



HAL
open science

La "prise en charge globale en oncopédiatrie" : l'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ?

Hélène Lecompte

► **To cite this version:**

Hélène Lecompte. La "prise en charge globale en oncopédiatrie" : l'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ?. *Anthropologie et Santé*, 2016, 10.4000/anthropologiesante.2327 . halshs-01712553

HAL Id: halshs-01712553

<https://shs.hal.science/halshs-01712553>

Submitted on 19 Feb 2018

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

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



Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

13 | 2016

Interroger la normativité au prisme du cancer

La « prise en charge globale » en oncopédiatrie

L'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ?

« Global care » in pediatric oncology : the issue of the normalization of children suffering from cancer ?

Hélène Lecompte



Éditeur

Association Amades

Édition électronique

URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2327>

anthropologiesante.revues.org/2327

ISSN : 2111-5028

Référence électronique

Hélène Lecompte, « La « prise en charge globale » en oncopédiatrie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 13 | 2016, mis en ligne le 01 novembre 2016, consulté le 30 novembre 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2327>

Ce document a été généré automatiquement le 30 novembre 2016.



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

La « prise en charge globale » en oncopédiatrie

L'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ?

« Global care » in pediatric oncology : the issue of the normalization of children suffering from cancer ?

Hélène Lecompte

Introduction

- ¹ Au regard de la hausse considérable des taux de survie en oncopédiatrie (Tallec *et al*, 2006 ; INCa, 2011)¹ et de la longueur des traitements (en moyenne un an), le 2^{ème} Plan cancer (2009) rappelle la nécessité d'ouvrir les services hospitaliers à l'extérieur pour tenir compte des besoins spécifiques des enfants pendant et après les traitements. Afin de préparer la guérison et d'anticiper la réinsertion sociale des anciens enfants malades, il faut renforcer « la prise en charge globale » pendant les traitements (Grünfeld, 2009 : 43). Celle-ci permettrait de conjuguer une dimension « humaine » (accompagnement des personnes malades) avec une dimension « médicale et scientifique d'excellence » (Grünfeld, 2009 : 43). Ce Plan cancer insiste donc sur l'importance du rôle de tous les intervenants (y compris non médicaux et paramédicaux) qui entourent les patients, et cette question se pose avec une acuité particulière pour les services d'oncopédiatrie car les enfants ont des besoins spécifiques. Educateurs de jeunes enfants et enseignants sont ainsi présents tout au long des traitements, comme les parents qui ont la possibilité de rester auprès de leur enfant nuit et jour². Tous ces acteurs participent à la matérialisation d'un espace de prise en charge réunissant diverses institutions dans un lieu commun : la famille, l'école et l'hôpital. Si cette organisation permet aux enfants de conserver certains repères de leur précédent quotidien dans le service hospitalier dans lequel ils vont vivre pendant un temps, elle configure aussi une situation extra-ordinaire. Avant les traitements, les espaces de socialisation étaient ancrés dans des lieux distincts : les enfants quittaient le domicile familial pour aller à l'école et se rendre à leurs activités

extrascolaires. Or, à l'hôpital, les espaces de la famille, des soins, des loisirs et de l'école sont réunis dans un même lieu. Comment cette cohabitation peut-elle fonctionner et quels sont les effets d'une telle organisation de la prise en charge sur les enfants atteints de cancer ?

- 2 Ces questions seront étudiées à partir des matériaux recueillis dans le cadre de ma thèse de doctorat (Lecompte, 2013) : six mois d'observation dans un hôpital de la région grand Ouest et 52 entretiens menés avec des anciens enfants malades, certains de leurs parents et des professionnels qui exercent dans un service d'oncopédiatrie. Au total, j'ai interviewé 37 anciens enfants malades âgés de 18 à 31 ans, malades entre 0 et 16 ans et « en rémission » depuis au moins 5 ans, 10 professionnels qui travaillent dans un service d'oncopédiatrie (dont 4 enseignants, 2 éducateurs de jeunes enfants, 2 cadres de santé, 1 chef de service et 1 « infirmière d'annonce ») ainsi que 5 parents³.
- 3 En ce qui concerne les anciens enfants malades, j'ai interviewé autant de filles que de garçons, malades à des âges différents (soignés avant l'âge de 10 ans ou à partir de 11 ans) pour analyser comment l'âge au diagnostic fait varier le processus de réinsertion scolaire et social après les traitements d'une part et, la manière dont les anciens malades peuvent se saisir de leur histoire avec la maladie, d'autre part (Lecompte, 2013). J'ai également choisi les enquêtés à partir du type de cancer dont ils avaient souffert (tumeurs cérébrales, tumeurs osseuses, maladies de Hodgkin, lymphomes et leucémies) pour étudier comment la nature de la maladie fait varier la durée et la forme des prises en charge (hôpital de jour, « secteur protégé⁴ », « secteur conventionnel⁵ »), mais aussi les séquelles dont les anciens malades sont atteints (séquelles cognitives, mécaniques, visibles ou non, fatigue chronique etc.). Aucun enfant en cours de traitement n'a été interviewé, même s'il y a eu des discussions informelles avec les enfants et les adolescents soignés dans le service hospitalier observé, que nous appellerons « le service ». En effet, ce travail s'intéresse surtout aux effets à long terme du cancer et de la prise en charge hospitalière sur la construction identitaire des anciens enfants malades, au processus de guérison et plus globalement à la « carrière cancéreuse » : ses différentes « phases » et la « transformation de soi » qu'elle implique (Lecompte, 2013). Pour saisir les effets durables de l'expérience du cancer et de sa prise en charge sur les anciens enfants malades, il fallait d'abord comprendre le fonctionnement et l'organisation institutionnelle d'un tel service (modes de circulation possibles, mobilisations et investissements des différents espaces, réunions pluridisciplinaires, temporalités de la prise en charge etc.). Plusieurs lieux du service ont donc été observés : la salle de jeux, la salle de soins, la salle des internes, le couloir du service, le « secteur conventionnel », le « secteur stérile » et la salle de classe.
- 4 Cet article s'organisera en trois temps. Il s'agira, d'abord, d'explicitier dans quelle mesure le monde recréé dans les services d'oncopédiatrie rompt avec celui que les enfants connaissaient et de démontrer dans quelle mesure il peut être considéré comme ce que Michel Foucault (1984) appelle une « hétérotopie » (Lecompte, 2013). Nous analyserons, en second lieu, l'organisation de la « prise en charge globale » pour saisir comment chaque espace (l'école, les loisirs, la famille et les soins) peut exister dans les murs de l'hôpital. Il s'agira de comprendre la manière dont cette cohabitation est perçue par les parents et les enseignants⁶. Étudier les raisons pour lesquelles le service peut être considéré comme une hétérotopie permettra de comprendre la manière dont il agit sur les parents, les enseignants, les enfants atteints de cancer puis les anciens malades. Ce dernier point fera l'objet de la troisième partie de cet article qui exposera à la fois les

effets immédiats de cette organisation sur les enfants et les effets durables d'une telle prise en charge sur les anciens malades.

Basculer dans une hétérotopie

D'un monde à l'autre

- 5 La manière dont les anciens malades racontent leur expérience de la maladie et de l'hôpital commence bien souvent par une opposition entre un « avant » et un « après », dont la maladie et la prise en charge hospitalière qu'elle nécessite constituent la frontière. La plupart d'entre eux oppose leur vie à celle d'un « enfant normal », les plaçant alors dans le hors norme. Ce décalage se matérialise d'abord par des symptômes (le plus souvent par une fatigue soudaine et inexplicable ou des douleurs), ensuite par ce que les enfants ne peuvent plus faire (maintenir leurs activités extrascolaires, aller à l'école, voir leurs amis fréquemment etc.)⁷ et enfin, par la nécessité de quitter le domicile familial. La rupture avec leurs espaces sociaux *habituels* et la rupture spatiale imposée par l'intégration du nouveau lieu de vie que constitue le service interpellent les enfants sur "l'anormalité" de leur situation. Ce nouveau lieu de vie temporaire va ainsi remplacer le domicile familial et les autres espaces de socialisation (école, loisirs) dans lesquels les enfants circulaient auparavant. Pendant un an en moyenne, les enfants atteints de cancer vont vivre, grandir et se construire dans ce nouveau lieu pas tout à fait "ordinaire", dont nous allons analyser le fonctionnement afin de le définir plus précisément, en nous appuyant sur certains travaux de Michel Foucault. Celui-ci s'est effectivement intéressé à ce qu'il appelle les « espaces autres » ou les « hétérotopies » (Foucault, (2001 [1994], 2009), concept particulièrement pertinent pour définir et comprendre l'organisation institutionnelle du service. L'auteur décrit et définit les hétérotopies ainsi :

1. Toutes les sociétés en constituent, mais celles qui dominent aujourd'hui sont les hétérotopies de déviation⁸, c'est-à-dire celles au sein desquelles « on place les individus dont le comportement est déviant par rapport à la moyenne ou à la norme exigée ». Ce sont par exemple les cliniques psychiatriques, les maisons de repos ou les prisons (Foucault, 2001 : 1576).

2. L'hétérotopie est constamment en mouvement et « évolue en fonction de la synchronie de la culture dans laquelle elle se trouve ». L'auteur prend l'exemple de l'évolution des cimetières et de leur place dans la cité à travers l'histoire (Foucault, 2001 [1994] : 1577).

3. « L'hétérotopie a le pouvoir de juxtaposer en un lieu réel plusieurs espaces, plusieurs emplacements qui sont en eux-mêmes incompatibles », comme le théâtre qui fait « succéder sur le rectangle de la scène toute une série de lieux qui sont étrangers les uns aux autres ». Ainsi, les espaces se juxtaposent au lieu de se superposer (Foucault, 2001 [1994] : 1577).

4. L'hétérotopie constitue un espace-temps « en dehors » ou décalé qui peut croiser des temporalités ou être inclus dans un temps unique, en « rupture avec le temps traditionnel ». Il prend l'exemple de la fête, qu'il décrit comme un temps « futile » ou « passager » (Foucault, 2001 [1994] : 1578-1579).

5. Les espaces autres supposent toujours un système d'ouverture et de fermeture qui à la fois les isole et les rend perméables. Ou bien on est contraint d'y entrer, c'est le cas de la prison, ou bien « il faut se soumettre à des rites et à des purifications » (Foucault, 2001 [1994] : 1579).

6. La dernière caractéristique d'une hétérotopie est sa fonction par rapport à l'espace restant. Elle peut notamment avoir « pour rôle de créer un espace d'illusion qui dénonce comme plus illusoire encore tout l'espace réel, tous les emplacements à l'intérieur desquels la vie humaine est cloisonnée » (Foucault, 2001 [1994] : 1580).

- 6 Si le service peut être considéré comme un espace autre, c'est en premier lieu parce qu'il isole les enfants de leur environnement pour les soigner dans un espace protégé et ce, le plus souvent sur un temps long. Ce point rejoint la définition des hétérotopies de déviation, non pas en raison d'un comportement des enfants qui serait considéré comme "déviant", mais à cause d'une mutation de cellules saines en cellules malades, c'est-à-dire "anormales" qui désorganisent l'ensemble du système cellulaire. Ce sont les cellules cancéreuses qui sont déviantes, mais leurs proliférations engagent le pronostic vital des enfants et les contraignent à se faire soigner dans un environnement protégé qui dispose des acteurs, des outils, des connaissances et de la technologie pour combattre la maladie. Celle-ci oblige les enfants à changer de « milieu » : « être en bonne santé c'est pouvoir tomber malade et s'en relever, c'est un luxe biologique. Inversement, le propre de la maladie c'est d'être une réduction de la marge de tolérance des infidélités du milieu. [...] Cette réduction consiste à ne pouvoir que vivre dans un autre milieu et non pas seulement parmi quelques-unes des parties de l'ancien » (Canguilhem, 2009 [1966] : 132).
- 7 Les enfants sont donc maintenus dans un espace qui répond spécifiquement à leurs besoins physiologiques, organiques et même scolaires et ludiques, mais qui dispose d'une organisation qui lui est propre et qui accueille une population singulière. Dans cet espace, tous les enfants sont atteints d'un cancer, sans certitude de survivre. L'environnement sonore est particulier (bippers, sonneries des pompes et du téléphone en continu, etc.), comme l'organisation du quotidien et la manière dont les espaces sont investis. Les chambres des enfants sont sans cesse traversées par les différents acteurs de prise en charge : infirmiers, praticiens hospitaliers, internes, éducateurs de jeunes enfants, enseignants, kinésithérapeute etc. et il leur est difficile de conserver une certaine intimité.

Redéfinir les frontières, les règles et les temporalités

- 8 S'il est possible d'avancer que le service est une hétérotopie, c'est, deuxièmement, parce qu'il comporte un système d'ouverture et de fermeture (5^{ème} point) avec des règles plus ou moins strictes et des frontières plus ou moins perméables en fonction des secteurs de prise en charge du service : « secteur conventionnel », « secteur stérile⁹ » et hôpital de jour. Certains espaces du service sont également réservés au personnel hospitalier, comme la salle de soins et la salle des internes par exemple, où se déroulent généralement les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires qui rassemblent tous les professionnels, soignants ou non. Certains espaces sont ouverts (chambres, salle de jeux, couloir, salle de classe), alors que d'autres sont fermés. Les enfants et leurs parents restent à la porte de la salle de soins et de la salle des internes et ne peuvent pas circuler librement dans le « secteur protégé ». Les modes de circulation dans le service sont donc contraints et

soumis aux règles propres à l'institution hospitalière, comme les allées et venues des enfants hors de l'hôpital puisqu'ils doivent obtenir des « permissions » de la part des médecins pour rentrer chez eux.

- 9 Troisièmement, ces services de soins contiennent les enfants dans un espace-temps en rupture avec celui qu'ils connaissaient jusque-là (4^{ème} point). On peut évoquer le changement de lieu de vie, mais aussi les temporalités médicales et de la maladie (Ménoret, 2007) auxquelles les enfants doivent se soumettre dès lors qu'ils sont soignés à l'hôpital : attente des résultats des examens médicaux, variabilité du type de traitement et du nombre de « cures » de chimiothérapies, rapidité avec laquelle la maladie régresse ou non en fonction d'une efficacité variable des traitements selon les enfants, cumul plus ou moins importants d'effets secondaires et de séquelles. Les enfants sont contraints par les règles, les temporalités de l'institution et par le rythme qu'elle impose¹⁰.
- 10 Enfin, si nous avançons que le service est une hétérotopie, c'est aussi car la prise en charge des enfants atteints de cancer s'est transformée (2^{ème} point). Les travaux historiques (Morel, 2004, 2005 ; Salaün-Ramalho, 2005 ; Vial, 1998), psychiatriques¹¹ (Winnicott, 1989) et psychanalytiques (Lebovici & Soulé, 2003 ; Golse, 2001) sur la pédiatrie et plus généralement sur la prise en charge de l'enfant montrent que celle-ci a beaucoup évolué depuis le XVIII^e siècle. La pédiatrie a été particulièrement marquée dans la deuxième moitié du XX^e siècle (Mougel-Cojocar, 2005 ; Paillet, 2007) par l'émergence de la notion « d'intérêt de l'enfant » (Rollet-Echalier, 1990). Les travaux de René-Arpad Spitz (1945) sur les effets délétères de la séparation des nourrissons de leur mère sur un temps long et plus généralement la mobilisation de médecins, de psychiatres et de psychanalystes vont contribuer à reconsidérer l'enfant et ses besoins, en insistant notamment sur la nécessité de maintenir un lien avec la mère à l'hôpital. Dans les années 1950-1960 s'opère « un renversement de la représentation de l'enfant, non plus adulte miniature mais porteurs de besoins émotionnels spécifiques qui doivent être comblés sous peine de compromettre son avenir » (Mougel-Cojocar, 2005 : 83). On avance également la nécessité de répondre à un autre besoin crucial pour l'enfant, cette fois-ci éducatif¹² : « le comité français pour la scolarisation des enfants et adolescents atteints dans leur santé, créé en 1922 » (Lerch, 2009 : 447) participe à l'introduction de l'école à l'hôpital. L'association « l'école à l'hôpital » est finalement créée en 1929 par l'enseignante Marie-Louise Imbert. Quant à l'évolution qui concerne spécifiquement l'oncopédiatrie, la mobilisation des parents et des médecins¹³ sous la forme d'associations (entre la fin des années 1970 et la fin des années 1990) mais aussi sous la forme de réflexions au sein de comités d'éthique a été cruciale, notamment à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP)¹⁴ (Davous *et al.*, 2010 ; Doz *et al.*, 2008).
- 11 La prise en charge des enfants atteints de cancer s'est donc transformée (Lecompte, 2013 : 36-52), notamment sur la forme en incluant de nouveaux professionnels dans les murs des services hospitaliers, qui représentent des espaces amenés à se côtoyer et à interagir dans un même lieu (3^{ème} point). Les éducateurs de jeunes enfants représentent l'espace des loisirs et de gardiennage (crèche, halte-garderie, centre aéré)¹⁵ ; les enseignants, celui de l'école ; les parents, celui de la famille et les soignants, celui des soins. Ces espaces sont intégrés et intriqués dans un lieu unique : un service hospitalier. Ce qui permet de continuer à définir le service comme une hétérotopie relève justement de la cohabitation des espaces et du prix à payer pour qu'elle fonctionne. L'observation des réunions hebdomadaires pluridisciplinaires (appelées « staff » par les professionnels de santé)¹⁶ a, en effet, révélé la manière dont les espaces de la famille, des loisirs, de l'école et des soins

se juxtaposent au lieu de se superposer. Michel Foucault (2001) n'a pas vraiment approfondi cette distinction entre superposition et juxtaposition des espaces. Le premier terme induit toutefois une dimension transversale en évoquant des couches qui s'ajouteraient ou qui se poseraient les unes sur les autres, tandis que le deuxième terme induit davantage un placement des espaces les uns à côté des autres, autrement dit, pas forcément reliés entre eux. Quelle forme prend cette juxtaposition et quelles sont ses répercussions sur les acteurs ? Nous proposons d'étudier cette question à partir de deux points de vue, celui des parents et celui des enseignants.

La juxtaposition des espaces de l'école, des soins et de la famille

Le processus de déparentalisation

- 12 Enfants et parents se familiarisent progressivement avec leur nouveau lieu de vie. Les enfants rapportent quelques jouets de chez eux dans leur nouvelle chambre et déambulent dans le couloir en chaussons. Les poussettes se croisent, les parents demandent des nouvelles des autres enfants et discutent en buvant un café, jouent avec les enfants dans la salle de jeux. Tout le monde¹⁷ s'appelle par son prénom, signe d'une certaine familiarité entre les individus et d'une ambiance détendue. Le service hospitalier devient progressivement une sorte de "cocon" rassurant qui enveloppe les enfants et leurs parents : l'équipe prend les choses en main et la plupart des parents est rassurée par la possibilité de s'en remettre complètement à l'institution. Tous les parents rencontrés parlent de la manière dont le diagnostic les a déstabilisés dans leur rôle parental. Ils sont souvent marqués par une certaine culpabilité : liée au fait de ne pas avoir vu immédiatement que quelque chose n'allait pas, liée à la croyance (même si elle a été réfutée par les médecins) que le cancer dont souffre leur enfant pourrait avoir une cause génétique (surtout lorsqu'il s'agit de nourrissons) ou encore, liée à la sensation de ne pas avoir suffisamment insisté auprès du médecin traitant qui n'a pas toujours bien évalué la gravité de la situation.
- 13 Désormais, les parents ne peuvent plus veiller seuls sur la vie de leur enfant. Ils doivent s'en remettre aux médecins qui deviennent plus qualifiés pour répondre aux besoins de leur enfant (régimes alimentaires, choix du traitement thérapeutique, organisation du quotidien, de l'emploi du temps, des activités et des allées et venues des acteurs de prise en charge au chevet de l'enfant). Tout cela contribue à fragiliser leur rôle parental et à les faire douter de la possibilité à retrouver pleinement confiance en eux pour s'occuper de leur enfant malade ou « en rémission » (si l'issue de la prise en charge est positive). Même les « permissions » peuvent être anxiogènes, car cela signifie rentrer au domicile familial avec son enfant encore malade, sans forcément être à proximité du service en cas de complications¹⁸. S'en remettre à l'institution hospitalière rassure donc les parents, mais les met également face à leur impuissance, les déstabilisant ainsi dans leur rôle parental.
- 14 Cette fragilisation favorise l'existence d'un processus de déparentalisation qui, selon les observations et les entretiens, se décline principalement sous deux formes : un partage de la parentalité conflictuel ou consenti. Nous proposons de nous centrer sur la première forme de déparentalisation à partir de trois exemples : tandis que le premier cas évoque une conflictualité latente et donc un partage de la parentalité faussement consenti, les deux derniers cas exposent un partage de la parentalité clairement conflictuel. Ceci

permettra d'abord de mettre en avant la violence que ce processus peut constituer pour certains parents puis d'éclairer la manière dont l'autorité médicale peut supplanter l'autorité parentale.

- 15 Le premier extrait est tiré de l'interview de la mère de Pierrick, âgé de 10 ans et atteint d'une tumeur osseuse au genou. Il est hospitalisé depuis quasiment un an¹⁹. Sa mère vient d'évoquer ses difficultés avec l'équipe et sa colère face à ce qu'elle vit comme une dépossession : « on » lui aurait « volé » son « rôle de mère » :

Chercheur : Qu'est-ce qui est insupportable pour vous, qu'est-ce qu'on vous prend ?

Mère de Pierrick : C'est... j'ai l'impression de plus rien gérer en fait voilà. C'est : « Pierrick il faut qu'il soit là tel jour, à telle heure ». On ne gère plus rien. On suit le mouvement on l'accompagne mais on le gère pas au jour le jour. C'est plus moi qui m'occupe au quotidien de lui. Je suis là, mais je suis juste présente, c'est tout. J'ai plus mon mot à dire pour organiser quoi que ce soit. C'est comme ça, on n'a pas le choix et on suit. C'est l'équipe qui organise la vie de mon fils en fait voilà.

Chercheur : Vous avez l'impression de ne plus décider en fait.

Mère de Pierrick : Voilà, rien du tout.

Chercheur : Vous en avez parlé, est ce qu'il y a eu des conflits autour de ça ?

Mère de Pierrick : Non. Non parce qu'en même temps, j'ai pas mon mot à dire, il est à l'hôpital toujours (*sourire*), il est super bien entouré. L'équipe est super gentille, même si des fois les filles [les infirmières], il y en a certaines qui sont pas toujours très agréables et ça me tape sur le système mais...

Chercheur : Avec vous ou avec lui ?

Mère de Pierrick : Non avec lui. Des fois je les trouve un petit peu hautaines mais sur l'ensemble, j'ai rien à dire bon ça se passe bien. On a passé énormément de temps ici, il pouvait pas rentrer à la maison à cause des chimios et ils essayaient de faire des efforts pour qu'il rentre, même une journée. J'ai bien vu qu'ils essaient de faire le maximum pour les enfants, pour qu'ils soient bien dans leur corps et dans leur tête donc on peut pas se permettre de dire quoi que ce soit.

Chercheur : Est-ce que vous avez l'impression de partager l'autorité parentale, je veux dire de...

Mère de Pierrick : Ah mais j'en ai plus d'autorité parentale !

Chercheur : C'est pas du partage, c'est confisqué en fait.

Mère de Pierrick : Ouais et j'ai du mal à le supporter !

- 16 Bien qu'elle ne soit pas dicible, la colère contenue de la mère de Pierrick suscitée par l'ingérence de l'hôpital est accentuée par le rôle passif auquel cette mère semble assignée²⁰. Elle suit le mouvement et assiste à l'organisation du quotidien de son fils réglé par l'hôpital alors qu'elle tenait ce rôle au domicile familial. Elle est amputée de son rôle organisationnel et décisionnel. L'équipe organise, « on ne gère plus rien » ; l'équipe exige, « il faut qu'il soit là tel jour, à telle heure ». Elle règle les soins, les horaires, la succession des tâches, en somme, tout ce qui se rapporte à la gestion du temps et du quotidien de son enfant à court et moyen terme. Si la mère de Pierrick n'entre pas en conflit avec certains

membres de l'équipe malgré leur attitude parfois « désagréable », c'est parce que son fils appartient en quelque sorte à l'hôpital²¹, que l'équipe est « gentille », que son enfant est bien soigné et que les médecins font des « efforts » pour que Pierrick sorte du service, c'est-à-dire qu'ils sont soucieux du bien-être des enfants²². Tous ces arguments renforcent un rapport social déjà déséquilibré entre les soignants qui maîtrisent l'organisation du temps, les outils thérapeutiques, le fonctionnement de la maladie et qui peuvent maintenir l'enfant en vie d'un côté, et les parents qui se sentent redevables, reconnaissants et qui restent dépendants de l'équipe, de l'autre. Devenue inutile dans son rôle de parent protecteur, la mère de Pierrick doit s'en remettre complètement à l'institution quel qu'en soit le prix, car elle leur est redevable : comme si cette dette l'empêchait d'exprimer sa colère. Les parents peuvent ainsi être tiraillés entre la révolte produite par ce processus de dépossession parentale et la reconnaissance face aux soignants qui s'occupent de leur enfant avec diligence. Ce conflit interne entre la reconnaissance envers l'équipe et la colère que peut représenter cette sorte de destitution parentale place certains parents dans une ambivalence face au processus de déparentalisation qui, s'il n'est pas forcément pleinement accepté, est consenti par défaut.

- 17 Mais il existe une forme de déparentalisation conflictuelle plus radicale qui destitue entièrement les parents de leur autorité parentale. C'est le cas de la mère de Salima, dont la petite fille âgée de 6 ans est hospitalisée depuis quelques mois²³. Ses parents parlent à peine français et le comprennent difficilement. Lors d'une réunion pluridisciplinaire, l'équipe soignante a déjà abordé son inquiétude quant aux parents, dont elle pense qu'ils ne prennent pas la mesure de la gravité de la situation. Quelques jours plus tard, il est à nouveau question de cette petite fille et de sa mère²⁴. Les médecins décident seuls du mode de prise en charge de Salima, au nom du logement « précaire » que constituerait le domicile familial, de valeurs morales dont la mère serait dénuée et de la relation « fusionnelle » qu'elle entretiendrait avec sa fille.

Bénédicte (médecin senior) : Salima. Il y a un gros problème de logement précaire. Il faut qu'on réfléchisse à une solution parce que Salima ne peut pas rentrer chez elle dans ces conditions. Il faut qu'on pense à l'ONAM [« centre de réadaptation » et de « soins de suites » pour enfants] là, mais étant donné la relation fusionnelle de la maman avec sa fille, c'est compliqué. Peut-être qu'on pourrait penser à une aide de la Ligue [contre le cancer] pour que la maman puisse se déplacer là-bas ?

Claire (jeune médecin) : Et puis, on peut la mettre avec personne d'autre parce que la maman débarque à 23 heures, elle fait sécher ses petites culottes enfin bon... (*Elle lève les yeux au ciel*).

Thomas (chef de service) : Moi je lui ai dit à la maman, parce que Salima a raté deux séances de rayons à cause d'elle, et je lui ai dit que la guérison de Salima dépendait aussi d'elle. Mais bon, elle a ri. Alors, je ne pense pas que ce soit un rire occidental hein, enfin je pense qu'il y a un problème culturel.

Claire : Ouais enfin, elle savait pour la séance, elle a envoyé sa fille avec son frère et elle s'est tirée dans sa famille pour manger, faire une sieste euh...

Thomas : Oui alors est-ce que c'est de l'inconséquence ou de l'incompréhension ?

Claire : De l'inconséquence je pense.

Bénédicte : C'est urgent. Il faut qu'elle aille à l'ONAM ! On ne lui laisse pas le choix. Après la séance de rayons, elle y va !

- 18 Le « *problème culturel* », qui désigne en fait l'origine marocaine et populaire de la mère de Salima, viendrait expliquer le manque de pudeur de la mère - les petites culottes qui sèchent dans la chambre -, sa réaction inadéquate face au rappel à l'ordre du médecin - rires - et l'esquive de la séance de radiothérapie, trois faits avancés comme la preuve de son inadaptation à la situation et *a fortiori*, à l'institution hospitalière. Le ton politiquement correct et relativement compréhensif du chef de service (qui s'interroge sur les intentions de la mère envers sa fille mais aussi envers l'équipe du service) se démarque du ton autoritaire du médecin senior et du ton désapprobateur du jeune médecin. Ils vont aboutir à une décision commune à partir d'interprétations et de jugements parentaux qui se cristallisent pourtant sur différents points.
- 19 Bénédicte parle d'une relation fusionnelle entre la mère et la fille alors que Claire avance un point de vue contradictoire, en laissant entendre que la mère ne se préoccupe pas de sa fille, puisqu'elle s'est « *tirée dans sa famille pour manger et faire une sieste* » au lieu d'accompagner Salima à une séance de radiothérapie. C'est aussi ce sur quoi Thomas s'interroge en opposant inconséquence à incompréhension. Ainsi, soit la mère connaît les conséquences de cette séance de radiothérapie manquée et elle est jugée négligente ou maltraitante, soit elle ne comprend pas l'enjeu et elle est jugée incompétente ou "idiote". La question posée par Thomas sur la responsabilité de la mère est immédiatement tranchée par Claire et Bénédicte qui s'attribuent l'exclusivité de l'autorité parentale en décidant d'envoyer Salima dans un centre de rééducation, sans recueillir l'accord parental : « *on ne lui laisse pas le choix* ». L'omniscience de l'institution autorise parfois les professionnels à gérer des aspects très éloignés de la prise en charge du cancer au nom du « bien de l'enfant », surtout lorsqu'un des parents est jugé défaillant²⁵. Il n'y a eu que quelques cas au cours des observations et s'il est difficile de généraliser ces résultats, ce sont les familles monoparentales, les parents d'origine populaire et/ou ceux qui ne favorisent pas suffisamment le travail de l'équipe qui sont soumis au processus de déparentalisation sous sa forme la plus radicale.
- 20 L'intégration de l'espace familial dans les murs de l'hôpital a effectivement contraint les professionnels de santé à composer avec les parents qui sont, la plupart du temps, des alliés indispensables, notamment parce qu'ils apportent une sécurité affective et du réconfort à leur enfant. La gestion quotidienne des "coups de blues" et de l'anxiété des enfants par les parents facilite grandement le déroulement des soins, faisant ainsi gagner un temps précieux au personnel en contribuant à la négociation des soins. Il arrive cependant que certains parents n'aident pas suffisamment les intervenants du service à faire leur travail, ou pire, qu'ils empêchent le bon déroulement des soins. La sanction institutionnelle est alors immédiate : critiques, suspicions, faire en sorte de garder l'enfant plus longtemps dans les murs de l'hôpital ou décisions unilatérales ; autant de moyens pour signifier aux parents qu'ils sont subordonnés, tout comme leur enfant, à l'autorité médicale²⁶.
- 21 Rodrigue a 9 ans et il souffre d'une leucémie depuis plusieurs mois. L'équipe n'a jamais rencontré le père de cet enfant et la relation entre Rodrigue et sa mère est qualifiée de « *conflictuelle* » à de nombreuses reprises. Rodrigue est pris en charge en hôpital de jour au

moment de cette interaction, d'où la longue intervention de Mélanie, médecin responsable de cette partie du service. Bien que la mère ne soit pas explicitement accusée de maltraitance psychologique ou physique sur son fils, les professionnels sont suspicieux. Ces doutes sont probablement accentués par le fait qu'il s'agit d'une mère célibataire, toujours présentée comme quelqu'un de « débordé » et dépassé par les événements au cours des réunions.

Bénédicte (médecin senior) : Rodrigue. Il est arrivé dans un état dénutri en décembre. On lui a posé une sonde gastrique. Rodrigue est à l'ONAM et la maman ne veut pas qu'il reste là-bas. Elle m'a dit qu'elle avait l'impression qu'on « séquestre » (*elle met des guillemets*) son enfant. Elle se plaint de ne pas pouvoir récupérer son fils quand elle veut. J'aimerais bien avoir votre avis là-dessus. Je vous rappelle que ça avait aussi été mis en place pour que la maman puisse souffler un peu. Elle disait qu'elle était à bout. Elle est partie deux semaines en Égypte pour souffler.

Dominique (médecin senior) : Pourquoi a-t-on envoyé Rodrigue là-bas, quel est le projet ?

Mélanie (médecin senior, responsable de l'hôpital de jour) : L'objectif c'était la compliance médicamenteuse. Rodrigue ne prenait pas ses médicaments et la maman passait 8 heures à lui donner ses médicaments et il ne les prenait pas tous. Et puis c'était aussi vis-à-vis de la maman qui était à bout, à cause des problèmes relationnels et de la scolarité compliquée. [...] On s'est quand même demandé en plus s'il n'y avait pas des problèmes de maltraitance parce qu'un jour, Rodrigue est arrivé avec un cocard à l'œil. C'est quand même très compliqué avec la maman et comme elle est à bout...

Françoise (enseignante) : C'est compliqué de savoir avec cette maman. Je crois que c'est bien qu'il soit à l'ONAM J'ai eu l'institutrice au téléphone et elle dit qu'il a de grosses difficultés scolaires mais à entendre la maman tout va bien alors... C'est deux discours très différents.

Thomas (chef de service) : Est-ce qu'on est convaincu que la scolarité est mieux prise en charge là-bas ?

Dominique : Non.

Sylvie (kinésithérapeute) : On peut proposer que Rodrigue revienne à la maison les week-ends et pendant les vacances.

Dominique : Le Dr A. [médecin référent à l'ONAM] ne veut pas qu'il rentre pendant les vacances pour que la maman puisse souffler.

Bénédicte : On peut négocier avec le Dr A. si la mère va mieux pour que Rodrigue puisse rentrer pendant les vacances de Pâques.

- 22 La discussion concerne apparemment le désir de la mère de Rodrigue²⁷, qui souhaite que son fils quitte l'ONAM. Bénédicte sollicite l'avis de l'équipe du service mais relève d'emblée les contradictions dans le discours de la mère. Mélanie déroule les arguments qui avaient conduit à cette décision : amener Rodrigue à prendre ses médicaments, préserver la mère d'un épuisement psychique, assurer un suivi scolaire plus régulier et plus intense et enfin, préserver Rodrigue d'une mère potentiellement violente. Sur les quatre éléments du projet de soin, un seul est médical. La mère de Rodrigue est à nouveau

décrédibilisée par l'enseignante, qui relève les contradictions entre le discours parental et le discours de l'enseignant de l'ONAM. C'est finalement une négociation entre deux institutions et deux figures médicales qui prévaut. Personne ne propose une discussion plus approfondie avec la mère, de qui émane pourtant cette demande. L'autorité médicale semble prévaloir sur l'autorité parentale pour décider des besoins de Rodrigue et de sa mère, conférant une posture paternaliste aux médecins face à cette famille monoparentale.

Faire sa place dans l'institution

- 23 Les parents ne sont pas les seuls à devoir se soumettre à l'autorité médicale. Malgré leur intégration dans le service et la mise à disposition d'une salle appelée « école », les enseignants souffrent aussi d'une perte d'autonomie et d'autorité, dont ils jouissaient hors des murs de l'hôpital²⁸. La réunion pluridisciplinaire éclaire à nouveau cette juxtaposition des espaces, cette fois-ci du point de vue des enseignants. La réunion démarre sur le cas de Clara²⁹, une petite fille de 8 ans qui est arrivée il y a une quinzaine de jours. Les médecins suspectent grandement une leucémie, mais le diagnostic doit être confirmé par les résultats de l'anatomo-pathologie - spécialité qui permet de déterminer ou de confirmer la nature et le stade du cancer dont souffre un patient - qui tardent à arriver. La mère refuse l'aide proposée par une enseignante de l'hôpital, comme si elle ne voulait pas s'inscrire dans le service (elle n'a d'ailleurs échangé avec aucun autre parent du service au moment où cette réunion a lieu). En effet, tant que le diagnostic n'est pas posé, la mère peut continuer à penser que sa fille n'est pas atteinte d'un cancer. Accepter que sa fille soit scolarisée en oncopédiatrie revient donc à faire exister le cancer.

Bénédicté (médecin senior) : Françoise, c'est toi qui a noté Clara [sur l'ordre du jour], vas-y...

Françoise (enseignante) : Alors, Clara, c'est pas facile du tout ! La maman me laisse pas être la maîtresse. On a progressé par rapport à la semaine dernière hein, mais c'est pas encore ça. La maman fait les cours, elle me laisse pas être la maîtresse !

Bénédicté : Elle a des difficultés à l'école ?

Françoise : J'ai eu le maître, il n'y a pas de difficultés majeures.

Bénédicté : (*Silence*) Non mais je pense que la maman ne veut pas s'investir tant qu'elle n'a pas eu les résultats.

Françoise : Elle pense qu'elle n'a pas besoin de nous.

Laurence (médecin senior) : Ça rejoint ce qu'on dit mais la maman est très branchée (*avec un sourire*) bio, écologue... Euh écologie tout ça et elle a vu une magnétiseuse qui lui a dit que c'était un virus qu'elle aurait à vie donc du coup, je pense qu'effectivement, elle pense pas avoir besoin de nous. [...] La mère veut pas d'un nouveau myélo³⁰.

Bénédicté : Oui, oui, pas de nouveau myélo.

Françoise : Alors moi j'ai bien rassuré la maman en lui disant que l'important, c'est que Clara progresse et que je pouvais leur prêter des bouquins ou quoi mais bon, les parents ne sont jamais venus jusqu'à mon bureau pour parler école donc euh. C'est pas facile ! Ils sont pas prêts !

Laurence : bon là on est qu'à J.15 [des traitements] et si on part sur une leucémie, il ne faut pas se les emplafonner maintenant (*sourire*) !

Françoise : Alors, j'ai parlé à Marie [la psychologue. Elle n'est pas encore arrivée] pour savoir un peu si c'était l'école le problème ou si c'était compliqué pour tout le monde et visiblement c'était pas simple au début avec Marie non plus, bon là ça va mieux mais... Non parce que, bon si moi, je sers peut-être comme école de déclencheur... [Dans le sens où le suivi scolaire à l'hôpital révélerait à la mère la nécessité de rester plusieurs mois dans le service et officialiserait ainsi le diagnostic de cancer qui n'est pas encore posé par les médecins] Visiblement avec Élise ça se passe bien...

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : Oui moi j'ai pas de soucis ni avec la maman ni avec le papa. Le papa sort quand je suis là, il en profite pour faire une pause et puis avec la maman il n'y a pas de problème non plus.

Bénédicte : Pierrick [cela signifie que l'équipe passe à un autre cas].

Françoise : J'ai appris ce matin seulement qu'il allait à l'ONAM³¹ donc j'ai fait le point avec l'institut là-bas mais à l'arrache quoi. C'est vrai que là j'ai été un peu prise de court, bon je l'ai fait quand même mais (*sourire crispé*) c'est vrai que je l'ai su un peu tard quoi.

Thomas (Chef de service) : Oui, alors les chimios sont prévues. Pierrick va à l'ONAM la semaine et il est ici le week-end. Ils vont toujours à l'ONAM pour une rééducation post-op quand il s'agit de tumeur osseuse.

Françoise : C'est vrai que moi je l'avais vu en chir quand il était là-bas mais là, bon, on l'arrache sans trop...

Thomas : Oui, non, mais, c'est systématique, en fait, comme tous les traitements post-op' concernant les tumeurs osseuses !

Françoise : Ok, je le saurai maintenant. Je savais pas. Ok. (*Elle note sur sa feuille*).

- 24 Lorsque Bénédicte demande si Clara a des difficultés scolaires et qu'elle marque un silence après la réponse par la négative de Françoise³², Bénédicte signifie que l'école n'est pas la priorité. Le discours médical et le discours enseignant ne se rejoignent pas et révèlent différentes logiques et socialisations professionnelles. Tandis que Laurence parle du refus parental d'un examen incontournable pour déterminer le diagnostic, Françoise enchaîne avec la scolarité de Clara. Elle place alors l'objectif médical (faire en sorte que Clara fasse cet examen médical crucial) et l'objectif pédagogique (faire en sorte qu'elle continue un apprentissage scolaire) sur un pied d'égalité. Quand Laurence rappelle la nécessité de maintenir des rapports cordiaux avec la mère de Clara, elle demande implicitement à Françoise de s'effacer pour éviter un conflit dès le début de la prise en charge. Françoise continue à dérouler son malaise pour comprendre s'il s'agit d'un problème lié à l'école, à la légitimité de sa position d'enseignante ou d'une résistance face à la maladie dont elle serait le catalyseur (« *je sers peut-être en tant qu'école de déclencheur* »). Les enseignants doivent favoriser la prise en charge médicale. En aucun cas ils ne doivent l'entraver mais surtout, ils doivent accepter d'être cantonnés au second rôle, position qu'ils ne sont pas habitués à occuper dans un établissement scolaire. Ils peuvent être déstabilisés par la perte du statut d'enseignant tel qu'ils l'ont connu hors de l'hôpital.

- 25 L'utilisation consécutive du pronom personnel « nous » est assez révélatrice des différentes logiques d'appartenance car un « nous » se construit au regard d'un « eux ». C'est Françoise qui l'utilise la première et c'est pour désigner les enseignants, son groupe d'appartenance³³. Quand Laurence répète exactement la même phrase que Françoise, « *elle pense qu'elle n'a pas besoin de nous* », c'est juste après l'intervention de l'enseignante sur le refus du suivi scolaire par la mère de Clara. Ce « nous » fait ici référence aux médecins du service. Il succède d'ailleurs la phrase « *ça rejoint ce qu'on dit* ». Les deux points de vue se rejoignent mais il y a bien deux groupes distincts à identifier dans cette interaction : celui des enseignants d'un côté et celui des médecins de l'autre.
- 26 Françoise ne manque pas de relever le défaut d'information concernant le départ d'un enfant, exprimant ainsi l'exclusion qu'elle ressent face à l'équipe médicale et paramédicale. Elle utilise deux fois le mot « *arrache* » avec deux sens très différents. D'abord, en l'utilisant sous une forme d'expression familière. Elle a dû préparer le départ de Pierrick et faire le lien avec l'enseignant de l'ONAM « *à l'arrache* », c'est-à-dire un peu n'importe comment, faute d'avoir été informée suffisamment en amont. Elle emploie ensuite cette expression au sens propre, en tant que verbe. Elle exprime alors clairement la manière dont elle se positionne comme étant l'enseignante légitime de l'enfant, alors qu'on lui enlève pour le confier à un autre enseignant, sans l'en avoir informée au préalable. Le pronom personnel « on » est suffisamment flou pour imputer la faute à l'institution ou à certains de ses représentants. Elle relève alors deux fautes qu'elle impute aux médecins. D'une part, elle n'a pas pu faire correctement son travail parce qu'on ne lui en a pas donné les moyens et d'autre part, on lui « *arrache* » un enfant sans la prévenir, ce qui morcelle et complexifie le suivi scolaire. Deux médecins prennent tour à tour la parole pour invoquer à l'unisson un argument protocolaire qui concerne tous les enfants en rééducation suite à une tumeur osseuse. Ils l'énoncent alors comme une règle immuable, comme si Françoise était censée le savoir. Dans la mesure où celle-ci est considérée comme une initiée, les médecins signifient qu'il est inutile de la prévenir du déroulement de ce protocole, puisqu'ils considèrent cette information comme acquise. On retrouve la logique institutionnelle hospitalière, dans laquelle domine le point de vue médical. Les médecins rappellent à cette enseignante qu'elle exerce son métier à l'hôpital et qu'elle doit, en conséquence, s'adapter aux soins, une manière de lui signifier que son rôle est secondaire, contrairement à celui des médecins.
- 27 La hiérarchisation des rôles entre enseignants et médecins permet d'avancer que l'hôpital n'exerce pas seulement une emprise sur les enfants et les parents, mais aussi sur les acteurs non médicaux du service. Les logiques et les socialisations professionnelles s'affrontent, toujours au nom de l'enfant. Les professionnels de santé et en particulier les médecins rappellent la priorité des soins. Les enseignants, plus ou moins informés des décisions thérapeutiques, voudraient avoir les moyens d'assurer un suivi scolaire moins aléatoire et moins morcelé. Les éducatrices de jeunes enfants souhaiteraient entreprendre des activités pédagogiques avec les enfants sans inclure systématiquement les enseignants aux projets. C'est au cœur des réunions pluridisciplinaires que les enjeux de légitimité et de place s'expriment le plus explicitement, que le pouvoir et l'autorité médicale supplantent ouvertement l'autorité parentale et celle des non soignants, que les rivalités entre les acteurs apparaissent.
- 28 La juxtaposition des espaces de la famille, de l'école, des soins et des loisirs crée des luttes entre leurs représentants, le plus souvent non médicaux, dont l'enjeu consiste à asseoir une place et une légitimité fragilisées par l'institution hospitalière. Ces luttes

poussent souvent les enseignants à apporter dans le service certaines règles propres à leur institution de référence, l'école, et à conserver un certain nombre d'aspects de leur métier tel qu'ils pouvaient l'exercer hors de l'hôpital (Lecompte, 2013). Le juste compromis entre l'adaptation à l'institution hospitalière et le besoin de rester fidèle à l'institution scolaire est difficile à trouver, tout comme la place d'enseignant et de l'école dans un service qui traite des enfants dont le pronostic vital est engagé. Ce double enjeu : faire sa place à l'hôpital et reproduire un espace proche de l'école que les enfants ont connu pour leur offrir la vie la plus "normale" possible, crée parfois des incompréhensions et des tensions, cette fois-ci du côté des enfants. Ils ne comprennent pas toujours les raisons pour lesquelles on insiste tant pour leur faire croire qu'ils peuvent conserver une « vie normale », alors même qu'ils constatent les particularités de la situation et du lieu dans lesquels ils se trouvent. La dernière partie de cet article s'intéresse au point de vue des enfants sur ce nouveau monde matérialisé par le service et sur ses effets à long terme sur les anciens malades.

Les effets de l'hétérotopie sur les enfants

Une normalisation de leur état et de leur situation ?

- 29 L'équipe du service répète aux enfants qu'ils doivent continuer à avoir la vie la plus "normale" possible, comme s'il s'agissait d'un monde « bis » mais pas tout à fait similaire à l'ancien. Le monde tel qu'il existe à l'hôpital ressemble en partie à celui que côtoyaient les enfants jusqu'ici, mais il s'en distingue aussi, tant sur la manière dont il s'organise que sur les normes qui prévalent et sur les rôles que chacun peut endosser. Ce dernier point sera discuté à partir d'un extrait du journal de terrain significatif des tensions que peut susciter la tentative de normalisation des enfants atteints de cancer. Il s'agit d'une interaction entre Françoise (enseignante) et deux enfants lors d'un cours collectif qui se déroule dans la salle de classe.

Gaël³⁴ sort un paquet de chewing-gum de sa poche. L'enseignante le fixe du regard. Il en sort un tranquillement de la boîte.

Françoise : Range-le vite dans sa boîte ! (Gaël le met dans sa bouche).

Pourquoi je te dis ça ?

Gaël : Parce qu'à l'école y'a pas le droit.

Françoise : Alors ?

Gaël : Mais ici c'est pas une vraie classe.

Françoise : Ah bon pourquoi ?

Gaël : Parce qu'ici y a des CM1, des CM2 mais y'a pas plusieurs maîtres et maîtresses.

(L'enseignante est contrariée. Chloé arrive dans la salle de classe et l'enseignante se détourne de Gaël. Elle vient vers Chloé pour l'installer. Gaël se tourne vers moi avec un sourire et reprend un chewing-gum discrètement sans qu'elle s'en aperçoive).

Françoise : Bon, avant de commencer j'aimerais qu'on reprenne ça ensemble. Gaël me disait : « ici c'est pas une vraie classe ». Chloé, est ce que tu es d'accord avec ça ? Ici c'est une vraie classe ou pas ?

Chloé³⁵ : Oui, c'est une vraie classe.

Gaël : Bah oui mais dans les vraies classes il y a plusieurs maîtres et maîtresses.

Françoise : oui, mais parce qu'il y a plusieurs niveaux. Dans les villes, c'est pas pareil que dans les campagnes. Mais parfois il y a différents niveaux dans une même classe, comme ici.

(Elle revient sur les points communs entre ce que Gaël nomme « les vraies classes » et l'école de l'hôpital. Le cours se déroule. À la fin, l'enseignante raconte l'histoire d'une grenouille qui a mal aux oreilles et qui va de spécialistes en spécialistes. Gaël lève la main pour lire le titre du livre. L'enseignante en profite pour réaffirmer sa position).

Françoise : C'est bien, tu lèves la main, comme en classe.

Gaël : Non, là j'ai levé la main comme ça, alors qu'en classe je fais comme ça ! *(Il lève la main autrement).*

- 30 La lutte entre l'enseignante et Gaël se cristallise sur la définition et les caractéristiques des « classes » dans et hors de l'hôpital et plus généralement sur la possibilité d'assimiler l'école de l'hôpital à l'école telle que les enfants la connaissaient avant d'être malades. L'enseignante insiste sur les similitudes entre les deux écoles, rappelant le maintien de certaines règles dans les murs de l'hôpital malgré la particularité de la situation dans laquelle se trouvent les enfants malades. Quant à Gaël, il relève justement les différences qui caractérisent ces deux écoles, notamment en opposant les « vraies classes » aux "fausses", autrement dit en opposant l'école de l'hôpital aux "vraies écoles". La forme des cours n'est effectivement pas la même : les cours collectifs ne concernent jamais plus de cinq élèves, les enseignants donnent souvent des cours particuliers aux enfants dans leur chambre et il n'existe pas plusieurs classes. En distinguant ces deux écoles, Gaël rappelle la particularité de sa situation, refusant tout cadre qui pourrait lui faire croire qu'il est un enfant comme les autres.
- 31 Il relève alors la situation contradictoire dans laquelle les enfants atteints de cancer sont maintenus. Ils doivent endosser l'étiquette d'« enfant malade », se plier aux règles de l'institution hospitalière, quitter le domicile familial, leurs amis et leur école, s'inscrivant ainsi dans un cadre hors norme. Mais ils doivent également rester des enfants "normaux" pour espérer retrouver « une vie normale » à l'issue des traitements. Cette injonction paradoxale crée souvent une confusion sur le statut de l'enfant qui se décline parfois d'un espace à l'autre, dans l'hôpital. Il est considéré comme un malade par les médecins, comme un enfant par les parents et les éducatrices de jeunes enfants et comme un élève par les enseignants. Contrairement au monde hors de l'hôpital, les enfants doivent endosser cette succession de statuts dans un lieu unique dont la mission première est pourtant de soigner. Qu'en est-il à la fin des traitements, à l'exit de l'hôpital ? A quel statut les enfants sont-ils assignés ? Sont-ils effectivement considérés comme des enfants "normaux" lorsqu'ils retournent dans leurs espaces sociaux *habituels* ?

Quitter l'hétérotopie, le début d'une autre vie

- 32 Revenons à la 6^{ème} caractéristique des hétérotopies, leur fonction par rapport à l'espace restant : « créer un espace d'illusion qui dénonce comme plus illusoire encore tout l'espace réel, tous les emplacements à l'intérieur desquels la vie humaine est cloisonnée » (Foucault, 2001 [1994] : 1580). Alors que l'institution hospitalière et ses représentants induisent que la prise en charge d'un cancer est une parenthèse en demandant aux

enfants de reprendre « *leur vie d'avant* » ou « *là où ils l'avaient laissée* » et de correspondre à ce qu'on attend d'un enfant "bien portant", les interviews des anciens malades montrent, en revanche, que la réinsertion sociale est souvent difficile. Ils évoquent justement un décalage : face à l'institution scolaire et à leurs pairs essentiellement, mais aussi vis-à-vis de leur "ancienne vie", telle qu'elle existait avant les traitements (Lecompte, 2014).

- 33 Premièrement, parce qu'ils sont bien souvent atteints de séquelles provoquées par le cancer mais aussi par les traitements : fatigue chronique, problèmes cardiaques, hormonaux, infertilité, etc. (Offinger *et al.*, 2006 ; Lackner *et al.*, 2000). De fait, les anciens malades bénéficient souvent d'une reconnaissance d'adulte handicapé quelques années après la fin des traitements. Ces séquelles ont non seulement des conséquences sur leur trajectoire scolaire (redoublement, réorientation), mais aussi sur leur possibilité de sociabilité, ce qui les éloigne de leurs pairs. La fatigue chronique, séquelle invisible mais fréquente, est ainsi difficile à faire reconnaître médicalement car il n'existe pas vraiment d'outils pour la mesurer. Il est encore plus difficile pour les enfants de faire valoir la reconnaissance de cette séquelle dans les espaces sociaux qu'ils traversent : auprès de l'école (les enfants sont parfois accusés de fainéantise par les enseignants) et des pairs notamment. Les anciens malades touchés par cette séquelle peuvent difficilement suivre le rythme de leurs camarades, tant au niveau des pratiques sportives que des sorties. Les espaces de socialisation entre pairs se rétrécissent et certains anciens malades se sentent mis à l'écart et le plus souvent incompris.
- 34 Ils évoquent, ensuite, un décalage face aux enfants de leur âge, cette fois-ci dû à une modification de leur rapport au monde. Ils en parlent quasiment tous, ce qui leur vaut d'ailleurs un complexe de supériorité plus ou moins marqué et assumé, mais toujours présent. Les enfants ont acquis de nouvelles dispositions à l'hôpital (à la relativisation des événements "graves", à l'optimisation du temps, à la préservation ou à l'exploitation des limites de leur corps) dont ils se servent pour justifier une forme de vie, toujours à partir de la manière dont celle-ci a été fragilisée antérieurement (Lecompte, 2013). Ce décalage ressenti par les anciens enfants malades résulte de toutes ces transformations morales.
- 35 Enfin, malgré l'injonction à retrouver une "vie normale", il est constamment rappelé aux anciens enfants malades qu'ils ont eu un cancer et qu'ils ne sont justement pas "comme les autres". Les consultations de suivi à long terme³⁶ assurées par l'oncopédiatre (parfois à 10 ou 20 ans de recul des traitements) permettent de surveiller l'apparition de nouvelles séquelles ou de leur aggravation et de repérer l'apparition d'un éventuel deuxième cancer. Mais ces consultations offrent aussi la possibilité de surveiller les pratiques alimentaires et quotidiennes des anciens malades (mise en garde sur la consommation de tabac, de drogues et d'alcool), comme s'ils étaient encore sous la responsabilité de l'oncopédiatre qui les a soignés. Nous pourrions également évoquer les surprimes des assurances bancaires que les interviewés devaient³⁷ payer au nom de leur passé avec le cancer, même 30 ans après la fin des traitements (Lecompte, 2014). Comment retrouver une vie "normale" alors que les institutions font remarquer leurs différences aux anciens malades, alors que les séquelles entravent les corps et les trajectoires sociales, alors que le cancer ne finit jamais tout à fait, alors que le rapport au monde des enfants malades a été travaillé par l'expérience de la maladie et de l'hôpital ? Cette injonction paradoxale rappelle certaines difficultés auxquelles sont confrontées les personnes handicapées face à « la construction d'une ambivalence, le "comme si" » (Winance, 2004 : 206-209).

Conclusion

- 36 En offrant la possibilité aux enfants d'avoir leurs parents auprès d'eux en continu, ainsi que des enseignants qui les suivent tous les jours durant les traitements, l'organisation de la prise en charge des enfants atteints de cancer reproduit en partie le quotidien des enfants en dehors des murs de l'hôpital. Tout est fait pour que les enfants malades continuent à "vivre le plus normalement possible" et les professionnels des services d'oncopédiatrie les y encouragent aussi explicitement. Mais les enfants sont aussi maintenus dans une bulle spatio-temporelle, hors de leur monde social *habituel* et ont tout à fait conscience que cet autre monde ne ressemble pas à l'ancien. Le changement de lieu de vie, les nouvelles temporalités imposées par le cancer et l'institution hospitalière et le rassemblement des espaces de la famille, des loisirs, de l'école et des soins sous le même toit signifient également aux enfants qu'ils sont dans un environnement qui sort de l'ordinaire. Ce nouveau monde n'est pas seulement déstabilisant pour les enfants qui doivent endosser l'étiquette de malade du cancer, il l'est également pour les enseignants qui y travaillent et pour les parents, en partie ou totalement destitués de leur rôle parental, à qui l'on attribue un nouveau rôle et qui sont, en quelque sorte, "laissés sur la touche". Si les parents sont rarement destitués entièrement de leur autorité parentale et de leur rôle protecteur, il s'opère toujours un processus de déparentalisation plus ou moins important. Lorsque celui-ci est à son apogée, les parents ont quasiment perdu l'autorité parentale et cette perte se fait au profit d'une autorité exclusivement médicale : il s'agit toujours des parents qui n'assurent pas suffisamment leur rôle « d'aidants » du point de vue médical. Récupérer l'autorité parentale apparaît alors comme la solution la plus simple pour les médecins, notamment pour évacuer de possibles négociations et gagner ainsi un temps considérable. Les soins restent la priorité et les soignants ne manquent pas de le rappeler également aux enseignants qui parviennent difficilement à négocier une place de premier choix auprès des enfants. Malgré cette apparente ouverture des services hospitaliers à l'extérieur, les différents acteurs restent subordonnés à l'autorité médicale qui détermine les traitements, l'organisation du quotidien de l'enfant et la possibilité d'instaurer un suivi scolaire plus ou moins linéaire. Si les enfants continuent de s'instruire malgré la particularité de leur situation, ils apprennent bien d'autres choses à l'hôpital.
- 37 Ce nouveau monde dans lequel ils vont vivre va en effet constituer un espace d'apprentissage : se familiariser avec un nouveau rapport au temps, un nouveau corps et avec le jargon médical, être au contact d'autres enfants de tous âges mais tous gravement malades, se confronter et apprendre auprès de nouveaux adultes référents. Si l'hôpital devient le lieu dans lequel les enfants malades apprennent et se construisent, il constitue aussi un espace qui, d'une certaine manière, désajuste les enfants atteints de cancer au monde restant en les soumettant à un nouvel espace régi par d'autres règles, d'autres normes et d'autres temporalités. Bernard Lahire parle de « situations de crises [...] entre le passé fait corps et la situation nouvelle » (2001 : 150) lorsqu'il existe un décalage entre l'acquisition de certaines dispositions et « ce que les situations exigent » des individus. Le désajustement au monde restant est plus ou moins bien vécu par les anciens malades. Certains le valorisent comme une force qui devient un moyen de se distinguer positivement de leurs pairs, tandis que d'autres³⁸ courent après cette « vie normale » à laquelle il a été permis de rêver pendant les traitements. Hormis ceux qui ont été malades

lorsqu'ils étaient tout petits et qui n'ont quasiment aucun souvenir des traitements, tous les anciens malades parlent du décalage qu'ils ressentent vis-à-vis de leurs pairs et d'une vie qui ne s'apparente pas tout à fait à une « vie normale ». Que ce constat soit vécu positivement et parfois même revendiqué, ou à l'inverse, subi et vécu comme une sorte d'empêchement, la vie "d'avant" les traitements est définitivement perdue. La tentative de normalisation des enfants malades par l'institution hospitalière ne fait pas vraiment sens pour ces derniers, soit parce qu'ils ne reçoivent pas l'accueil escompté dans les espaces sociaux qu'ils sont amenés à traverser à l'issue des traitements, soit parce qu'ils refusent d'être considérés comme des individus "normaux". Cette deuxième posture permet aux anciens malades de donner du sens et une valeur distinctive à l'expérience qu'ils ont vécue avec la maladie et l'hôpital, au sein d'un espace autre dont le fonctionnement rappelle également celui des institutions totales (Goffman, 1968), concept qui complète bien celui d'hétérotopie pour analyser la manière dont les services d'oncopédiatrie agissent sur les enfants (Lecompte, 2013).

Je remercie chaleureusement Philippe Bataille, Philippe Combessie, Françoise Loux, Thibaud Pombet et Anne Vega pour nos échanges lors du colloque « Les terrains du cancer » et leurs conseils pour la rédaction de cet article.

BIBLIOGRAPHIE

- BOLTANSKI L., 1971. « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 26^e année, 1 : 205-233.
- BONNET M., 2008. *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix. Analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service d'oncopédiatrie universitaire de Marseille*, thèse de doctorat d'anthropologie sociale et d'ethnologie, Université de Marseille.
- CANGUILHEM G., 2009 [1966]. *Le normal et le pathologique*. Paris, PUF.
- CHANTRAINE G., 2004. *Par-delà les murs*. Paris, PUF.
- DAVOUS D., SEIGNEUR E., AUVRIGNON A., KERJOSSE B., ASSELAIN B., BRUGIERES L., CERNY C., CORROYEZ F., DESDOUITS F., HEARD M., 2010. « L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale », *Archives de pédiatrie*, 17 : 1696-1708.
- DOZ F., DAVOUS D., SEIGNEUR E., HEARD M., 2008. « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », *Archives de pédiatrie*, 15 : 291-300.
- ERNOULT A., LE GRAND-SEBILLE., 2010. « Parents de grands adolescents et jeunes adultes en psychiatrie : quels vécus, quels besoins, quelles violences, quels soutiens ? », rapport pour la Fondation de France, Paris.
- FOUCAULT M., 2001 [1994]. « Des espaces autres (conférence au cercle d'études architecturales, 14 mars 1967) », In *Dits et écrits*, Paris, Gallimard : 1571-1581.
- FOUCAULT M., 2009. *Le corps utopique. Les hétérotopies*, Lignes.
- GOFFMAN E., 1968 [1961]. *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit.

GOLSE B., 2001. « Les très jeunes enfants en institution. Un paradigme pour les psychanalystes », *Le carnet psy*, juillet-août : 27-28.

GRÜNFELD J-P., 2009. *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan, Rapport au Président de la république*. Site du gouvernement [en ligne], http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Grunfeld_-_recommandations_pour_la_plan_cancer_2009_2013_-mars_2009.pdf (page consultée le 30/08/2010).

HARDY A-C, *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2013.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER (dir.) 2011. *La situation du cancer en France en 2011*. Boulogne-Billancourt, INCa, Collection Rapports & Synthèses.

LACKNER H., BENESCH M., SCHAGERL S., KERBL R., SCHWINGER W., URBAN C., 2000. « Prospective evaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years », *European Journal of Pediatrics*, 159(10) [en ligne], <http://link.springer.com/article/10.1007/PL00008340> (page consultée le 2/05/2015).

LAHIRE B. (dir.) 2001 [1999]. *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques*, Paris, La découverte.

LEBOVICI S. (dir.), 2009 [1998]. *L'arbre de vie*, Erès.

LEBOVICI S., SOULE M., 2003 [1970]. *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, Paris, PUF.

LECOMPTE H., 2013. *Une institution « totale » ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie*, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Nantes.

LECOMPTE H., 2014. « La guérison est-elle une maladie chronique ? Dette(s), stigmates et conversion », *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, Elsevier Masson, 2/4 : 173-179.

LERCH D., 2009. « Séparer, intégrer, inclure », *Ethnologie française*, 39/3 : 443-451.

MENORET M., 2007 [1999]. *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau.

MOREL M-F., 2004. « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », *Spirale*, 3/31 : 15-34.

MOREL M-F. 2005. « Aux origines de l'hôpital pour enfants au XVIIIe siècle », In Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ? XIXe-XXe*, Paris, ENSP : 48-65.

MOUGEL-COJOCARU S. 2005. « Eléments pour une histoire de l'ouverture des services pédiatriques aux parents », In Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ? XIXe-XXe*, Paris, ENSP : 80-92.

MOUGEL S., 2009. *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?*, Paris, Armand Colin.

NEYRAND G., 2005. « Une histoire de l'enfance et de l'enfant du XVIIIe siècle à nos jours ». In PALACIOS M. (dir.), *Enfants, sexe innocent ?*, Editions Autrement : 7-20.

OFFINGER KC., MERTENS AC., SKLAR CA., KAWASHIMA T., HUDSON MM., MEADOWS AT., FRIEDMAN DL., MARINA N., HOBBIE W., KADAN-LOTTICK NS., SCHWARTZ CL., LEISENRING W., ROBISON LL., 2006. « Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer » *New England Journal of Medicine*, 355(15) : 1572-1582.

PAILLET A., 2007. *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La découverte.

Plan cancer 2009-2013, *présentation et méthodologie*. Site de l'INCa [en ligne], <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013> (page consultée le 15/01/2011).

Plan cancer 2014-2019, *Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*. Site de l'INCa [en ligne], <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-Cancer-2014-2019?gclid=CMSxpaSy0s8CFcYV0wodKu8P-w> (page consultée le 10/05/2015).

ROLLET-ECHALIER C., 1990. *La politique à l'égard de la petite enfance sous la III^e République*, Paris, PUF-INED.

SALAÜN-RAMALHO F., 2005. « Séparé : l'enfant pauvre à l'hôpital (XIX^e siècle - début XX^e siècle) », In Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ? XIX^e-XX^e*, Paris, ENSP : 66-79.

SPITZ R-A., 1945. « Hospitalism : an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood », *The Psychoanalytic Study of the Child*, 1 : 53-74

TALLEC A., SIMON B., MECHINAUD F., 2006. « Cancers de l'enfant et de l'adolescent. Une mobilisation régionale », Plan cancer en région Pays de la Loire, Observatoire Régionale des Pays de la Loire : 1-6.

VERSINI D., 2011. *Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leur famille et des équipes soignantes : constats et recommandations*, Défenseur des enfants. Site de la documentation française [en ligne], <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000229/> (page consultée le 15/10/2015).

VIAL M., 1998 [1996]. « Enfants handicapés, du XIX^e au XX^e siècle », In BECCHI E., JULIA D. (dir.), *Histoire de l'enfance en occident du XVIII^e siècle à nos jours*, Paris, Seuil : 331-357.

WINANCE M., 2004. « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, 17/66 : 201-227.

WINNICOTT D.W., RODMAN F.R. 1989 [1987], *Lettres vives*, Gallimard.

NOTES

1. Citons également le rapport de la défenseure des enfants Dominique Versini (2011 : 19), qui rappelle que « la mortalité pour l'ensemble des cancers de l'enfant a diminué de manière constante, passant de 6,7 pour 100.000 en 1980 à un taux de 2,9 pour 100.000 en 2005 ».
2. Pour une histoire de la présence et du rôle des parents dans les services de pédiatrie, se référer par exemple au travail de Sara Mougel (2009).
3. Tous les noms des enquêtés ont été changés. L'équipe s'est renouvelée pendant et après le recueil des données empiriques, y compris au niveau de la direction du service : certains membres du personnel paramédical parlent de la nécessité de quitter cette spécialité médicale au bout d'un certain temps, invoquant les difficultés émotionnelles qui lui sont propres, notamment car la longueur des prises en charge autorise la construction de liens affectifs avec les enfants. Certains décès sont donc particulièrement complexes à gérer pour certains professionnels.
4. Les enfants y sont souvent accueillis dans l'attente d'une greffe de moelle ou parce qu'ils ne disposent plus de défenses immunitaires suffisantes (les soignants parlent d'« immunodépression »). Ils y dorment et ne peuvent pas sortir de leur chambre.
5. Il accueille les enfants en cure de chimiothérapie. Cette partie du service regroupe l'hôpital de jour, où les enfants rentrent chez eux le soir et les enfants hospitalisés plusieurs jours ou

semaines d'affilée, qui dorment à l'hôpital. Ce secteur accueille les enfants en cure de chimiothérapie ou ceux qui doivent réaliser des examens médicaux (bilan sanguin, transfusion, myélogramme etc.).

6. Nous n'aurons pas la possibilité d'analyser le point de vue des éducateurs de jeunes enfants dans cet article.

7. Certaines pathologies comme la maladie de Hodgkin, par exemple, nécessitent des prises en charge plus courtes (six mois le plus souvent) et seulement des hospitalisations de jour, permettant aux enfants de rentrer chez eux tous les soirs. Toutefois, cela ne concerne qu'une petite partie des enfants atteints de cancer et les effets secondaires des traitements restent suffisamment importants pour perturber le déroulement de leur année scolaire, de leurs activités et de leur sociabilité.

8. L'auteur distingue les hétérotopies de crise (qu'il définit comme des « lieux privilégiés, ou sacrés ou interdits, réservés aux individus qui se trouvent, par rapport à la société [...] en état de crise ») essentiellement présentes dans les sociétés « dites primitives » des hétérotopies de déviation (Foucault, 2001 [1994] : 1575-1576).

9. Le secteur dit « protégé » ou « stérile » est sans aucun doute le plus contraignant et le plus fermé. Les enfants y restent quelques jours ou quelques semaines et ne peuvent avoir que deux visiteurs extérieurs par jour, car le risque de contamination est important. Tout ce qui entre dans leur chambre doit être désinfecté par le service de décontamination de l'hôpital au préalable et chaque personne qui entre dans la chambre doit se plier à un rituel strict : lavage des mains, gel désinfectant, uniforme (sur-chaussures, pantalon et sur-chemise) jetable délivré par le service. Chaque chambre est précédée d'un sas et l'air qui pénètre dans la chambre est filtré.

10. Ils mettent d'ailleurs en place des stratégies pour occuper et « éviter le temps », pour reprendre l'expression de Gilles Chantraine (2005 : 224 et suiv.) à propos des détenus.

11. Le deuxième congrès mondial de la psychiatrie du bébé s'est déroulé en France en 1983 (Lebovici, 2009).

12. L'instruction et l'éducation des enfants issus des classes populaires constituent déjà des enjeux de la médecine sociale (Neyrand, 2005) et des hospices du XVIII^e (Salaün-Ramalho, 2005).

13. Le premier service d'oncopédiatrie naît en 1950 à l'Institut Gustave Roussy, grâce au professeur Odile Schweitsguth.

14. En 2011, le groupe de réflexion et de recherche au sein de l'espace éthique de l'AP-HP rassemble 15 participants dont 5 parents d'anciens enfants malades décédés ou en cours de traitements, 2 doctorants ou docteur en sciences humaines et sociales et 8 professionnels de santé (médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychomotricien).

15. Le nombre important d'associations qui gravitent autour des services d'oncopédiatrie permet à ces derniers d'être particulièrement bien dotés financièrement et donc matériellement (jeux, livres, consoles, accès à des chaînes de télévision payantes, intervenants extérieurs, sorties organisées etc.).

16. Tous les professionnels y sont conviés (enseignants, éducateurs de jeunes enfants, aides-soignants, ASH, infirmiers, kinésithérapeutes, médecins etc.). Ces réunions se déroulent dans la salle de soins ou dans celle des internes. La porte est toujours fermée, contrairement au reste du temps, pour qu'enfants et parents n'entendent pas ce qui s'y dit.

17. Les professionnels de santé entre eux, toute profession confondue, les enfants et les professionnels de santé et certains parents entre eux. Au fil du temps passé dans le service, une forme de familiarité se construit.

18. La régionalisation de la prise en charge (1^{er} Plan cancer, 2003) implique que le domicile familial soit parfois à plusieurs centaines de kilomètres de l'hôpital.

19. Son père est cuisinier et sa mère est clerc de notaire.

20. Marie Bonnet (2008) aborde également la mise à l'écart des parents en oncopédiatrie lorsqu'il s'agit de prendre des décisions importantes. Sarra Mougel (2009) étudie, quant à elle, le rôle et la

place parentale dans les services de pédiatrie et dans la « division du travail hospitalier ». Elle analyse comment la parentalité est encadrée et travaillée par les professionnels de santé, mais aussi à la manière dont les parents « contrôlent » les soins.

21. La phrase « *j'ai pas mon mot à dire, il [son fils] est à l'hôpital* » peut signifier que Pierrick se trouve physiquement à l'hôpital car il y est soigné, mais également qu'il est la propriété dudit hôpital ("être à", appartenir).

22. Anne-Chantal Hardy (2013) souligne que les parents résistent plus ou moins à l'imposition de l'autorité médicale, sont plus ou moins acteurs de la prise en charge de leur enfant et s'autorisent plus ou moins de conflits avec les médecins en fonction de leur appartenance sociale, du capital social et culturel dont ils disposent et de leurs connaissances du monde médical.

23. Sa mère n'a pas d'activité professionnelle et la profession du père est inconnue.

24. Durant les observations, ce sont en grande majorité les mères qui prenaient un congé parental pour rester à l'hôpital tous les jours, ce qui explique que les jugements parentaux concernent essentiellement les mères, d'ailleurs toujours appelées « la maman de ... » et jamais Mme untel par les professionnels entre eux.

25. Dans le cas le plus extrême, un médecin peut saisir un juge s'il estime que les parents mettent en danger la vie de leur enfant en refusant qu'il reçoive des soins qui pourraient lui sauver la vie (hors essais thérapeutiques).

26. Annick Ernoul et Véronique Le Grand-Séville (2010) évoquent également les jugements parentaux, cette fois-ci dans le champ de la psychiatrie.

27. La mère de Rodrigue est costumière, la profession du père est inconnue.

28. Les 5 enseignants interviewés avaient tous exercé hors de l'hôpital durant plusieurs années avant d'être recrutés par l'institution.

29. Sa mère est kinésithérapeute et son père est cadre A.

30. « Myelo » est l'abréviation du terme myélogramme, un acte médical qui consiste à prélever de la moelle osseuse au niveau du sternum, à l'aide d'une longue aiguille.

31. Cet établissement ne disposait pas de poste d'enseignant au moment de l'enquête de terrain. Des enseignants du SAPAD s'y déplaçaient en fonction des besoins. Étant donné son ouverture récente au moment de l'enquête, l'organisation était visiblement encore fragile et durant les réunions du service, les problèmes de logistique, de transmissions et de dispense d'enseignement ne manquaient pas d'être relevés.

32. Françoise, 44 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 22 ans, dont 2 ans à l'hôpital.

33. De manière générale, les enseignants restent très souvent entre eux.

34. Gaël, 9 ans, deuxième cancer, atteint d'une tumeur osseuse depuis plusieurs mois.

35. Chloé, 8 ans, atteinte d'une leucémie depuis quelques semaines.

36. Celles-ci s'espacent progressivement : tous les six mois, tous les ans, tous les deux ans, puis tous les cinq ans. Alors que certains anciens malades finissent par ne plus être suivis, d'autres devront se rendre à ces consultations tout au long de leur vie.

37. La situation est différente depuis 2015, car le dernier Plan cancer (2014-2019) mentionne « le droit à l'oubli », offrant ainsi la possibilité aux anciens malades de taire leur passé avec le cancer auprès des assurances : 5 ans après la fin des traitements pour les personnes soignées avant l'âge de 15 ans, et 15 ans après la fin des traitements pour les autres. Il existe également des subtilités en fonction de la nature et du nombre de cancers dont la personne a souffert.

38. L'analyse des entretiens ne permet pas de corréliser une variable comme le sexe, l'origine sociale des enfants ou encore la profession des parents à ce résultat qui clive les enquêtés entre eux. L'origine sociale vient, en revanche, expliquer la manière dont les anciens malades se saisissent de leur passé et structurent leur récit. Les anciens malades issus des classes moyennes et supérieures restituent non seulement un récit bien plus subjectif de leur histoire, mais partagent davantage leur ressenti et maîtrisent mieux la chronologie des événements et les

caractéristiques de la maladie dont ils ont soufferts ainsi que, pour une petite partie d'entre eux, la spécificité des traitements qu'ils ont reçus, comme l'a montré le travail de Luc Boltanski (1971) sur les usages sociaux du corps.

RÉSUMÉS

Les progrès médicaux ont contribué à transformer la prise en charge hospitalière des enfants atteints de cancer. En 2009, le deuxième Plan cancer rappelle l'importance de renforcer l'ouverture des services d'oncopédiatrie aux acteurs non médicaux : éducateurs de jeunes enfants et enseignants participent à la prise en charge et les parents peuvent séjourner à l'hôpital. Tous ces acteurs contribuent à la matérialisation d'un espace de prise en charge réunissant diverses institutions ; rassemblement qui suppose une cohabitation entre la famille, l'école et l'hôpital. Cet article éclaire la manière dont cette organisation institutionnelle, qui cherche à maintenir certains repères dans les murs de l'hôpital, constitue un espace à la fois semblable et différent du monde hors de l'hôpital. La forme de la prise en charge déconcerte les enseignants, les éducateurs et les parents, dont les rôles et les fonctions sont travaillés par l'institution hospitalière, mais également les enfants, sortis de leurs espaces sociaux *habituels* et maintenus dans un nouveau monde qui cherche étrangement à ressembler à l'ancien.

Medical progress has contributed to transforming the hospital care of children suffering from cancer. The second cancer plan of 2009 asserts the importance of reinforcing the opening of pediatric oncology services to all parties involved : childcare workers, teachers and parents alike. All of these actors contribute to the materialization of a space of patient care that reunites diverse institutions : family, school and hospital. This article clarifies the ways this institutional organization -which seeks to maintain certain frames of reference within hospital walls- constitutes a space both similar and different to the world outside of the hospital. The shape of patient care can be disconcerting to teachers, childcare workers and parents whose roles and functions are altered by the hospital institution. It also confuses the children involved, as they are removed from their habitual social zones and held in a new world which strangely attempts to resemble the former one.

INDEX

Keywords : care, school, ill children, heterotopy, hospital

Mots-clés : prise en charge, cancer, école, enfants malades, hétérotopie, institution, hôpital

AUTEUR

HÉLÈNE LECOMPTE

Docteure en sociologie, CENS (Centre Nantais de Sociologie, FRE CNRS 3706), 23 rue du Recteur Schmitt, BP 81227, 44312 Nantes cedex 3 (France), Helene.lecompte@univ-nantes.fr