiste et démocratique de l'école. Les élèves sont donc jugés pour « ce qu'ils valent », ce qui, pour cette jeune fille qui y a cru, est devenu épouvantable, puisque selon ce point de vue, elle ne vaut plus rien. La lutte des parents consiste à demander à l'école de convaincre, avec eux, leur fille de sa valeur, alors même que d'un point de vue scolaire, cette valeur est remise en question. Deux systèmes de référence qui s'opposent totalement et qui aboutissent à une décision parentale d'arrêter la lutte avant que « ça » ne devienne « trop méchant » et de retirer leur fille de l'école, celle-ci voulant pourtant tenter une nouvelle fois de passer son bac.

3. Pouvoir médical *versus* autorité parentale

L'équilibre qui se joue au moment de la maladie de l'enfant entre ces deux « responsables » s'articule donc autour d'une problématique de la connaissance et du savoir : je ne sais rien donc j'adhère aux décisions de ceux qui savent ; je suis rassuré parce que ceux qui savent me le montrent en adoptant une démarche scientifique et rationnelle ; ceux qui prétendent savoir ne savent rien de mon enfant, je suis l'expert de mon enfant et demande à être reconnu comme tel, condition d'un partage de nos savoirs respectifs ; l'autorité médicale s'impose à moi, qui en sait plus qu'eux et à qui je tenterai par tous les moyens de me soustraire. Ce dernier cas de figure est, sans nul doute, le plus conflictuel et déclenche de très grandes frustrations. L'histoire de Monsieur et Madame D. est émaillée de conflits incessants, puisqu'ils ont un lourd passé de « parents d'enfant malade ». Avant même la découverte de la tumeur cérébrale de leur fille, ils avaient expérimenté cette position et avaient acquis une relative posture d'autorité par rapport aux médecins. Ils inversent donc sans cesse le courant des décisions, en faisant appliquer ce qu'ils décident pour leur enfant, mais la plupart du temps à l'occasion de conflits violents.

Dans un premier temps, à l'occasion de multiples maladies infantiles, ils acquièrent une réelle expertise : ils exigent une opération des végétations de leur fille, consultent des

« personnes non-médicales » et, finalement, exigent également un rendez-vous chez l'ophtalmologue lorsque leur fille leur fait part de douleurs dans la tête, de vomissements, de vertiges et de troubles visuels. Sans doute desservis au regard des médecins par leur lourd passé, le généraliste comme le pédiatre « passent à côté » et considèrent que tout cela est psychosomatique. L'ophtalmologue détecte très vite que leur fille est quasiment aveugle et les envoie d'urgence à l'hôpital où elle est rapidement opérée. Le récit qui suit est identifié par le père comme l'épisode par lequel ils sont « entrés dans la maladie » :

M : bah après ils nous ont réunis avec les personnes qui allaient faire la chimiothérapie, avec le cancérologue quoi

P : ben le professeur c'était P, y'en avait pas 50, c'était P !! La première fois qu'on a fait l'entretien dans la pièce, dans la pièce, dans la pièce, comment dire, à l'étage en neurochirurgie, il y avait L., P. et nous deux hein, parce que tu lui avais demandé combien on a de chances de s'en sortir, combien on a de chances de s'en sortir, pour Laetitia, combien Laetitia a de chances de s'en sortir et il t'a répondu P. si je vous dis 80-20 et qu'elle est dans les 20% ça vous donne quoi comme solution ! Voilà. C'est là que ça a commencé.

M : la chose que moi j'ai pas appréciée c'est qu'ils aient...

Q : Que ça a commencé quoi ?

P : bah c'est là que ça a commencé ! On est rentré dans la réalité de, de la maladie. C'est-à-dire que quand ma femme a demandé : on a combien de pour cent de chances de s'en sortir, de comment, quel pourcentage de chances de s'en sortir, P. a dit, qu'est-ce vous voulez que je vous dise ? que, son, que son, son médulloblastome ça correspond à un pourcentage de 80-20 ?? Il me dit si la vôtre elle fait partie des 20% ça va pas donner, ça va pas apporter grand-chose. Donc euh... donc ben à ce moment-là il dit ben écoutez, je n'en sais rien, on va mettre en place un protocole, qui est déjà établi, avec, ces semaines en chimiothérapies et quelques mois après il y aura des rayons, avec des séances de rayons et de radiothérapie et il nous aurait parlé chinois, il nous aurait parlé chinois c'était pareil. Et donc c'était parti à ce moment-là quoi !

M : (elle revient sur ce qu'elle avait commencé à dire) moi ce que j'avais pas apprécié c'est qu'on (silence) qu'on nous mette devant le traitement, sans nous demander notre avis. Parce qu'en fait ils ont fait une radiothérapie sur la colonne vertébrale, sans nous dire quels étaient les risques, les conséquences, alors qu'elle n'avait rien sur la colonne vertébrale en fait ils ont fait une radiothérapie sur la colonne vertébrale en prévention. En prévention que, la maladie éventuellement, enfin qu'il reste des poussières et que la maladie se développe sur la colonne vertébrale. Et euh après en fait, j'ai compris que... Que la radiothérapie qu'ils ont faite sur la colonne vertébrale de Laetitia, ils lui ont bloqué sa croissance à l'âge de 10 ans et demi. Donc Laetitia après ne grandissait plus, et ça on nous en a pas parlé avant. On nous a pas dit que... On nous a pas dit on n'est pas obligé de faire une radiothérapie sur la colonne vertébrale, on a le choix,

P : non

M : on nous a pas dit ça c'est ce que je dis.

P : ah oui, oui

M : on nous a pas dit ça, on nous a dit, il y aura ça, il y aura ça, il y aura ça. Mais je trouve ça un peu dommage parce que je pense qu'on est les parents et qu'on est autant concernés qu'eux, en ce qui concerne notre enfant. Et on n'est pas, je sais pas moi un bout de bois, un meuble à qui on dit c'est comme ça c'est pas autrement quoi. Parce qu'ils auraient pu, j'aurais au moins aimé qu'on nous dise, bon on a tout enlevé, il reste peut-être des poussières, c'est ce qu'on nous a dit, il reste peut-être des poussières c'est pour ça qu'on va faire une chimio et une radiothérapie, et j'aurais aimé qu'on nous dise bon maintenant, on se demande s'il faut faire sur la colonne vertébrale ou non parce qu'il y a un risque éventuellement que ça puisse se développer sur la colonne vertébrale, est-ce que vous pensez... Nous on pense qu'il faut le faire, est-ce que vous êtes d'accord, qu'est-ce que vous en pensez ? Prendre notre avis quoi, quelque part, nous considérer en tant que parents.

Q : Oui. Le faire en collaboration avec vous.

M : voilà. Non ça n'a pas été du tout ça, tout nous a été imposé. On nous a rien dit ! A un moment donné Laetitia, à la troisième... je crois qu'elle a du avoir 5 chimios un truc comme ça.

À la troisième je crois, Laetitia se retrouve en... Comment ils appellent ça une... aplasie non ? Enfin, elle n'avait plus du tout de plaquettes.

Q : Oui, en aplasie

M : en aplasie oui c'est ça. Et que là, on comprend le risque, on savait pas non plus qu'il y avait un risque. On comprend que, étant donné sa numération de plaquettes, elle a un risque d'hémorragie interne, donc il faut faire une transfusion tout de suite. Heu... Et que c'était lié à la chimiothérapie. Et j'ai compris en fait à ce moment-là, que, sur les enfants on tape très fort en chimiothérapie pour éviter de, enfin pour prendre le minimum de risques en fait hein. D'un certain côté, parce qu'on en prend de l'autre côté quand même. L'aplasie c'est quand même un risque, enfin moi je considère que c'est un risque, et ça, on ne nous dit rien ! Et quand on revient pour la... Ça devait être l'avant-dernière chimio, quand on revient pour la dernière chimio, je me fâche ! Je dis au médecin, je lui dis : je vous interdis, de faire une chimio aussi forte que la précédente, parce que d'un côté vous soignez la maladie, mais de l'autre côté vous prenez le risque qu'elle fasse une hémorragie, imaginez qu'elle meurt d'une hémorragie ! (Silence) De quel droit vous vous permettez de prendre ce risque ? Sans nous en parler ! de quel droit ? elle ne vous appartient pas ! Elle m'appartient pas non plus, mais j'ai le droit quand même de le savoir, et de prendre, de choisir avec vous, de choisir ensemble.

Q : Comment ils réagissent quand vous dites ça ?

M : bah on est des cons !

P : mal, mal, on n'est pas apprécié.

M : on est des emmerdeurs, qui posent trop de questions, on n'est pas du tout apprécié. Alors ils ont fait moins fort quand même. J'ai dit je vous préviens je veux voir le professeur, le grand professeur, je veux voir quelqu'un, mais je vous interdis de commencer la chimio sans que je sache ce que vous allez faire et pourquoi et comment. Et donc là ils ont fait moins fort. Mais j'ai été obligée de me fâcher.

P : ou ils ont arrêté un jour avant je sais plus comment ça s'est passé...

M : oui mais ils ont fait moins fort mais j'ai été obligée de me fâcher pour avoir, être entendue, c'est pas normal. Et qu'on ne nous dise rien, c'est pas normal ! On est des êtres humains quand même.

P : en fait il y a un protocole et puis...

M : mais le protocole c'est eux qui le fixent, c'est eux qui le choisissent le protocole.

P : ce qui est inquiétant en fait ce qu'il y a de plus inquiétant par rapport à ce protocole c'est qu'on... On comprend très vite que... ça correspond à... à comment dire, ça correspond à un schéma ponctuel, de, médical mais que eux ne le maîtrisent pas à 100% quoi ! C'est ça qu'est le plus dur. Et qu'en fait...

Il y a plusieurs niveaux de lecture de ce discours. Le premier est celui du rapport aux personnes en même temps que du rapport aux rôles. Ainsi, parfois les individus sont nommés par leur nom, parfois par leur position, parfois globalisés par l'institution. Au démarrage, lui a besoin que soient nommés « les coupables ». Et ce récit est éclairant : respectant les protocoles des consultations d'annonce, les médecins réunissent l'équipe médicale et les parents dans une pièce pour annoncer ce qu'ils vont faire. Cela, c'est « du chinois ». Les parents (comme tant d'autres...) sont, eux, obsédés par une question : quelles sont ses chances de s'en sortir ? Et là le médecin les fait « entrer dans la maladie », puisqu'il les dépouille d'emblée en leur refusant la réponse. Ce fut une réelle déclaration de guerre pour ces parents qui sont dans un conflit de pouvoir permanent.

L'ascendant qu'ils tentent de prendre sans cesse sur le corps médical les conduit à en parler différemment des autres : contrairement à Madame A., ce n'est pas « ils » qu'ils ont en face, mais le professeur, l'interne, l'infirmière, et s'ils globalisent, ils utilisent plus facilement le « on » que le « ils », cassant ainsi la multitude pour isoler les individus. En revanche, il y a très peu de « on » ou de « nous » utilisés pour décrire ce qu'ils font, eux. Ils parlent, chacun leur tour, et disent « je », parle de l'autre ou à l'autre. Leur principale bataille se situe donc sur un terrain qu'ils ne veulent pas lâcher et sur lequel ils sont en

guerre permanente, induisant sans aucun doute un rapport d'emblée agressif avec l'ensemble du personnel (on n'était pas appréciés...).

Mais quelle est la nature de l'autorité ainsi objet de lutte ? Là aussi plusieurs niveaux de lecture s'imposent. Le premier est celui, toujours, que légitime la science. Eux doivent « savoir ». Or, le premier aveu du médecin, c'est de dire « je ne sais pas » concernant les chances de survie de leur enfant, un aveu masquant en fait une volonté de les maintenir dans cette ignorance-là, comme si leur demande était de savoir si leur fille va s'en sortir, et non pas quelles étaient ses chances de s'en sortir. Les maintenant dans une ignorance, il devient à leurs yeux illégitime, parce qu'ignorant à son tour. Ensuite, le doute va progressivement s'installer : et si on faisait plus de mal que de bien à notre enfant ? Plus loin, le père raconte qu'après avoir changé de ville, il a demandé le dossier médical au service. Dossier qu'on ne lui a jamais transmis, après lui avoir d'abord annoncé qu'il fallait « le nettoyer ». Pour lui aujourd'hui subsiste l'ultime doute : est-ce que ma fille avait bien un cancer ?

L'autorité scientifique des médecins est bien mise à mal en effet, lorsqu'ils s'aperçoivent que les protocoles ne sont pas aussi rigides qu'il n'y paraît, et davantage lorsqu'ils font le diagnostic avant les médecins et les infirmières et soufflent sans cesse aux médecins ce qu'ils doivent faire. Ces épisodes sont intéressants parce qu'ils soulèvent la question des conditions de l'erreur médicale. On le voit dans chaque entretien, les seuls moyens de collaboration qui semblent possibles dans un grand nombre de cas, sont les collaborations autour d'une même représentation de la maladie : représentations médicales ou du moins scientifiques qui s'opposent aux représentations profanes. Ces dernières ne sont pas sources de conflit lorsqu'elles s'avouent d'emblée comme des représentations mineures, qui n'ont pas de fonction face à la maladie. À partir du moment où les parents se posent en rivaux des médecins, ces derniers répondent plus facilement par la passivité : « vous savez ? Et bien ne venez pas me chercher ». En conséquence, ils sont moins actifs dans la recherche de cause ou de soins que les parents réclament. L'engrenage peut être rapide et une mauvaise interprétation par le corps soignant, entraîne des défauts d'information et de prise en compte de l'avis des parents. Il n'y a pas d'attitude plus insupportable pour un grand nombre de médecins que l'attitude revendicative, qu'ils évoquent souvent pour illustrer un aspect négatif de l'évolution de leur métier. Peu cherchent à comprendre ce qui se dit derrière l'agression.

Dans le récit de Monsieur et Madame D., les choses deviennent très vite dramatiques mais surtout, on voit la situation basculer au moment où la mère comprend que les traitements peuvent avoir des effets néfastes, voire mortels, sur leur fille. Cette alternative est l'événement qui lui permet de s'autoriser à inverser le rapport d'autorité et à se poser comme « donneur d'ordre » au corps médical. Sans doute a-t-elle été étonnée de constater que ses exigences étaient suivies d'effet parce que, justement, son mari et elle en tirent la preuve (scientifique...) que leurs protocoles, pourtant imposés sans discussion, sont modulables. Ils savent au fond très bien que si ce qu'ils demandaient était médicalement aberrant, ils ne l'auraient pas obtenu. Et cela contribue à leur désacralisation de la compétence médicale et renforce leur idée qu'ils auraient pu être associés aux décisions, à moindres frais.

Ces relations conflictuelles ne sont pourtant pas des fatalités puisque, changeant de ville, ils sont tout à fait satisfaits de leur contact avec leur nouveau médecin qui leur fait confiance et leur laisse accéder au dossier. Le pouvoir médical n'est donc pas, systématiquement, en guerre avec l'autorité parentale.

4. Guérisons mortelles : la révélation d'un malentendu

Les cas que nous avons étudiés jusque-là relèvent de situations où le problème du cancer n'est plus vraiment d'actualité, et où les pathologies du long terme ne mettent pas en cause, à court terme, un pronostic vital. Il s'agit donc, avant tout, de se situer dans une vie à venir, même si certains ont beaucoup de mal à avancer. Les deux récits dont nous allons parler maintenant concernent des trajectoires différentes puisque, si la maladie cancéreuse est traitée et peut-être guérie, de multiples pathologies ont pris le relais, pour des raisons plus ou moins liées, altérant sévèrement la santé des jeunes (ici un jeune homme et une jeune fille), aujourd'hui très dépendants et dans un processus d'évolution plutôt défavorable.

On retrouve, dans ces deux récits, les mêmes éléments déterminant la façon dont les parents se positionnent face à la maladie de leur enfant. De milieu aisé, connaissant de nombreux médecins puisque son mari travaille pour l'industrie médicale, Madame E. n'est pas dans un rapport conflictuel avec le milieu médical. Le couple a réussi à garder un espace de décision parental, en choisissant par exemple de changer de ville pour le deuxième traitement de leur enfant. Mais après une rechute, leur fils a entamé une pente descendante, ne pouvant plus marcher, avec des problèmes amnésiques et psychiques tels, qu'il était désormais impossible d'espérer qu'il retrouve une autonomie. Commence alors un véritable deuil pour toute la famille, qui avait pourtant lutté durant des années pour voir les choses autrement.

Le cas de Madame F, interrogée avec sa fille, est différent dans la mesure où elle s'est opposée frontalement aux médecins. Le parcours de sa fille fut long, il a fallu plusieurs années avant que l'on détecte des tumeurs cérébrales, et même après un séjour en clinique neurologique de plus d'un an, sans aucun diagnostic. Cette jeune fille, aujourd'hui âgée de 22 ans, cumule en plus plusieurs maladies auto-immunes, comme sa mère d'ailleurs, d'origine génétique. Du fait de la complexité de son état, elle est aussi lourdement handicapée et sa mère s'en occupe complètement. Son état a peu de chances de s'améliorer et continue d'empirer.

Pour ces deux femmes, il n'y a pas d'avant et d'après la maladie. Il y a un début, encore que dans le cas de Madame F, celui-ci soit difficile à dater, mais l'une et l'autre considèrent être « encore dedans ». Elles ont, en le disant chacune à leur manière, découvert que « guérir » ne signifie pas « être en bonne santé », même au contraire :

Madame E. l'exprime sous une forme assez euphémisée, en s'appuyant sur notre recherche pour tenter de faire valoir un point de vue qui ménage toujours les soignants :

C'est pour ça que si vous voulez il y a des moments où avec mon mari on s'est dit est-ce que ça a été le bon choix ?

Q : oui. (Silence) Oui forcément vous vous posez la question.

Est-ce qu'on n'a pas été nous, en tant que parents, égoïstes ? On voulait sauver notre fils, mais si on se place de son point de vue est-ce que lui, si il avait eu le droit de dire quelque chose, est-ce que il aurait dit, bon. Dans tous les cas on n'avait pas ce choix. Alors maintenant je me dis, justement avec le recul, avec tout ce que vous allez faire, est-ce que les parents n'ont quand même pas plus le droit de savoir tout ce qui peut... Enfin je ne sais pas vous voyez ce que je veux dire

Q : Dîtes le... Parce que c'est important

Est-ce que effectivement, si véritablement, au jour d'aujourd'hui avec les progrès qu'il y a eu, les études que vous allez faire et peut-être vous rendre compte qu'effectivement dans beaucoup de cas on sauve la vie au prix de souffrances autres... Est-ce que il ne faut mieux pas au départ être très, très, franc, alors seulement avec les parents qui le demandent parce que parfois il y a des parents qui ne veulent pas savoir. Moi j'en ai aussi vu et entendu qui préféreraient ne pas savoir donc je respecte. Mais est-ce que les médecins ne pourraient pas avoir la franchise de

dire bah oui, dans ce cas-là je sais qu'on fait un traitement mais les effets secondaires ça donnera ça.

Q : Vous avez la sensation que les médecins n'ont pas été totalement transparents ?

Non alors, encore une fois là je ne dis pas, parce que je pense que dans le cas de Jérémy, je pense que (silence) la manière dont je l'ai compris, enfin comme je leur ai fait toute confiance, et que je leur avais demandé de me dire toute la vérité donc je pense qu'ils ont été francs avec moi. Je pense qu'ils m'ont dit tout ce qu'ils pouvaient me dire mais je pense que tout ce qui est arrivé, ils ne le maîtrisaient pas eux non plus donc ils ne pouvaient pas se permettre de me dire des choses ... Qu'ils ne savaient pas vraiment et que si elles n'étaient pas arrivées, moi comment je les aurais intégrées et qu'est-ce que j'en aurais pensé, vous voyez ? Je pense que là il y a aussi une protection de leurs pairs euh, de leur part en se disant on ne sait pas donc quand on ne sait pas on ne dit pas. Donc, voyez, non, non je ne leur en veux pas, je n'en veux à personne. La seule chose c'est que je pense au futur. Parce que moi je pense que si on revenait en arrière, si on avait la possibilité, je pense que je préférerais qu'on me le dise, maintenant vous dire si je ferais le choix ou pas, je ne sais pas, mais... Je préférerais savoir, comme j'ai toujours préféré savoir même ce qui était difficile. En tant que maman, mais pour les autres, ça ne veut pas dire que d'autres familles ou d'autres mamans auront la même façon de voir les choses et ça ne veut pas dire que si j'avais le choix, j'aurais choisi de ne pas traiter mon fils, attention, je... Parce que ça c'est encore autre chose.

À un autre moment de l'entretien, elle nous dit que son fils, apprenant sa rechute, a d'abord refusé de subir d'autres traitements, puis a cédé devant l'insistance de ses parents. La question est donc particulièrement délicate et sa façon un peu paradoxale de l'exprimer met en évidence plusieurs « forces » contradictoires.

La première est celle de la connaissance : ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas. Sous le couvert de l'ignorance, les médecins pourraient ainsi tenter des traitements lourds sur les conséquences desquelles ils sont muets : « quand on ne sait pas on ne dit pas ». Cette femme a totalement intégré la pensée médicale et tente d'y adhérer, même si elle saisit l'opportunité de participer à une étude sur les effets à long terme du cancer pour faire passer quelques messages.

La deuxième est celle du choix : la méconnaissance entraîne un non-choix. Et donc la question est vraiment celle de savoir QUI doit faire un choix ? Et surtout un choix entre quoi et quoi ? À la question : faut-il sauver votre enfant, les parents répondent oui, à celle : acceptez-vous que votre enfant ait une vie plus longue mais avec de multiples souffrances et sans jamais avoir d'autonomie, il n'est pas dit que la réponse soit la même.

Le message pourtant que fait passer cette femme est clair : prenant appui sur les justifications médicales elles-mêmes, et bien consciente de l'importance des connaissances pour le partage de la décision, elle prend ce chemin pour faire savoir qu'elle ne s'attendait pas à ce que cette guérison aboutisse à cela.

C'est aussi ce qu'exprime Madame F, dans un contexte très différent, puisque dans un conflit presque permanent avec les institutions.

C'est vrai que quand Ariel a commencé à aller plus mal, parce qu'on a vu la progression de la maladie d'Ariel, où elle pouvait marcher, où elle pouvait avoir une discussion, où elle pouvait plus avoir une discussion, vous voyez, travailler bien et puis après on travaillait moins bien, on faisait plus de sport...

Q : Donc en fait, vous l'avez vu décliner petit à petit

Oui, je continue, et je continue ! Oui, moi c'est ce que je dis, je fais, on va vers des avancées négatives, on en parle toutes les deux parce qu'elle aussi, elle est aux premières loges, elle est aux premières loges, c'est clair. [...] C'est Ariel qui m'a permis d'avancer et de vivre ça comme ça parce que j'ai dû faire le deuil d'Ariel d'avant. Ca a été jusque-là ! [...] C'était un petit ouistiti hyper dynamique, je faisais, quand elle est tombée malade, Ariel, je faisais le tour de sa taille avec les mains, comme ça, vous imaginez la grosseur d'Ariel ? (elle fait aujourd'hui

plus de 100 kg) J'avais un petit ouistiti qui grimpait aux arbres, qui me grimpait dessus qui... Nos amis, parce que j'ai la chance d'avoir des amis depuis très longtemps, j'en ai pas beaucoup mais ceux que j'ai sont restés tout le temps et, du coup, ça n'a pas été comme la famille, ça n'a pas éclaté et...

Q : Ça vous a aidé ça ?

Oui ? C'est... très rassurant et... C'est vrai qu'on en parle, quand on se voit et quand on se souvient d'Ariel quand elle grimpait partout voilà, ils font cette différence entre avant, après aujourd'hui, voyez c'est, voilà. On a besoin de ça en plus pour avancer on en a besoin, dès fois on dit ça fait mal mais on a besoin d'avoir mal pour pouvoir avancer, on n'avance pas sans le mal, c'est clair ! Personnellement.

Q : C'est ce que vous pensez ?

Oui ! oui, oui. Et je le vis comme ça. Et j'ai fait le deuil de mon enfant d'avant.

Q : A quel moment vous en avez pris conscience de ça ?

Ça fait très mal, et c'est très long.

Q : Ça vient pas d'un coup, c'est un processus en fait ?

Oui.

Q : Parce que les médecins ne le verbalisent pas comme ça ?

Alors moi, c'est sûrement encore différent par rapport à d'autres parents parce que je récupère un enfant qui est encore plus malade que quand je l'ai laissé au départ. Vous voyez ? Donc ça aussi il faut le... Donc il faut pas regarder derrière pour pouvoir, des fois on dit, il faut regarder derrière pour pouvoir avancer, moi si je regarde derrière, je m'autodétruis.

Lorsque sa fille, à la suite d'une longue errance de diagnostic, commence ses traitements, elle raconte : *« mais là je revivais parce que je me disais on va faire enfin quelque chose sur Ariel, on va quand même faire quelque chose. Et là vous avez une, il y a quelque chose qui s'éclaire au-dessus de vous et, vous vous dites, ça y est je suis sortie du tunnel. Et pendant la chimiothérapie, même la radiothérapie, même si ça a été dur, je me suis dit : ça y est, on tient le bon bout. Et puis après, très vite j'ai compris qu'il fallait faire demi-tour et qu'on était à nouveau dans le noir ».*

Ces deux récits racontent des situations extrêmes, où la souffrance des traitements se prolonge au-delà de la « survie » de l'enfant. Dans les cas où l'enfant décède malgré des traitements lourds et douloureux, il reste l'idée que ces traitements lui ont été infligés pour lui donner une chance de « s'en sortir ». Ici, guérir n'est pas « s'en sortir », mais au contraire plonger dans une autre souffrance.

Ces situations éclairent les autres, celles où les séquelles sont moins importantes, où l'enfant peut acquérir une certaine autonomie, mais elles montrent comment se pose le paradoxe du traitement du cancer et des possibilités d'exprimer ce qui se passe « après ». La composante morbide de la guérison est une réalité qui n'a pas de mots, ni dans le langage médical, ni dans le langage commun. La iatrogénie n'est pas un concept vraiment satisfaisant pour en rendre compte. Le Haut Comité en Santé Publique, qui adopte une définition large, considère comme iatrogènes « les conséquences indésirables ou négatives sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqués ou prescrits par un professionnel habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé »⁴⁴. En revanche, l'état du patient qui supporte ces conséquences ne porte pas de nom.

En conclusion, il apparaît que l'enfant malade est difficilement considéré, du côté des adultes qui en ont la charge, comme un tout. Tantôt « enfant », tantôt « malade », il faudrait sans doute mieux l'écrire avec un trait d'union : enfant-malade, comme l'enfant et

⁴⁴ Garros B., « Contribution du HCSP aux réflexions sur la lutte contre l'iatrogénie », *Actualités et dossiers en santé publique*, n°25, décembre 1998, p. 9-12

le malade côte à côte, mais pas ensemble. C'est ce double point de vue qui en constitue un enjeu souvent conflictuel, même si ce conflit n'est pas toujours négatif. De la consultation d'annonce avec les premières demandes de données concernant les chances de survie de l'enfant, aux consultations de suivi où les séquelles se dévoilent progressivement, au fur et à mesure de leur manifestation, parents et médecins se disputent autour d'une représentation contradictoire de l'enfant-malade. Pour les premiers, c'est l'enfant, avec qui ils ont commencé leur histoire de parents et qu'ils voudraient bien continuer, qui leur importe. Pour les seconds, c'est la maladie, avec laquelle ils ont aussi une histoire qui guide leur conduite quotidienne. Cela ne signifie pas que les parents négligent la maladie de leur enfant ou que les médecins ignorent l'enfant qui la subit, mais que les uns et les autres sont inscrits dans des dynamiques qui, à défaut d'accepter quelques déviations, peuvent rester longtemps parallèles, au détriment de l'enfant.

CONCLUSION : DISCUSSION A PROPOS D'UN DISPOSITIF DE SORTIE DE LA MALADIE CANCEREUSE

À la question : « faut-il un dispositif de sortie de la maladie cancéreuse ? », nos travaux de terrain ont très rapidement montré que la notion de « sortie de la maladie cancéreuse » posait problème. De nombreux oncologues, et tout particulièrement en oncologie pédiatrique ont une conscience claire des problèmes qui se posent dans les phases succédant aux traitements du cancer lui-même. De ces observations, ainsi que de la volonté d'apporter un meilleur suivi des séquelles des traitements, est née l'idée d'une consultation de suivi à long terme des patients ayant été soignés pour un cancer. Les observations que nous avons menées et l'enquête que nous avons conduite au sein du centre et à l'extérieur nous ont convaincues que la question soulevée était essentielle, qu'il était nécessaire de la prendre en compte, et que le fait que ce soit des médecins qui la posent était primordial. Mais notre étude a aussi révélé d'autres éléments qui doivent être pris en considération et qui sont peu visibles du point de vue médical. En interrogeant les patients et leurs parents plusieurs années après les traitements, les problèmes purement médicaux de la phase aiguë sont atténués, au profit de ce qui fait sens sur le long terme. Lors des consultations de suivi, nous avons constaté que les périodes les plus douloureuses sont réactivées, et qu'il faut alors du temps pour créer un autre espace d'échange, qui ne soit pas entièrement consacré à cela. Cette étude permet aussi de quitter le point de vue médical, en particulier en ce qui concerne les rythmes de la prise en charge et du suivi.

Plutôt que de répondre directement à la question sur la nécessité d'un dispositif de sortie, nous préférons procéder en deux temps. Dans un premier temps, nous nous appuyons sur nos données pour interroger la notion de « sortie » et son impact concret sur les représentations et les actes qui en découlent. Dans un second temps, nous nous appuyons sur les recommandations du rapport Grünfeld afin d'apporter quelques éléments de réflexion complémentaires aux propositions qu'il énonce pour l'après-cancer⁴⁵.

Problèmes soulevés par la « sortie » de la maladie cancéreuse

La question des temporalités : quelle « sortie » ?

Les temporalités auxquelles sont soumises les personnes atteintes d'un cancer ne se limitent pas aux temps de la prise en charge, encadrés par l'institution soignante dans un espace/temps réservé et produisant ses propres rythmes selon ses nécessités. Sur le long terme, les temporalités montrent un croisement entre plusieurs grilles temporelles : celles de la médecine, celle des familles, celles des écoles, celle des milieux de travail, celles de la société, celles des enfants aussi, en croissance donc toujours en mouvement. C'est la combinaison d'un ensemble vaste de repères temporels, plus ou moins en équilibre avant la maladie, qui doit être réaménagée.

On pourrait considérer qu'il y a trois mouvements qui se percutent, et qui correspondent aussi à trois manières de considérer l'événement de la maladie :

- Le premier est celui qu'impose la dynamique médicale : les différents temps de soins, d'hospitalisations, d'attentes, de traitements, d'exams, de suivis etc. Ce sont les temps de la maladie et de sa rémission.

⁴⁵ Grünfeld J.-P., *Pour un nouvel élan, recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013*, rapport au Président de la République, 14 février 2009.

- Le second est celui qui s'inscrit dans une dynamique psychique et qui permet que l'événement prenne sa place dans la vie des personnes qu'il touche : le choc, la réalisation, l'adaptation etc. C'est ce que l'on pourrait appeler les temps du traumatisme et de sa résilience.
- Le troisième est celui qui s'inscrit dans une dynamique sociale et qui est, en quelque sorte, imposé par les institutions, dans un rapport spécifique selon la position occupée par chacun et son inscription dans des collectifs particuliers. C'est le temps de la rupture scolaire, des bouleversements de la vie sociale et professionnelle (des congés maladie, pour enfant malade etc.), de la réadaptation à la vie quotidienne, des aménagements etc. Ce que l'on pourrait appeler les temps de l'exclusion et de la réinsertion.

Ces différentes temporalités se superposent, mais sont aussi interdépendantes. Les temps médicaux vont influencer sur les autres temps en créant des ruptures plus ou moins longues et plus ou moins définitives. Les effets psychologiques de traumatisme et de résilience sont directement liés aussi à l'inscription des individus dans des cercles relationnels et sociaux capables d'intégrer la maladie, ainsi que dans le mode de relation qui s'établit entre le patient, sa famille et l'équipe soignante. Mais, nous l'avons vu aussi bien pour les parents que pour les enfants, le moment de l'arrêt des traitements anticancéreux n'est pas, pour les personnes, le moment de « sortie » de la maladie, et pas encore non plus celui de leur réinsertion dans le monde des « bien-portants ».

Le moment de l'entrée dans la maladie a été organisé par un dispositif dit « d'annonce ». Or ce dispositif, on le sait, est celui qui donne le « coup d'envoi » du traitement et l'application des protocoles, mais il entretient l'idée que l'entrée dans la maladie doit être marquée par un événement précis. S'il est évident, dans tous les discours, que ce moment de la révélation de la maladie, est un moment décisif, la nature du traumatisme est complexe. Nous avons vu qu'il ne s'agit pas seulement d'entrer dans la phase des traitements, donc dans la réalité de la maladie, mais aussi de quitter ce qui constitue la vie d'avant. Ce mouvement, double et contradictoire, est marqué par des étapes plus ou moins longues, plus ou moins reconnues par l'entourage soignant. Le rythme de l'entrée dans la maladie n'est pas toujours celui qui fait l'objet de la consultation d'annonce.

Il en est de même pour la sortie. A quel moment considère-t-on qu'un patient est « sorti » de la maladie cancéreuse ? Qui doit le déterminer ? Pourquoi faut-il marquer ce temps ? Les plus grosses difficultés que nous avons repérées se situaient dans les faibles possibilités dont disposent les personnes pour, justement, ne pas passer brutalement d'un monde à l'autre, mais pour faire le lien entre les deux. Identifier un moment de « sortie » risque de ressembler à un dispositif d'éjection imposé, exclusion aussi violente que celle de l'entrée dans l'univers de la maladie. Enfin, le temps n'est plus aussi déterminant : s'il faut souvent faire vite pour mettre en place des traitements et obtenir les « consentements éclairés », il y a moins d'urgence à y mettre un terme, dans un contexte où le temps est souvent ce qui manque le plus.

La question de la connaissance des effets à long terme

La consultation SALTO-H reposait sur la nécessité de permettre un meilleur suivi des patients ayant été traités pour un cancer, et de constituer une base de données des séquelles médicales, psychologiques et sociales. Ce dispositif cherche à répondre à toutes les questions et si toutes nous semblent pertinentes, les globaliser risque de les neutraliser. Pourtant, la question de la connaissance de ces effets est primordiale. Les problèmes dont souffrent les jeunes que nous avons rencontrés et les inquiétudes de leurs parents, sont amplifiés sans cesse par le doute, l'incertitude, la peur, et parfois des regrets. Pourtant, tous

ces jeunes sont suivis, depuis l'arrêt de leurs traitements, et ils ont un assez bon accès aux risques qu'ils encourent. Pour d'autres, ce n'est pas le cas, et le suivi des patients se limite à la surveillance des rechutes.

La découverte des séquelles est d'autant plus traumatisante qu'elle s'inscrit dans un contexte global de « guérison ». Or la représentation commune de l'état de « guérison » est très proche de celui de non-maladie. Autrement dit, une fois déclaré guéri, l'ancien malade n'est plus l'objet d'autant d'attention que durant la phase de traitements et, parfois même, cette attention forte peut être l'objet de jalousies en retour de la part de ses pairs. En outre, il n'existe pas, dans les écoles par exemple, de statut particulier pour l'enfant guéri.

Cette dimension de non-connaissance des séquelles de cette maladie et de ses traitements contribue à taire le malaise naissant à la découverte d'un nouvel état de santé qui n'est souvent plus aussi brillant qu'auparavant. Aux questions que les autres posent, on répond que « tout va bien », les campagnes publicitaires vantant les mérites de ces « héros ordinaires » allant aussi dans ce sens d'une information déniait les séquelles des traitements et incitant au silence.

Enfin, les patients se heurtent aussi à une forme de déni du personnel médical lui-même au sujet des séquelles. Celles-ci ne sont pas toujours bien connues des médecins et, même lorsqu'elles le sont, elles ne sont pas toujours prises en considération en amont⁴⁶. Comme les traitements évoluent très vite, en particulier pour les enfants, et qu'un certain nombre d'effets se déclarent à distance, le temps de les mesurer pourrait les faire sembler caduques. Nous ne pouvons pas vraiment mesurer la pertinence des arguments médicaux concernant la nécessité d'une production de connaissances sur cette question. En revanche, l'absence d'informations claires et partagées, y compris avec les médecins généralistes et les spécialistes les plus concernés (cardiologues, endocrinologues...) contribue à une invisibilité des problèmes que ressentent et vivent les patients au quotidien avec une relative illégitimité. Car sans connaissance, il n'y a pas de reconnaissance possible, ce qui entraîne une impossibilité à « s'en sortir ».

La question de la reconnaissance d'un temps intermédiaire

Si l'entrée dans la maladie est brutale, la fin des traitements ne l'est pas moins. L'injonction faite aux parents comme aux enfants d'un retour, le plus rapide possible, à leur « vie d'avant » déclenche parfois de nouvelles difficultés qui peuvent avoir, à leur tour, des répercussions néfastes sur les capacités de réinsertion des patients.

L'exemple type de ce problème est celui de la scolarité. Le système français est basé sur la course et les parcours des élèves se comparent autant par les niveaux que par leur capacité à arriver au bac « à l'heure ». La France est un des pays où les taux de redoublements sont les plus élevés, pour des résultats moyens⁴⁷. Cette stigmatisation par le redoublement est bien intégrée par les élèves, qui vivent souvent le ratage d'une année comme un échec personnel. Nous avons pu mesurer à quel point il leur faut multiplier les efforts pour ne pas se trouver dans cette situation, dès lors qu'ils ont perdu les « privilèges » octroyés aux malades (et encore plus si leur vie est en danger). Ils réintègrent alors un monde qui lui, n'a

⁴⁶ Il n'est pas toujours aisé de faire la part de la méconnaissance et celle du mensonge. Sur un même site Web, on peut trouver des informations totalement contradictoires concernant les effets des traitements anticancéreux. Nous faisons mention ici à des sites spécialisés, par exemple de centres de lutte contre le cancer et des informations diffusées par des médecins.

⁴⁷ Baudelot C., Establet R., *L'élitisme républicain, l'école française à l'épreuve des comparaisons internationales*, Paris, Seuil, La République des idées, 2009.

pas bougé et ils doivent être encore plus performants que les autres pour « rattraper » leur retard, quand ils y arrivent.

La méconnaissance des effets à long terme du cancer sur la santé des jeunes et leurs capacités de récupération, tant physique que psychique, rend difficile l'explicitation de leur état auprès de leurs pairs ou des adultes qui les encadrent. L'école est un lieu de classification sociale et ils sont confrontés à une obligation de sur-performance ou à la relégation, ce qu'ils vivent souvent comme une injustice, d'autant plus qu'ils ont sans doute fourni plus d'efforts que d'autres. Les jeunes qui peuvent bénéficier d'un tiers-temps pour leurs examens se résolvent difficilement à l'utiliser, car ils craignent la dévalorisation de leur performance. Parfois, les enseignants eux-mêmes ne les incitent pas à en bénéficier. Dans cette course à la performance, le temps de la maladie doit être « rattrapé », c'est plus qu'un rythme à retrouver. Il manque souvent un intermédiaire, un temps de « convalescence », pour utiliser un mot que nous n'avons jamais entendu chez les soignants ni chez les soignés, tant cette notion semble avoir disparu de nos représentations.

La rupture entre les mondes est d'autant plus brutale que ces espaces intermédiaires n'existent pas, et peut-être encore moins chez les enfants que chez les adultes (il n'existe pas de congé maladie ou de mi-temps thérapeutique à l'école ou en faculté). L'exploit de la guérison tend à masquer les faiblesses de ces « héros » qui sont alors sommés de montrer à quel point ils sont devenus invincibles.

L'idée selon laquelle les malades doivent pouvoir « vivre comme avant » a évidemment des effets stimulants, mais aussi des effets morbides pour ceux qui n'ont plus les moyens de ce retour. Le seul statut qui est alors proposé est celui de handicapé, dont on a constaté les effets stigmatisants et l'inadaptation à ce qu'ont réellement vécu ces jeunes, s'il n'est pas contextualisé. L'alternative pour certains est donc de rester dans la maladie, tant que les séquelles de leur traitement n'auront pas fait l'objet d'une réelle reconnaissance, par le corps médical d'abord, afin qu'elle le soit par le corps social ensuite.

Ces passages sont donc brutaux et c'est sans doute à partir de ce constat que l'idée d'un dispositif de sortie a émergé, afin d'accompagner ces étapes douloureuses. Mais quelle peut être la place de la médecine et des soignants dans un tel projet ? Quels sont les écueils à éviter afin de ne pas risquer d'aggraver une situation, tout en souhaitant l'améliorer ?

À propos des recommandations pour le plan cancer

Le rapport Grünfeld, qui présente des recommandations pour le Plan cancer 2009-2013, consacre quelques pages à l'après-cancer. Mais, nous l'avons vu, ce qui se passe après le cancer commence pendant le cancer. Un certain nombre de recommandations, d'ailleurs, tiennent compte de cette nécessaire continuité, car il semble peu pertinent de mettre en place brutalement et postérieurement, un nouveau dispositif avec de nouveaux intervenants. Nous proposons ici de nous livrer à un petit exercice de discussion. Sans aucune prétention, étant donné le caractère parcellaire de notre étude, nous avons choisi de nous arrêter sur les recommandations concernant surtout l'après-cancer, pour livrer quelques observations, dans la mesure où celles-ci sont étayées, à notre sens, par nos travaux. Ce sera notre façon de répondre, au plus près des discussions actuelles, à notre question initiale.

Recommandation p.81/a : Anticiper le « vivre après le cancer », dès le début du traitement, avec les professions de l'établissement de santé, mais aussi avec ceux exerçant en ville.

Que la première mesure soit celle d'une anticipation dès le début du traitement nous semble correspondre à un des problèmes les plus cruciaux que nous avons soulevés. Mais

surtout, c'est d'une cohérence dans les différentes phases, y compris à la fin du traitement, et un arrêt progressif du suivi, dont les patients semblent avoir besoin. Ne serait-il pas possible de penser l'accompagnement à la fois au cours et au décours de la maladie ? Les infirmières coordinatrices ne seraient-elles pas capables de faire ce lien ? La notion de dispositif de sortie nous semble très normative devant des situations où, nous l'avons vu, il est nécessaire d'adapter les rythmes à chacun. Un dispositif de sortie, n'est-ce pas, à nouveau, pousser ces patients vers la porte ? Leur imposer une nouvelle rupture, formalisée et stigmatisante ?

Enfin, penser l'après dès le départ ne doit pas nécessairement signifier que cet « après » s'inscrive en continuité avec la « vie d'avant ». On a vu les effets complexes que l'injonction portant sur le maintien des liens antérieurs pour préparer la suite pouvait avoir, en particulier dans les cas où l'après ne sera jamais (mais l'est-il seulement parfois ?) « comme avant ».

Recommandation p.81/b : Reconnaître le médecin traitant comme le maître d'œuvre de l'accompagnement médical de l'après-cancer.

N'oublions pas qu'une des difficultés majeures que rencontrent les personnes après le cancer, c'est la reconnaissance de leurs problèmes. Il est donc nécessaire que l'information soit sans faille, mais aussi que les patients eux-mêmes puissent intégrer, le plus tôt possible, la nature de leurs séquelles et les risques qui sont désormais les leurs. Il n'est pas rare de voir des patients sortir d'un centre anticancéreux sans qu'aucune de leurs séquelles, par exemple chirurgicales, n'apparaisse dans leur dossier (quand ils l'obtiennent). Il faut partir, aussi, du réel. Dans ce cas, le médecin généraliste risque fort de contribuer à la non-reconnaissance des problèmes que rencontrent, sur le long terme, leurs patients.

Recommandation p.82/a : Maintenir, s'ils le souhaitent, le soutien psychologique et social des personnes atteintes et des aidants, du moins dans les premiers mois de l'après-cancer.

Il semble en effet qu'un grand nombre de détresses psychologiques apparaissent plusieurs mois, mais aussi plusieurs années après les traitements. Pourquoi ne pas permettre, à tout moment, à une personne ayant eu un cancer, d'être aidée ? Concernant les enfants, il est évident que les effets psychologiques peuvent apparaître de longues années après la maladie elle-même. C'est pourquoi un accès clair à tout ce qui s'est passé pour eux, dès lors qu'ils en ont besoin à un moment donné, peut être une aide largement aussi efficace qu'un soutien psychologique décontextualisé et contribuant même parfois à s'éloigner des conditions du traumatisme.

Recommandation p.82/b : Accélérer l'évolution des représentations sociales en poursuivant des actions d'information et de communication nationale de façon volontariste.

Cette recommandation nous semble essentielle, mais quelles mesures ? Nous pourrions, concernant les enfants, suggérer une brochure à destination des enseignants, les mettant en garde sur un certain nombre d'effets, y compris invisibles, des cancers pédiatriques. Et pourquoi pas, puisque les cancers de l'enfant sont rares, les inclure dans une opération d'information concernant les maladies graves et/ou chroniques de l'enfant ? Minimiser les effets du cancer semble la première préoccupation des campagnes actuelles, mais on ne

mesure pas les dégâts qu'elles font, concrètement, sur les représentations sociales et l'accueil réservé aux « guéris »⁴⁸.

p.83 : Mieux prendre en compte les séquelles des traitements.

Il n'y a, sur ce paragraphe, pas vraiment de recommandation. Nous regrettons que dans la partie concernant les recherches, ce volet ne soit même pas mentionné. Il ne semble donc pas une priorité de mieux connaître les séquelles des traitements, alors que sans leur bonne connaissance, et la diffusion de cette connaissance, il ne peut y avoir de reconnaissance. C'est pourtant ce que nous avons découvert comme un des principaux problèmes de l'après-cancer.

Parmi les mesures proposées, il nous semble important d'insister sur la reconnaissance du handicap, mais nous l'avons vu, cette reconnaissance est à double tranchant : elle ne peut avoir d'effet que s'il y a eu auparavant, reconnaissance de la nature du handicap et accompagnement de l'institution soignante dans sa réparation. Seule cette reconnaissance peut permettre, ensuite, l'acceptation d'un statut traumatisant pour une personne « guérie ».

Recommandation p.84 : Informer les patients des conséquences des traitements et permettre leurs accès aux CECOS et à leurs plateaux techniques de cryobiologie.

Nous avons été surprises de constater qu'une majorité des interviewés de notre échantillon ne voulaient pas savoir, avant d'y être confrontés, s'ils avaient un risque de stérilité. Pour la plupart d'entre eux, ce risque avait été mentionné, mais on voit à quel point il est compliqué pour ces jeunes de prendre en compte cette question, lorsqu'ils cherchent à retrouver une place dans la « vie normale ».

Au registre des autres mesures, il faudrait penser à la reprise de l'école, au même titre que l'on pense à la reprise du travail des adultes. Cette reprise est souvent compliquée, et l'école à l'hôpital ne répond pas vraiment aux problèmes qui se posent aux enfants à ce moment-là.

En conclusion, nous rappellerons quelques éléments tirés de cette étude qui permettent de comprendre les conditions de vie des enfants après un cancer.

1. **Ce qui se passe après est déterminé par ce qui s'est passé pendant** : la plus grosse difficulté est la rupture entre des mondes qu'il faut tenter de relier, dès le début de la maladie.

2. **Les rythmes des patients sont divers** et dépendent de leur âge, de leur situation personnelle, de leur mode de vie, et se heurtent souvent aux rythmes imposés par l'institution soignante. Un dispositif, qui plus est, de sortie, condense, par son appellation même, tout ce contre quoi ces patients doivent lutter : la protocolisation des actes dont ils sont l'objet (le traitement) et la rupture entre les mondes. Une telle appellation est à proscrire, de même que celle d'un dispositif de « guérison », car il fait taire tout ce qui n'est pas de l'ordre de cette guérison.

3. **L'information est partielle et souvent retardée**. Une information claire, même désagréable, mais qui permet de se saisir à la fois du présent et de son avenir, vaut toujours

⁴⁸ Si l'on suit la dernière campagne en date, ces « guéris » seraient quasiment assimilables à un rescapé du rhume... Voilà qui ne va pas faciliter la parole des personnes soignées pour un cancer.

mieux qu'une information qui arrive, alors que les pires questions se sont posées. Et c'est trop souvent le cas concernant les problèmes à long terme.

4. Les patients (et leur famille) sont dépossédés : pour qu'ils intègrent cette expérience à leur avenir, il faut qu'ils puissent « reprendre la main ». Enfants comme adultes doivent pouvoir avoir accès à l'information les concernant, où qu'ils se trouvent et gérer, par eux-mêmes, les nouveaux risques qu'ils doivent intégrer à leur nouvelle vie.

La question de l'utilité d'un dispositif de sortie de la maladie cancéreuse est, on le voit, une question complexe. Les difficultés que rencontrent les patients et leurs familles à l'issue de leurs traitements ne sont pas seulement des difficultés qui naissent après ces traitements, mais aussi les conséquences de la façon dont l'ensemble de cette maladie a été gérée, tant du point de vue des institutions soignantes que des autres institutions sociales, scolaires, professionnelles, familiales. Le problème que pose l'idée d'un dispositif de sortie se situe, à notre sens, surtout à ce niveau-là. Parce qu'un dispositif standard ne peut s'adapter aux multiples parcours, et qu'il peut aussi rajouter en souffrances s'il suggère des normes comportementales autour de la « bonne » guérison.

Nos travaux montrent en outre que la compliance et la résilience ne font pas toujours bon ménage. Les patients très soumis à la prescription médicale, sont aussi privés de leur propre autonomie et sont mal préparés à la guérison, car ils ont perdu confiance en eux et se trouvent livrés à eux-mêmes. Les multiples demandes qui peuvent s'ensuivre auprès du personnel médical trouvent alors d'autant moins de réponses qu'elles se traduisent par des actes thérapeutiques plutôt que par une restitution. *A contrario*, les patients opposants, qui ont les moyens de garder une capacité de décision durant leur maladie, y compris à travers des conflits avec les soignants, puisent dans cette réserve d'autonomie de quoi poursuivre leur route dans de meilleures conditions. Le conflit ne serait donc pas toujours le signe de problèmes, il peut représenter un moyen de les résoudre.

Penser la continuité d'un parcours, en y intégrant les effets à long terme de la maladie et de ses traitements, est-il possible dès le début de la prise en charge ? Une continuité qui ne serait pas seulement une injonction de garder ses repères d'avant, mais un accompagnement dans ces phases de ruptures inévitables. Car celles-ci peuvent, nous l'avons vu aussi, déboucher vers de nouveaux possibles. C'est dans ce sens qu'il faut comprendre nos résultats, qui méritent évidemment d'être complétés par d'autres études, plus variées, et portant sur des populations plus diversifiées.

BIBLIOGRAPHIE

- Augé M., Herzlich C., (dir.), *Le sens du mal, Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Editions des archives contemporaines, 1984.
- Bataille P., *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, Paris, Editions Balland, collection Voix et regards, 2003.
- Baudelot C., Establet R., *L'élitisme républicain, l'école française à l'épreuve des comparaisons internationales*, Paris, Seuil, La République des idées, 2009.
- Bourdieu P., « Le capital social », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1980, vol. 31, n° 1, 2-3.
- Calvez M., « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, 1994/4, vol. 12, n°1, 61-88.
- Canguilhem G., *Ecrits sur la Médecine*, Paris, Seuil, Collection le Champ Freudien, 2002.
- Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1966.
- Castel P., « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, 2008, n°26/1, 9-32.
- Cyrułnik B., *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob, 1999.
- Dubar C., « Trajectoires sociales et formes identitaires : classifications conceptuelles et méthodologiques », *Sociétés contemporaines*, n° 29, janvier 1998, 73-85.
- Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF Ethnologies, 2006.
- Garros B., « Contribution du HCSP aux réflexions sur la lutte contre l'iatrogénie », *Actualités et dossiers en santé publique*, n°25, décembre 1998, p. 9-12
- Giordano G., « Les situations « clashes » en oncologie pédiatrique : expression caractérisée ou réaction à une violence institutionnelle ? », communication au colloque de l'AFS, session « violence et santé » du RT19, Paris, 5 avril 2009.
- Goffman E., « La carrière morale du malade mental », in *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, 1970, 125-153.
- Grünfeld J.-P., *Pour un nouvel élan, recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013*, rapport au Président de la République, 14 février 2009.
- Herzlich C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Paris, éditions de l'EHESS, 1979.
- INSERM, *Cancers. Pronostics à long terme*, rapport d'expertise collective, 2006.
- Laplanche J., Pontalis J.-B., (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2002.
- Lazarus R., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, New York, Springer 1984.
- Lecompte H., *Les modalités et les effets de l'information au sein d'un service d'oncologie pédiatrique*, mémoire de Master 2 Recherche en sociologie, Université de Nantes, 2007.
- Le Corroller-Soriano A.-G., Malavolti L., Mermilliod C., (coord.), *La vie deux ans après le diagnostic du cancer. Une enquête en 2004 sur les conditions de vie des malades*, DREES, Collection études et statistiques, Paris, La Documentation Française, 2008.

- Ménoret M., *Les temps du cancer*, Paris, Editions du CNRS, 1999.
- Murphy R., *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, coll. Terre Humaine, 1990.
- Paillet A., *Sauver la vie, donner la mort*, Paris, La Dispute, 2007.
- Pinel P., *Naissance d'un fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Editions Métailié, 1992.
- Sontag S., (1993), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgeois éditeur, 2005.
- Stiker H.-J., « Pour une nouvelle théorie du handicap. La liminalité comme double », *Champ Psychosomatique*, 2005/3, n°45, 7-23.
- Strauss A., « l'Hôpital et son ordre négocié », in Strauss A., (textes réunis par I. Baszanger), *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, 1992, 87-112.
- Tallec A., Simon B., Méchinaud F., *Cancers de l'enfant et de l'adolescent. Une mobilisation régionale*, DRASS, ORS, 2006.
- Van Gennep A., *Les rites de passage. Étude systématique des rites*, Paris, Picard, 1981.