Une institution “ totale ” ? Enquête ethnographique d’un service d’oncopédiatrie

Hélène Lecompte

▶ **To cite this version:**

Hélène Lecompte. Une institution “ totale ” ? Enquête ethnographique d’un service d’oncopédiatrie. Sociologie. Université de Nantes (UNAM), 2013. Français. NNT : . tel-01712694

HAL Id: tel-01712694
https://shs.hal.science/tel-01712694

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.

Thèse de Doctorat

Hélène Lecompte

Mémoire présenté en vue de l'obtention
du grade de Docteur de l'Université de Nantes
Sous le label de l'Université Nantes Angers Le Mans

Discipline : Sociologie
Laboratoire : Centre Nantais de Sociologie (CENS)

Soutenue le 7 novembre 2013

Ecole doctorale : DROIT, ECONOMIE-GESTION, SOCIETES, TERRITOIRES (ED 501)

Une institution « totale » ?

Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie

Jury

Rapporteurs :	**Mme Danièle CARRICABURU**, Professeur de Sociologie, Université de Rouen **Mme Muriel DARMON**, Directrice de Recherche CNRS, Centre Max Weber
Examinateur :	**M. Bertrand GEAY**, Professeur de Science politique, Université de Picardie
Invité :	**Docteur Xavier RIALLAND**, Oncologue Pédiatre, CHU d'Angers
Directrice de thèse :	**Mme Annie COLLOVALD**, Professeur de Sociologie, Université de Nantes
Co-directrice de thèse :	**Mme Anne-Chantal HARDY**, Directrice de Recherche CNRS, Droit et Changement Social

Remerciements

Je voudrais remercier toutes les personnes, qui, de près ou de loin, ont contribué à l'aboutissement de cette thèse.

En premier lieu, je tiens à exprimer ma reconnaissance aux enfants, aux parents et aux professionnels qui ont accepté ma présence quotidienne dans le service et aux anciens malades qui m'ont raconté leur histoire. Sans eux, cette recherche n'aurait pu voir le jour.
Je souhaite également exprimer toute ma gratitude à mes deux directrices de thèse : je remercie Annie Collovald pour ses encouragements, la pertinence de nos discussions, ses relectures et ses précieux conseils aux moments clés. Je remercie Anne-Chantal Hardy pour sa disponibilité, la qualité de nos échanges et pour sa confiance depuis de nombreuses années. Je n'oublie pas qu'elle m'a embauchée comme chargée d'études à l'issue de mon Master 2. J'ai beaucoup appris.

Ma reconnaissance va ensuite à la Fondation de France, qui a financé et soutenu cette recherche. Je voudrais également remercier les membres du Centre nantais de sociologie (CENS) pour la richesse de nos échanges et tout particulièrement Gérald Houdeville, Caroline Mazaud et Pascale Moulévrier. Je songe aussi à Johanne Palomba qui nous apporte son aide précieuse. Je souhaite également exprimer toute ma gratitude à la Maison des sciences de l'homme Ange Guépin pour les conditions de travail et l'émulation intellectuelle que cette institution m'a offertes. Je pense particulièrement aux nombreux échanges amicaux et interdisciplinaires que j'ai eus avec Teodora Fracas, Matthieu Forlodou, Soazig Le Goas et Audrey Sorin, mais aussi à l'aide précieuse de Nicolas Stefanni. Je remercie Cédric Lebodic pour son amitié et nos discussions foucaldiennes.

Pour leurs relectures attentives, je remercie chaleureusement Cédric Hugrée, Cédric Le Bodic, Fabienne Le Roy, Caroline Mazaud, Eva Ménard, Sylvie Morel, Pascale Moulévrier, Philippe Masson et Julie Voldoire. Je pense également à ceux qui m'ont aidé à peaufiner l'aspect formel de ma thèse : Baptiste Drouet, Matthieu Forlodou, Pierre Giraud, Marine Lacoste, Pierre Lecompte, Etienne Rivière, Jérémie Tranchant et Eléonore Verdonckt.

Je voudrais également remercier Anouar Brahem, dont l'album *Le pas du chat noir* a accompagné la rédaction du manuscrit. Je remercie Pierre Giraud et Etienne Rivière pour leur amitié. Je pense également à Marion Delage qui préparait le concours de l'agrégation pendant l'écriture de cette thèse et à Xavier Rialland avec qui j'ai eu de nombreuses discussions. Tous ces échanges m'ont encouragée et soutenue dans les moments de doute.
Je souhaite exprimer toute ma gratitude à Marine Lacoste, Caroline Mazaud, Vincent Macera, Eva Ménard et Jérémie Tranchant pour leur amitié sans faille depuis tant d'années. Enfin, je remercie mon frère, ma sœur et mes parents pour leur soutien et leur confiance à toute épreuve.

À Sarane.

Sommaire

Remerciements ... 3
Introduction générale ... 13
L'évolution de la prise en charge anticancéreuse ... 15
Problématique et hypothèses ... 18
Présentation du plan ... 28
Première partie : Enfants et cancers : d'un sujet peu traité aux difficultés à l'enquêter ... 31
Chapitre1 : Un objet invisible ? ... 34
1) Façonner l'enfant : de l'objet au sujet ... 36
1.1) Faire de l'enfant un objet médical. ... 37
a) Pour « protéger » les enfants esseulés et les enfants pauvres ... 37
b) Pour éduquer les classes populaires et produire de « bons » citoyens ... 39
1.2) Faire de l'enfant un sujet ... 42
a) L'avènement de la psychologie clinique ... 42
b) La redéfinition des besoins des enfants hospitalisés ... 45
2) La prise en charge anticancéreuse à l'épreuve de l'enfant ... 48
2.1) L'implication parentale dans la prise en charge anticancéreuse de l'enfant ... 50
a) Les associations : une mobilisation médico-parentale ... 50
b) L'enfant au cœur d'enjeux médicaux et parentaux ... 52
2.2) Les nouvelles questions posées par la guérison ... 55
a) Mesurer « la qualité de vie » ... 55
b) Quantifier les séquelles par cancer et par traitement ... 58
3) Une construction de l'objet en creux ... 61
3.1) Une rupture méthodologique nécessaire ... 62
a) Du point de vue de la pratique aux recommandations des pratiques ... 62
b) Une lecture « anthropologique clinique » ... 64
3.2) Faire émerger l'objet ... 66
a) La sociologie, l'enfant et l'hôpital : un rendez-vous manqué ... 66
b) État des lieux des travaux sociologiques sur les enfants atteints de cancer ... 75
Conclusion ... 82
Chapitre 2 : Quand le terrain submerge… Débordement, conscientisation et objectivation : l'autre temps de la construction de l'objet ... 85
1) Un sujet « violent » ? ... 86
1.1) La définition du chercheur par son sujet ... 87
a) Un sujet qui prête à confusion ... 87
b) « Tu ne serais pas un peu maso ? ! » ... 88
1.2) L'évolution des représentations sociales de la mort de l'enfant ... 90
a) L'ordre de la mort ... 90
b) Perdre un enfant : de la fatalité à la malédiction ... 92

2) Un terrain éprouvant… 94
2.1) Une socialisation aux cancers de l'enfant par le terrain d'enquête 95
a) Faire sa place 95
b) La mise à l'épreuve du chercheur par son terrain 96
c) Plonger dans le monde de la maladie cancéreuse 99
2.2) Le travail des émotions 101
a) Les enfants, les parents, les professionnels et moi 101
b) Ce que les émotions disent de l'objet 103
3) Les matériaux d'enquête 106
3.1) L'institution hospitalière : espaces, frontières et fonctions 107
a) Saisir les usages sociaux des espaces qui constituent le service Onco* 107
b) Saisir la collaboration des institutions scolaire, familiale et hospitalière 109
3.2) Interviewer des anciens enfants malades 110
a) Devenir un enfant atteint de cancer 110
b) Transformer le cancer en activité 110
c) Les échantillons dans l'échantillon 114
Conclusion 115
Deuxième partie : Entrer dans le monde de la maladie cancéreuse 118
Chapitre 3 : De l'entrée à l'engagement dans la carrière cancéreuse 120
1) La reconstruction de la carrière cancéreuse par les interviewés malades au cours des premières années de leur vie 122
1.1) Une socialisation "première" avec la maladie cancéreuse 123
a) La normalisation de l'expérience à l'hôpital 123
b) Commencer par la fin 125
1.2) La reconstruction de la carrière à partir du discours parental et médical 127
a) Rationaliser l'expérience à partir d'un discours scientifique 127
b) « C'est un peu les premiers souvenirs de ma vie » 129
2) La dimension temporelle de l'entrée dans la carrière 131
2.1) L'étrangeté du corps : deux exemples de variation d'entrée dans la carrière 132
a) Faire reconnaître un « mal » visible 132
b) Faire reconnaître un « mal » silencieux 135
2.2) Le travail collectif des parents et des médecins à caractériser la maladie grave 137
a) Le travail parental 137
b) Le travail médical 139
2.3) La temporalité de l'entrée dans la carrière dépend de la nature du cancer 140
a) L'entrée différée dans la carrière 140
b) Les conséquences d'une entrée différée dans la carrière sur la relation thérapeutique 142
3) Quitter le monde restant 147
3.1) La rupture scolaire : la "dénormalisation" de l'enfant 148
a) La révélation de "l'anormalité" à et par l'école 148

b) La sortie du monde restant comme conséquence de l'entrée dans la carrière 151
3.2) Les « rites d'institution » 155
a) La biopsie 155
b) L'annonce de diagnostic 156
3.3) De la sortie du monde restant à l'entrée dans le monde de la maladie cancéreuse : être engagé dans la carrière cancéreuse 158
a) Être défait d'un monde pour un autre 158
b) L'engagement de l'enfant par les parents et les médecins 159
Conclusion 161
Chapitre 4 : La vie dans l'institution hospitalière : espaces et socialisation 164
1) « Le cinquième » : L'espace, ses fonctions et ses frontières 165
1.1) Le secteur conventionnel 166
a) Le bruit, les couleurs et les enfants 166
b) La salle de jeux : espace et usages 168
c) La salle de classe : espace et usages 170
d) La chambre : espace et usages 173
1.2) Le secteur protégé 174
a) Le silence, les espaces de transition et les frontières 174
b) Les jeux et l'apprentissage scolaire 176
c) La chambre 178
1.3) Espaces fermés/espaces ouverts 180
a) La salle de soins et la salle des internes 180
b) Les espaces interstitiels 182
2) Reconstitution d'un environnement ordinaire dans un contexte extraordinaire 184
2.1) Emménager 185
a) « Fais comme chez toi » 185
b) D'un quotidien à l'autre 188
2.2) Les connaissances et les dispositions acquises dans les murs de l'hôpital 190
a) La socialisation à la maladie par les professionnels du service 190
b) La socialisation à la maladie par les pairs 191
c) La socialisation à la maladie par le corps 194
d) La socialisation à l'hôpital face à la socialisation familiale 196
2.3) Changer d'école 201
a) L'école* définie par l'INCa, l'Éducation nationale et les associations de malades 201
b) L'école* définie par ses représentants 203
c) L'école* définie par les enfants malades 204
Conclusion 206

Troisième partie : Sortir… « S'en sortir » 209
Chapitre 5 : Le service Onco* comme hétérotopie 211
1) Quitter l'institution scolaire pour l'institution hospitalière 212
1.1) Lorsque l'école s'installe à l'hôpital 213
a) L'histoire de l'école* 213
b) La mission des enseignants* 215
1.2) Du côté des enseignants* : « tout un métier à reconstruire » 216
a) Le recrutement 216
b) Travailler à l'école* 218
2) Faire sa place dans l'institution 223
2.1) Prescrire l'école 223
a) Établir un diagnostic scolaire 223
b) Définir la « phobie scolaire » 229
2.2) Au bord de l'institution hospitalière 230
a) Enseigner coûte que coûte 230
b) À la jonction de l'hôpital et de la famille 232
3) Le "partage" de la parentalité 235
3.1) Le "partage" consenti 236
a) Un soutien institutionnel à la parentalité 236
b) Un soutien parental collectif à la parentalité 238
3.2) Le "partage" conflictuel 239
a) La subordination de l'autorité parentale à l'autorité médicale 239
b) Le travail "parent-médical" 242
3.3) La parentalité confisquée 244
a) « On ne lui laisse pas le choix » 244
b) « On gère plus rien » 246
4) La cohabitation des espaces 251
4.1) Le triptyque parents/enseignants*/médecins 251
a) Les enseignants* contre les médecins 251
b) Les médecins contre les parents 255
c) Les enseignants* contre les parents : la lutte autour de l'enfant 255
4.2) La juxtaposition des espaces 258
a) L'école* : soin de support ou soin de confort ? 258
b) Éduquer/instruire 261
c) La hiérarchisation des intervenants 263
Conclusion 269

Chapitre 6 : La construction identitaire des anciens enfants malades 272
1) Les stigmates de la guérison 274
1.1) La modification des corps 275
a) Les traces du cancer et des traitements 275
b) Informer sur les séquelles des traitements anticancéreux 276
c) Intégrer l'information 279
1.2) La reconnaissance sociale 284
a) La reconnaissance adulte handicapé 284
b) Endosser l'étiquette d'adulte handicapé 285
1.3) Le retour dans l'institution scolaire 289
a) La révélation du handicap à l'école 289
b) L'exclusion à et par l'école 291
2) L'ancrage des dispositions acquises dans le monde de la maladie cancéreuse et leur activation dans le monde restant 294
2.1) Une disposition à l'optimisation du temps 295
a) La valeur distinctive et positive de la maladie 295
b) L'apprentissage d'un quotidien contraint et contrôlé par l'hôpital 298
2.2) Une disposition à la relativisation des événements graves 300
a) L'apprentissage de la tempérance 300
b) L'intériorisation des « verdicts médicaux » 302
2.3) Les origines du savoir sur l'expérience 311
a) Les inégalités sociales face à la restitution d'une expérience subjective 311
b) Comprendre les corps : les variables déterminantes dans l'acquisition du savoir 315
c) La constitution d'un groupe contre un autre 317
3) Le maintien dans la carrière cancéreuse 318
3.1) La dette de la guérison 318
a) La dette symbolique de l'enfant 318
b) Le coût de la guérison 322
c) La dette parentale 323
3.2) Le retournement du stigmate 325
a) Retourner dans l'institution hospitalière 325
b) La "professionnalisation du stigmate" 328
Conclusion 331
Conclusion générale 335
Annexe 1 : Glossaire 347
Annexe 2 : Caractéristiques des interviewés 350
Annexe 3 : Présentation de l'école* par l'UNAPECLE. Brochure remise aux parents et aux enfants du service Onco*. 352
Annexe 4 : L'espace hétérotopique et l'espace restant 353
Bibliographie : 355

Introduction générale

Le 14 juillet 2002, le Président de la République Jacques Chirac ouvre un « chantier de lutte contre le cancer » qui aboutit à l'élaboration d'un Plan de santé publique (2003-2007)[1] agencé autour de 70 mesures dédiées à la prévention, au dépistage, aux soins, à l'accompagnement « social » des personnes malades et à la recherche. Ce plan signe l'avènement de l'Institut national du cancer (INCa)[2], chargé de gérer et de coordonner les différents axes. L'organisation des soins « autour des patients » apparaît comme l'un des objectifs cruciaux de ce premier Plan cancer. Il s'agit d'assurer une meilleure coordination entre les établissements de santé et les différents acteurs de prise en charge, d'instaurer des réunions de concertation médicales pluridisciplinaires (RCP) entre oncologues, hématologues et chirurgiens pour décider collectivement du traitement adapté à chaque patient, d'informer ces derniers sur l'existence de diverses associations de malades, et de favoriser l'introduction d'acteurs non médicaux dans le traitement du cancer. Les personnes souffrantes doivent bénéficier d'une prise en charge « globale et personnalisée[3] ». Les fonds dégagés par les pouvoirs publics permettent aux services médicaux de recruter davantage d'acteurs non (para)médicaux — psychologues, assistants sociaux et diététiciennes[4] par exemple — afin de mieux entourer les personnes malades. La prise en charge anticancéreuse est de plus en plus exhaustive et se déploie encore davantage dans les services d'oncopédiatrie, car les enfants sont des malades singuliers, tant au niveau de leurs besoins (sociaux, scolaires et familiaux) qu'au niveau médical (maladies cancéreuses singulières et traitements spécifiques rendus possibles par un fonctionnement organique opérant à un âge donné). Dans un rapport remis au président de la République, Jean-Pierre Grünfeld rappelle que « la prise en charge globale des enfants et des adolescents atteints de cancer doit conjuguer au quotidien la dimension

[1] Haigneré C., Mattei J-F., « Cancer : le Plan de mobilisation nationale », in *Plan cancer 2003-2007*, Paris, mission interministérielle de la lutte contre le cancer, 2003, p. 7.
[2] Le financement public de l'INCa s'élève à 600 millions d'euros.
[3] *Ibid*., p. 24.
[4] Bas-Théron F., Chambaud L., Gresy B., Guillermo V., Fery-Lemonnier V., « Dépistage et organisation des soins », in Haut Conseil de la santé publique, *Rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007*, janvier 2009, p. 276.

humaine, où l'accompagnement des soins est capital pour l'enfant et sa famille, avec une dimension médicale et scientifique d'excellence[5]. »

La succession des mots humaine, médicale et scientifique suppose une équivalence entre les soins et l'accompagnement psychologique et social des enfants, injonction faite aux services médicaux, qui doivent s'adapter à cette population particulière. Des associations de malades proposent des temps d'échanges et des activités dans et hors de l'hôpital et les enfants sont entourés par « des équipes spécialisées pluridisciplinaires[6] » dans les services hospitaliers. Les intervenants s'occupent de l'instruction des enfants (enseignants), de leur développement cognitif et de leur distraction (éducatrices de jeunes enfants, bénévoles, musiciennes, clowns), de leurs besoins affectifs (parents), de leur développement psychique et moteur (psychologues, pédopsychiatres, psychomotriciens) et participent ainsi à la matérialisation d'un espace de prise en charge holistique.

Chargé d'évaluer le premier Plan Cancer, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) dresse un bilan mitigé. Malgré l'application de certaines mesures, d'autres peinent encore à être mises en œuvre au sein des établissements de santé. Les institutions atteignent difficilement les objectifs fixés par l'État malgré les enveloppes budgétaires, apparemment insuffisantes. L'HCSP recommande alors une pérennisation du financement des services hospitaliers et des centres de lutte contre le cancer afin d'embaucher davantage de personnel, et de préparer la réinsertion sociale des anciens malades. Il faut réfléchir à la définition d'un « dispositif de sortie [de la maladie], incluant le médecin traitant[7] ». Ainsi, le deuxième Plan cancer (2009-2013) propose d'impulser de « nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la "vie pendant et après le cancer"[8]. »

Les psychologues et les médecins soulignent l'importance du traumatisme physique et psychique laissé par le cancer et les traitements qu'il nécessite, d'où la nécessité d'entourer les malades et de préparer leur sortie de l'hôpital. Les articles médicaux rappellent que la hausse des taux de guérison entraîne d'autres problèmes, notamment celui des séquelles « à

---

[5] Grünfeld J-P., *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan*, 14 février 2009, [en ligne], consulté le 30 août 2010. URL : http://www.afsos.org/documents/rapport_Grunfeld_Plan_Cancer.pdf p. 43.

[6] *Mon enfant a un cancer*. *Guide d'information à l'intention des familles*, édité par l'Institut national du cancer (INCa) et la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), comelli, 2009, p. 22.

[7] *Ibid*., p. 229.

[8] *Plan cancer 2009-2013, présentation et méthodologie*, [en ligne], consulté le 15 janvier 2011. URL : http://www.plan-cancer.gouv.fr/le-plan-cancer/presentation.html

moyen et long terme des traitements reçus dans l'enfance[9] » et les travaux psychologiques[10] insistent surtout sur l'épreuve psychique que constitue l'expérience du cancer pour les enfants. Mais une hospitalisation au long cours projette aussi les enfants dans un nouveau milieu social qui fonctionne avec des règles officielles et officieuses, l'hôpital. Cette recherche s'intéresse aux effets durables de la prise en charge hospitalière sur la construction sociale des anciens enfants malades. Avant d'exposer la problématique et les hypothèses qui structurent ce travail, il est nécessaire de revenir sur le traitement politique du cancer afin d'éclairer les raisons qui expliquent la nécessité de préparer les malades à « l'après cancer ».

L'évolution de la prise en charge anticancéreuse

Les pouvoirs publics ont œuvré à la transformation des représentations sociales du cancer. Selon Patrice Pinell, la Ligue est la première association de lutte contre le cancer et définit cette maladie comme un fléau au début des années 1920. La représentation sociale du cancer « prend sens par rapport à un principe de classement général qui distingue les maladies selon que leur prise en charge relève ou non du champ politique, assignant une place de maladie-fléau à celles qui, par leurs effets, sont supposées mettre en danger l'équilibre (démographique, social, et/ou moral) de la société et dont l'incidence peut être réduite ou contrôlée par des moyens d'intervention appropriés. La représentation du cancer vise, dans le principe même de sa construction, à obtenir sa reconnaissance comme fléau social[11]. »

Le cancer n'épargne aucune classe sociale, contrairement à la tuberculose et aux épidémies qui touchent davantage les classes populaires[12]. Le traitement politique du cancer, étroitement relié aux moindres moyens thérapeutiques dont on dispose alors, s'engage sous la forme d'une lutte[13]. L'incidence du cancer sur le taux de mortalité, la mobilisation pionnière de la Ligue contre le cancer, des autres associations de malades qui lui ont succédé et des médias, contribuent à faire du cancer un problème de santé publique. D'ailleurs, la prise en

[9] Se référer notamment à Berger *et al*., « Les cancers de l'enfant de la région Rhône-Alpes : 1987-1999 », *Archives de pédiatrie*, n° 13, 2006, p. 122. Une revue de littérature médicale sur les séquelles laissées par les traitements anticancéreux sera proposée dans le chapitre 1.

[10] Brun D., *L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod, 1989. Se référer aussi à Oppenheim D., *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles, De Boeck université, 2003.

[11] Pinell P., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 68, 1987, p. 73. Se référer également à Pinell P., *Naissance d'un fléau : Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié, 1992.

[12] Pinell P., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres », art. cité, p. 47.

[13] Le cancer est encore aujourd'hui essentiellement pris en charge au sein de Centre de lutte contre le cancer (CLCC). Pour une histoire des Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC), se référer à Pinell P., *Naissance d'un fléau : Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, *op.cit*.

charge globale traverse les deux Plans et témoigne ainsi de « la mise sur agenda » du cancer[14], signe que cette maladie constitue encore un enjeu politique fort, notamment car le nombre de cancers continue d'augmenter et que cette maladie est devenue la première cause de mortalité en France[15].

Ces trente dernières années, l'incidence du cancer a quasiment doublé[16], faisant passer le nombre de cas de 170 000 à 320 000 entre 1980 et 2005[17]. Les tumeurs les plus agressives ont régressé, alors que les tumeurs qui bénéficient d'un meilleur pronostic vital (chances de survie) et qui peuvent être dépistées précocement ont augmenté et sont davantage recensées[18]. La hausse du taux de survie à cinq ans de recul des traitements de certains cancers d'un côté et l'augmentation de l'incidence du cancer de l'autre, créent un paradoxe qui maintient le cancer au rang de problème de santé publique majeur alors qu'il n'est plus systématiquement fatal. Imagerie médicale, nouvelles technologies ou encore recherche clinique, les progrès thérapeutiques considérables de ces dernières décennies déplacent une partie des enjeux exclusivement curatifs (essentiellement axés sur la baisse des taux de mortalité par cancer) vers des enjeux thérapeutiques et sociaux, insistant davantage sur la prévention, les thérapies ciblées, la réinsertion professionnelle et les séquelles des traitements anticancéreux[19]. Effectivement, « les maladies mortelles laissent maintenant place à un nombre croissant de maladies chroniques et les progrès thérapeutiques de la médecine permettent un nombre plus important de guérisons, mais entraînent aussi plus de séquelles[20]. »

---

[14] La mise sur agenda, autrement dit l'attention des pouvoirs publics sur un problème, se construit à partir d'une « mobilisation de groupes sociaux » (ici, essentiellement des médecins, des philanthropes et des notables qui créent la Ligue contre le cancer) et « d'une alliance avec d'autres groupes » (les soldats puis les médias) afin que les autorités publiques intègrent les « demandes d'intervention émanant de la société ». Gilbert C., Henry E., « Lire l'action publique au prisme de processus de définition des problèmes », in Gilbert C., Henry E. (dir), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La découverte, 2009, p. 14. La notion de mise sur agenda a été construite par Elder et Cobb. Se référer à Cobb R. W., Elder C. D. (1972), *Participation in Anmerica politics : The dinamics of Agenda-Builduing*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1983.

[15] Grünfeld J-P., *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan*, *op.cit*.

[16] Belot A., Velten M., Grosclaude P., Bossard N., Launoy G., Remontet L., Benhamou E., Chérié-Challine L., *et al*., *Éstimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005*, Institut de veille sanitaire, 2009, p. 2. Les auteurs relient l'augmentation de l'incidence du cancer au vieillissement de la population, à « l'essor démographique » et dans une moindre mesure aux facteurs environnementaux.

[17] *Ibid*., p. 10.

[18] *Ibid*., p. 2.

[19] Cependant, Patrick Castel le souligne, les politiques de lutte contre le cancer restent imprégnées d'une orientation curative, même lorsqu'elles mettent l'accent sur la prévention (détection des cellules précancéreuses, consultation d'oncologie génétique, dépistages systématiques). Castel P., « Cancer », *in* Fassin D., Hauray B. (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, p. 127.

[20] Marchand G., « Le handicap, enjeu de société », *Revue des sciences humaines*, « La santé, un enjeu de société », hors série, 2005, [en ligne], consulté le 3 janvier 2011. URL : http://www.scienceshumaines.com/le-handicap-enjeu-de-societe_fr_13809.html

Selon l'INCa, le taux de mortalité (standardisé monde)[21] à cinq ans du diagnostic cancéreux, tous âges et tous cancers confondus, a diminué de 24 % chez les hommes et de 14 % chez les femmes entre la période 1984-1988 et la période 2004-2008[22]. Ces trente dernières années, les progrès médicaux en oncologie pédiatrique[23] ont fait passer les taux de survie des enfants atteints de cancer de 30 % à 70 %[24]. La « survie globale » des enfants de moins de 15 ans, malades entre 2004 et 2007, quelle que soit la nature du cancer, est estimée à 82 %[25]. Alors qu'il s'agissait de trouver comment guérir en nombre, il est désormais question de guérir dans les meilleures conditions possibles. Certains cancers sont aujourd'hui considérés comme des maladies chroniques, à savoir des affections dont on ne peut guérir définitivement, mais avec lesquelles on peut vivre plus ou moins longtemps. La préparation des malades à « l'après cancer » dès la prise en charge hospitalière implique d'abord une modification des représentations sociales du cancer, particulièrement mortifères.

Le 8 janvier 2007, l'INCa fait un communiqué de presse qui rappelle les représentations trop « sombres » qui « dominent » le cancer alors que le taux de mortalité par cancer continue de baisser[26]. L'institut annonce une « réalité nouvelle » qu'il faut, selon lui, « donner à voir au grand public pour lui permettre d'appréhender la maladie d'une manière plus juste ». L'INCa engage une campagne de communication dont la « vocation première » consiste à « interpeller le grand public » et à « rendre sensible, pour le plus grand nombre, ce qu'est aujourd'hui la vie avec et après un cancer ». Insistant sur les taux de guérison croissants, l'institut met en scène des anciens malades souriants et conquérants[27] et diffusent ainsi 30 000 affiches qui exposent 40 des « 2 millions de héros ordinaires » qui souffrent ou qui ont souffert d'un cancer. La juxtaposition des mots *héros* et *ordinaires* permettrait une

[21] « Un taux standardisé est un taux que l'on observerait si la structure par âge de la population étudiée était la même que celle de la population de référence […]. Ces taux éliminent les effets de structure d'âge ». Institut de veille sanitaire, données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus. État des connaissances. Actualisation 2008, p. 3, [en ligne], consulté le 2 janvier 2013. URL : http://www.invs.sante.fr/publications/2008/cancer_col_uterus_2008/cancer_col_uterus_2008.pdf

[22] *La situation du cancer en France en 2011*, Collection Rapports & Synthèses, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boullogne-Billancourt, octobre 2011, p. 28.

[23] Cette disparité entre cancers de l'enfant et cancers de l'adulte s'explique notamment par la nature de la maladie cancéreuse, surreprésentée en fonction de certaines tranches d'âge puis au regard du sexe de l'individu.

[24] Tallec A., Simon B., Méchinaud F., « Cancers de l'enfant et de l'adolescent. Une mobilisation régionale », DRASS, ORS, 2006, p. 1. Citons également le rapport de la défenseure des enfants, Dominique Versini, 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 100000 en 2005 ». La défenseure des enfants, *Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leur famille et des équipes soignantes : constats et recommandations*, rapport thématique, avril 2011, p. 19.

[25] *La situation du cancer en France en 2011*, *op.cit*. p. 36.

[26] INCa, Communiqué de presse du 8 janvier 2007, [en ligne], consulté le 2 décembre 2011, URL : http://www.e-cancer.fr/la-presse/2522-2007/1459--?showall=1

[27] En 2008, 28 millions d'euros étaient dédiés à la recherche sur le cancer. Les photos et les témoignages de ces « héros ordinaires » sont accessibles en ligne : http://www.e-cancer.fr/herosordinaires/flash/index.html

identification massive aux anciens malades tout en offrant une place particulière à ces derniers, grâce à la bataille contre le cancer qu'ils ont menée. La campagne de communication de l'INCa éclaire l'évolution du statut public de la maladie cancéreuse, toujours envisagée comme un problème de santé publique, mais désormais considérée comme une maladie dont on peut guérir et qu'il convient de vaincre héroïquement. La prise en charge globale des enfants atteints de cancer s'inscrit dans ce nouveau contexte médical et politique[28]. Afin de mieux préparer et d'anticiper la guérison des enfants, ils sont mis en lien avec les institutions qu'ils côtoyaient hors de l'hôpital, notamment l'école, pour faciliter leur réinsertion sociale à l'issue de l'hospitalisation.

Problématique et hypothèses

En incluant un plus grand nombre d'acteurs non médicaux et paramédicaux dans la prise en charge anticancéreuse des enfants, l'hôpital s'est officiellement ouvert à l'extérieur grâce aux deux Plans cancer. Cette ouverture est justifiée par la nécessité de maintenir certains repères dans le nouvel environnement imposé par l'état de malade afin de préparer « l'après cancer », autrement dit la sortie des enfants de l'hôpital. Contraints de quitter les espaces sociaux dans lesquels ils vivaient jusqu'ici (école, domicile familial, fratrie, pairs, loisirs) pendant une année en moyenne, les enfants sont maintenus dans un nouvel univers qui ressemble en partie à leur précédent quotidien car ils bénéficient d'un suivi scolaire et d'une présence parentale à l'hôpital. Mais l'organisation de la prise en charge implique également le rassemblement de la famille, de l'école et de l'hôpital dans un lieu unique, trois institutions habituellement ancrées dans des lieux distincts. Malgré le maintien de certains repères dans les murs de l'hôpital, la coupure brutale avec leur environnement *habituel*, le rassemblement de différentes institutions dans un lieu commun et les nouvelles règles de vie propres au milieu hospitalier configurent une situation extra-ordinaire pour les enfants. Comment qualifier ce lieu de prise en charge ? L'ouverture des services de pédiatrie au monde extérieur signe-t-elle une moindre emprise de l'institution hospitalière sur les enfants ou s'agit-il, au contraire, d'un plus grand contrôle de l'hôpital sur les enfants, c'est-à-dire d'une « institution totale » telle qu'Erving Goffman l'a définie dans *Asiles*[29]. Comment s'opère la socialisation des enfants à ce nouveau "milieu", quels en sont les effets non seulement sur les enfants eux-mêmes, mais aussi sur tous les acteurs qui les entourent ? Ce sont ces questions que nous

[28] Les conditions scientifiques et sociales qui ont permis l'avènement de cette prise en charge de l'enfant seront explicitées dans le chapitre 1.
[29] Goffman E., *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux* Paris, Minuit, 1968.

avons voulu aborder dans cette thèse, en revenant au plus près des interactions entre tous les acteurs impliqués dans un service d'oncopédiatrie.

Deux grands faisceaux de questionnements ont alors organisé l'enquête. D'une part, quels sont les effets au long cours d'une immersion dans un tel environnement sur les enfants malades et quelles sont les traces laissées par cette expérience ? Autrement dit, cette recherche analyse ce que "fait" l'hôpital aux enfants atteints de cancer, pour mieux saisir comment cette expérience participe à la construction identitaire des anciens malades. Il s'agit de comprendre la manière dont cette nouvelle organisation du quotidien bouleverse les repères des enfants afin d'étudier comment ils passent d'un univers à l'autre, d'abord lorsqu'ils entrent à l'hôpital, ensuite lorsqu'ils en sortent. Qu'apprennent les enfants à l'hôpital ? Existe-t-il une transformation de soi par et dans l'institution hospitalière ? Comment passe-t-on du statut d'enfant à celui d'enfant malade puis "guéri" ?

D'autre part, étudier l'implication de la prise en charge anticancéreuse sur la construction identitaire des anciens enfants malades nécessite de peser l'emprise de l'institution hospitalière sur les individus, y compris sur les parents des enfants malades et les enseignants, représentants de l'institution familiale et scolaire dans les murs de l'hôpital. Cette analyse permet de prendre la mesure du fonctionnement de la prise en charge globale en confrontant les règles officielles (ouverture des services hospitaliers à l'extérieur) aux pratiques (collaboration effective entre les acteurs et place de chacun dans la prise en charge). Comment les parents et les enseignants peuvent-ils maintenir leur rôle ou exercer leur métier dans les murs de l'hôpital ? À quelles conditions la cohabitation entre la famille, l'école et l'hôpital est-elle possible ? Correspond-elle à un effacement de l'institution hospitalière au profit des autres institutions qui travaillent les règles qui régissent l'hôpital ? Quels sont les effets d'une telle collaboration institutionnelle sur les enfants ?

Toutes ces interrogations cherchent à mettre en évidence les modalités concrètes de la prise en charge hospitalière et à en déterminer la forme globale ou "totale" ; s'il est question d'un traitement où chacun aurait sa place auprès de l'enfant ou si l'introduction de nouveaux acteurs favorise, paradoxalement, l'extension de l'emprise hospitalière sur les enfants non seulement directement, mais aussi en modifiant les pratiques des parents et des enseignants et leur relation à l'enfant. En discernant ainsi la nature de la prise en charge hospitalière, nous voulons saisir les effets durables d'un tel traitement (médical, psychologique et social) sur les enfants malades, leur socialisation par et dans l'hôpital. Il s'agit d'analyser le fonctionnement de l'institution hospitalière, ce que les enfants apprennent par et dans l'hôpital au contact de

tous ces acteurs et les injonctions qui leur sont faites pour comprendre comment cette expérience se cristallise au long cours.

Cette recherche s'appuie sur l'observation ethnographique d'un service d'oncopédiatrie réalisée pendant six mois[30] et sur cinquante-deux entretiens effectués avec des professionnels du service, des anciens enfants malades et des parents[31]. Ces matériaux permettent d'avancer plusieurs hypothèses sur la manière dont on devient un enfant atteint de cancer, le fonctionnement de l'institution hospitalière et la construction identitaire des anciens enfants malades. Tout d'abord, l'état de malade n'existe pas nécessairement à partir d'un diagnostic médical. Il résulte d'un processus plus ou moins long, car il existe différentes entrées possibles dans la maladie. L'expérience cancéreuse ne constitue pas forcément une rupture biographique.

Ensuite, l'hôpital participe à la transformation de soi et à la socialisation des enfants avec la maladie cancéreuse. Cette expérience modifie durablement leur rapport au monde, non pas en tant que telle, mais parce que la configuration des relations entre soignants, parents et enseignants et les injonctions faites aux enfants malades créent de nouvelles dispositions chez ces derniers. Les services d'oncopédiatrie sont, en effet, des espaces sociaux particuliers : ils rassemblent plusieurs institutions dans leurs murs (famille, école, hôpital) et les traitements anticancéreux nécessitent de longues hospitalisations, maintenant l'enfant dans un univers dont les règles de fonctionnement sont en large part distinctes de celles propres au monde "ordinaire". Cette cohabitation institutionnelle, présentée comme une ouverture de l'institution hospitalière à l'extérieur, absorbe les autres institutions et l'emprise du pouvoir médical n'est pas amoindrie par l'intégration de ces nouveaux acteurs dans les murs de l'hôpital. La prise en charge anticancéreuse des enfants produit, on le verra, un processus de "déparentalisation" en destituant en partie les parents de leur autorité, de leur rôle éducatif et protecteur, et contraint les enseignants à retracer sans cesse leur territoire et leur champ d'expertise, remis en cause par les nombreuses adaptations de leur métier auxquelles ils sont obligés.

Enfin, l'*exit* de l'institution hospitalière ne signifie pas forcément que l'enfant soit en "bonne santé", créant un malentendu qui complexifie souvent la réinsertion scolaire. La prise en charge anticancéreuse produit un désajustement de l'enfant à ses repères précédents (école

[30] Trois mois d'observation ont par ailleurs été effectués dans ce même service hospitalier dans le cadre du Master 2. Ce travail sera présenté dans le chapitre 1.
[31] Les matériaux d'enquête seront détaillés dans le chapitre 2.

et pairs). Les pouvoirs publics ont fortement contribué à l'introduction de nouveaux acteurs de prise en charge pour préparer la fin des traitements mais ils ont également produit un espace qui conteste l'organisation du monde social hors de l'hôpital en faisant comme si différentes institutions pouvaient simplement cohabiter sous le même toit et en invitant les anciens enfants malades à conserver une vie « normale ».

Cadre théorique

Lorsque nous analysons la socialisation des enfants par et dans l'hôpital, c'est moins dans une perspective descriptive de l'organisation du travail et d'analyse du « travail conjugué des acteurs[32] », pour reprendre les termes d'Anselm Strauss, que pour comprendre les effets durables de la prise en charge globale. Certes, il est question de la manière dont chacun prend place autour de l'enfant pour faire exister et traiter la maladie cancéreuse, mais cette recherche se focalise avant tout sur la construction identitaire des anciens enfants malades, qui ne peut être comprise qu'au regard du travail de transformation de soi entrepris à et par l'hôpital. Le concept de *carrière* nous a semblé plus opérant que celui de *trajectoire*[33], souvent mobilisé en sociologie de la santé. Tandis que Strauss évoque un travail collectif et négocié des patients et des soignants, qui agit sur le cours de la maladie, nous interrogeons plutôt les effets du fonctionnement institutionnel du service étudié, sur les individus.

Le concept de carrière permet de rompre avec les discours scientifiques non sociologiques, ici ceux des médecins et des psychologues, offrant ainsi la possibilité de se décaler de la majorité des travaux sur les enfants atteints de cancer[34]. Selon Muriel Darmon, « l'outil-carrière est d'autant plus objectivant qu'il est utilisé pour analyser des domaines pratiques où il n'existe pas déjà comme terme ou idée indigène. Il devrait surtout servir à "recoder" des parcours qui ne sont pas vus comme des "carrières", voire qui ne sont même pas vus comme des parcours, mais comme des états[35]. »

Au-delà de l'apport méthodologique que constitue l'outil carrière pour parler des enfants atteints de cancer, il offre également un cadre d'analyse pertinent pour tester l'hypothèse selon laquelle la socialisation des enfants par et dans l'hôpital marque leur construction identitaire. Étudier la carrière cancéreuse de l'enfant permet de comprendre la

[32] Strauss A., *La trame de la négociation*, *sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, L'Harmattan, 1992, p. 143.
[33] Il s'agit de la définition de la trajectoire proposée par Anselm Strauss.
[34] Un état des lieux interdisciplinaire sur les enfants atteints de cancer est dressé dans le chapitre 1.
[35] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La découverte, 2003, p. 166.

transformation de soi des individus et de saisir pourquoi l'expérience du cancer et de ses traitements affecte durablement leur construction identitaire.

Pour analyser ce que les enfants apprennent à l'hôpital et comment ils en sortent, il faut d'abord s'intéresser à la manière dont ils y parviennent. Le concept de carrière, tel qu'il a été (re)défini[36] par Howard Becker[37] et Erving Goffman[38], permet de rendre compte des différentes phases de la traversée du cancer, de l'entrée dans la maladie à l'*exit* de l'hôpital, pour comprendre comment on devient un enfant atteint de cancer. Ce processus reflète moins un enchaînement d'événements qu'une succession de phases, plus ou moins enchevêtrées, qui le constitue. Considérer la carrière cancéreuse de l'enfant offre un regard sur le passage d'un état de "bien portant", à celui de malade du cancer puis de "guéri" et permet de considérer cette succession d'états dans un même processus ; comme un *continuum* fait de différentes phases plus ou moins imbriquées les unes avec les autres. Il s'agit de s'intéresser à la manière dont la carrière a été rendue possible et dont elle s'inscrit dans une histoire, de repérer les récurrences et les variations. Muriel Darmon le souligne, « une perspective en termes de carrière s'assigne deux objectifs : tout d'abord, montrer ce qui est commun aux divers individus engagés dans une même carrière en faisant émerger et en construisant des phases communes aux diverses expériences individuelles. Mais il s'agit également de repérer, au sein des phases communes, les variations qui peuvent s'y trouver. […] Les variations ne sont pas analysées, comme c'est le cas chez Durkheim, comme des classes de variations à expliquer mais bien comme la manifestation du caractère unique, mais toujours social, des expériences individuelles[39]. »

Le concept de carrière permet de s'intéresser à un phénomène social « en pratiques », de comprendre le processus d'imposition des normes par la structure sociale puis de saisir le processus de construction identitaire des individus qui s'engagent dans la carrière. Celle-ci se construit dans un mouvement de va-et-vient entre le travail de « transformation de soi » (acquisitions de nouvelles dispositions) opéré par les individus, les groupes de pairs et les institutions (l'hôpital par exemple). Qu'il s'agisse de la carrière de fumeur de marijuana[40], de

[36] C'est Everett Hughes qui a construit la notion de carrière. Cependant, la manière dont les différents sociologues évoqués l'ont mobilisé est plus proche de l'usage qui en sera fait ici. Pour une compréhension de la notion telle qu'elle a été construite au départ, se référer à Hughes E., (textes rassemblés par J-M. Chapoulie), *Le regard sociologique*, Paris, EHESS, 1996.
[37] Becker H. (1963), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.
[38] Goffman E. (1961), *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*.
[39] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, *op.cit*., 2003, pp. 87-88.
[40] *Ibid.*

la carrière morale du reclus[41] ou bien de la carrière anorexique[42], les auteurs analysent comment l'imposition de normes fabrique la « déviance » à partir d'une transformation de soi puis de l'étiquetage qui classe l'individu en dehors de la norme. Mais la carrière se construit aussi à partir d'interactions, notamment celles de l'espace local[43]. Dans notre cas, il s'agit d'interactions avec les autres enfants malades, les anciens pairs (enfants "bien portants"), les différentes figures médicales qui ont précédé l'arrivée dans le service d'oncopédiatrie, les parents et enfin les professionnels du service.

Afin de définir les différentes phases de la carrière cancéreuse de l'enfant, nous avons combiné les approches de Muriel Darmon et d'Howard Becker d'un côté, avec les trois grandes phases de la carrière morale du reclus décrite par Erving Goffman, de l'autre : pré-hospitalière, hospitalière et post-hospitalière. Pour l'auteur, la transformation de soi s'inscrit avant tout à l'hôpital et il faut observer le travail de l'institution à changer la perception des « reclus » sur eux-mêmes. Howard Becker regarde plutôt les groupes et leurs effets sur les individus pour accéder aux apprentissages qui permettent aux individus d'opérer une transformation de soi. Il analyse les différentes séquences de la carrière en tâchant de comprendre leur enchaînement, leur dimension synchronique et d'interroger les suivantes au regard des précédentes.

La carrière cancéreuse se construit dans un va-et-vient entre le travail de l'enfant à opérer une transformation de soi afin de devenir un enfant atteint de cancer puis de devenir un enfant "guéri", avec tout ce que cela recouvre (travail collectif à faire exister la maladie, contraintes, statut, apprentissages, dispositions, rapport au monde) et le travail de l'institution hospitalière à transformer les enfants. Lorsque la transformation de soi est évoquée, il s'agit des modifications que l'enfant doit effectuer pour endosser les étiquettes de malade puis de "guéri", qui passent par l'acquisition de certaines dispositions. La manière dont Muriel Darmon séquence la carrière anorexique — engagement dans une prise en main, maintien de l'engagement, maintien de l'engagement malgré les alertes, la surveillance et l'étiquetage de la déviance, remise de soi à l'institution — nous aide à penser la carrière cancéreuse de l'enfant, qui se découpe également en quatre phases. Ces différentes séquences apparaissent souvent dans les discours des anciens enfants malades sous cette forme : « je n'arrivais plus à suivre », « ils m'ont trouvé un cancer », « on aimait bien être normaux », « je veux une vie normale ».

[41] Goffman E., *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*.
[42] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, *op.cit*.
[43] *Ibid.*, p. 54.

La carrière cancéreuse commence par des capacités entravées, c'est-à-dire par un certain nombre d'activités que l'enfant ne peut plus entreprendre. Le travail collectif (parental et médical) à faire exister la maladie engage l'enfant dans la carrière. Celle-ci se prolonge par une hospitalisation, autrement dit par une remise de soi à l'institution pendant la durée des traitements anticancéreux et se perpétue par le maintien de l'enfant dans la carrière, y compris après la fin de la prise en charge hospitalière.

L'utilisation de l'outil carrière, tant par Howard Becker que par Muriel Darmon, permet d'interroger les divers groupes d'influence dans la socialisation des enfants avec la maladie puis la guérison. Nous analysons l'entrée dans la carrière cancéreuse, le travail collectif à faire exister la maladie, puis la guérison. L'étude d'Erving Goffman sur les institutions totales permet d'interroger plus finement le rôle et la nature de l'institution hospitalière pour comprendre le pouvoir qu'elle exerce sur les enfants. Par ailleurs, son travail sur « les individus affligés d'un stigmate[44] » éclaire, quant à lui, la manière dont la prise en charge anticancéreuse marque les corps, « l'itinéraire moral » et la construction identitaire des individus.

Les travaux d'Erving Goffman sur les « institutions totales » et de Michel Foucault sur les « espaces autres », nous ont semblé particulièrement complémentaires pour définir les services d'oncopédiatrie comme des lieux à part. La recherche d'Erving Goffman permet de caractériser l'institution hospitalière au regard de l'arrivée de nouveaux acteurs dans les services de pédiatrie, comme le signe d'une prise en charge « totale ». Le travail de Michel Foucault permet de saisir l'organisation spatiale et structurelle de l'institution hospitalière, elle-même façonnée par la société et les pouvoirs publics.

Les premiers indices laissés par le vocabulaire communément usité par les professionnels de santé, les associations de malades et l'INCa, laissent supposer que l'institution hospitalière reste un espace particulièrement clos. Il est question de « permission » lorsqu'un enfant est autorisé à quitter l'hôpital pour quelques jours et de « récidive » lorsqu'il retombe malade. Les médecins disent qu'un patient a « rechuté » si le cancer qui suit le premier correspond au mal originel (c'est le même cancer) et qu'un patient « fait un deuxième cancer » si la nature du cancer est différente (par exemple, une leucémie puis un cancer du sein à 8 ans de recul des traitements). D'une part, c'est toujours l'enfant

[44] Goffman E. (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.

malade qui est désigné comme agent actif dans le processus cancéreux[45]. D'autre part, les termes « rechute » et « récidive », intériorisés et repris par les parents et les enfants, qualifient souvent les toxicomanes, les alcooliques ou les délinquants. Quant au terme « permission », il souligne une difficulté à sortir d'un espace fermé dont la circulation des individus est contrôlée et autorisée par l'institution comme les pensionnats, les casernes et les prisons[46]. L'utilisation de ce vocabulaire pour parler des individus dits « déviants » renforce la nécessité d'un questionnement sur la nature totale ou non de l'institution hospitalière, sur son ouverture à l'extérieur et sur le pouvoir qu'elle exerce sur les enfants[47].

Nous l'avons évoqué, les services hospitaliers rassemblent différentes institutions (la famille, l'hôpital et l'école) dans leurs murs. Or, pour Erving Goffman, notre société est caractérisée par le fait « que l'individu dorme, se distraie et travaille en des endroits différents, avec des partenaires différents, sous des autorités différentes, sans que cette diversité d'appartenances relève d'un plan d'ensemble. Les institutions totalitaires, au contraire, brisent les frontières qui séparent ordinairement ces trois champs d'activité ; c'est même là une de leurs caractéristiques essentielles. En premier lieu, placés sous une seule et même autorité, tous les aspects de l'existence s'inscrivent dans le même cadre ; ensuite, chaque phase de l'activité quotidienne se déroule pour chaque participant, en relation de promiscuité totale avec un grand nombre de personnes, soumises aux mêmes traitements et aux mêmes obligations ; troisièmement, toutes ces périodes d'activités sont réglées selon un programme strict, en sorte que toute tâche s'enchaîne avec la suivante à un moment déterminé à l'avance, conformément à un plan imposé d'en haut par un système explicite de règlements dont l'application est assurée par une équipe administrative. Les différentes activités sont ainsi regroupées selon un plan unique et rationnel, consciemment conçu pour répondre au but officiel de l'institution[48] ».

Ce premier élément de définition, par analogie ou par opposition, permet de qualifier et de situer en partie les services d'oncopédiatrie pour analyser s'il s'agit d'espaces clos ou, au contraire, de plus en plus ouverts à l'extérieur. L'auteur parle d'une incompatibilité entre la famille et la vie communautaire imposée par les institutions totales en affirmant que, dans ces

[45] Sur les sites officiels (Ligue contre le cancer, INCa etc.), c'est le cancer qui « rechute » mais au fil de l'usage et en pratique, ce terme est venu qualifier le malade.
[46] Par ailleurs, « l'inobservance », mot qui relève cette fois-ci du vocabulaire religieux, est également utilisé dans les services médicaux. Ce terme désigne les patients qui ne suivent pas ou qui ne prennent pas « correctement » leurs traitements et ceux qui ne viennent pas aux consultations médicales.
[47] Lorsque nous parlerons de deuxième cancer, nous regrouperons ce que les professionnels de santé entendent par « rechute » et « récidive ».
[48] Goffman E. (1961), *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*., p. 47.

conditions, « une vie de famille authentique » est impossible. En étudiant les effets de ce maillage institutionnel sur les différents acteurs qui entourent l'enfant (soignants, parents, enseignants), nous abordons l'organisation pluridisciplinaire de l'institution et les conditions dans lesquelles elle devient possible. En d'autres termes, le travail d'Erving Goffman nous offre un cadre d'analyse pour comprendre le fonctionnement des services d'oncopédiatrie, les dispositions acquises par les enfants malades dans les murs de l'hôpital et, plus largement, la manière dont les enfants sont travaillés par ce long séjour dans l'institution.

Notre analyse se nourrit également du travail de Michel Foucault sur les « espaces autres »[49], compris comme des espaces à part. L'auteur les décline en deux grands types : les « utopies » et les « hétérotopies ». Les utopies sont caractérisées par un non-ancrage, autrement dit par un espace qui, par définition, ne peut s'inscrire dans un lieu. C'est ce que Foucault décrit comme « des espaces fondamentalement essentiellement irréels[50] ». Inversement et c'est ce qui nous intéresse, « il y a également, et ceci probablement dans toute culture, dans toute civilisation, des lieux réels, des lieux effectifs, des lieux qui sont dessinés dans l'institution même de la société, et qui sont des sortes de contre-emplacements, sortes d'utopies effectivement réalisées dans lesquelles les emplacements réels, tous les autres emplacements réels que l'on peut trouver à l'intérieur de la culture sont à la fois représentés, contestés et inversés, des sortes de lieux qui sont hors de tous les lieux, bien que pourtant ils soient localisables[51]. »

Dans la mesure où le service étudié réunit différents espaces entre ses murs, peut-il être considéré comme un « emplacement hétérotopique » ? De quelles caractéristiques cet emplacement doit-il être pourvu ?

Toutes les sociétés en constituent[52] mais celles qui dominent aujourd'hui sont les hétérotopies de déviation, 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[53] », autrement dit les cliniques psychiatriques, les maisons de repos, les prisons etc.

[49] Se référer à Foucault M. « Des espaces autres » (conférence au cercle d'études architecturales, 14 mars 1967), *Architecture, Mouvement, Continuité*, n° 5, octobre 84, pp. 46-49, in Foucault M., *Dits et Ecrits* (1994), tome 2, Gallimard, 2001, pp. 1571-1581 et à Foucault M., *Le corps utopique. Les hétérotopies*, retranscription des conférences radiophoniques des 7 et 21 décembre 1966, France-Culture, éditions Lignes, 2009.
[50] Foucault M. « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et Ecrits*, *op.cit*., p. 1574.
[51] *Ibid*., p. 1574.
[52] Foucault M., *Le corps utopique. Les hétérotopies*, *op.cit*., p. 25.
[53] Foucault M., « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et Ecrits*, *op.cit*., p. 1576.

L'hétérotopie est constamment en mouvement et transformée « selon la synchronie de la culture dans laquelle elle se trouve[54] ». L'auteur prend l'exemple de l'évolution des cimetières à travers l'histoire pour montrer comment l'espace autre est travaillé et façonné par la société dans laquelle il se situe.

« L'hétérotopie a le pouvoir de juxtaposer en un seul lieu réel plusieurs espaces, plusieurs emplacements qui sont en eux-mêmes incompatibles[55]. » Michel Foucault illustre ce troisième principe avec le théâtre qui « fait succéder sur le rectangle de la scène toute une série de lieux qui sont étrangers les uns aux autres[56] ».

L'hétérotopie constitue un espace-temps particulier qui peut croiser des temporalités, ou inversement, être inclus dans un temps unique. La fête s'inscrit par exemple dans un espace-temps ponctuel, singulier, qui permet aux individus de se trouver « dans une sorte de rupture avec leur temps traditionnel[57] ». L'hétérotopie constitue une sorte d'espace-temps « en dehors » ou décalé.

Les espaces autres « supposent toujours un système d'ouverture et de fermeture qui, à la fois les isole et les rend perméables. En général, on n'accède pas à un emplacement hétérotopique comme dans un moulin. Ou bien on y est contraint, c'est le cas de la caserne, le cas de la prison, ou bien il faut se soumettre à des rites et à des purifications[58] ».

La dernière caractéristique des hétérotopies est leur fonction par rapport à l'espace restant, dont la nature se déploie différemment : « ou bien elles ont 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. Peut-être est-ce ce rôle qu'ont joué pendant longtemps ces fameuses maisons closes dont on se trouve maintenant privé. Ou bien, au contraire, créant un autre espace, un autre espace réel aussi parfait, aussi méticuleux, aussi bien arrangé que le nôtre est désordonné, mal agencé et brouillon. Ca serait l'hétérotopie non pas d'illusion mais de compensation, et je me demande si ce n'est pas un petit peu de cette manière-là qu'ont fonctionné certaines colonies[59]. »

En étudiant la cohabitation entre la famille, l'école et l'hôpital, nous cherchons à comprendre si les espaces institutionnels se superposent ou se juxtaposent pour déterminer si

[54] *Ibid*.
[55] *Ibid*., p. 1577.
[56] *Ibid*.
[57] *Ibid*., p. 1578.
[58] *Ibid*., p. 1579.
[59] *Ibid*., p. 1580.

le rassemblement de tous ces acteurs fragilise le rôle et le territoire d'expertise de chacun. En analysant les modalités du système d'ouverture (à l'extérieur de l'hôpital) et de fermeture (replié sur lui-même) du service et l'articulation entre l'univers dans et hors de l'hôpital, nous analysons à la fois comment on pénètre dans un tel espace, comment la vie est réglée par l'institution hospitalière, la fonction de cet espace de prise en charge au regard de celui du dehors, puis la nature de la frontière entre ces deux univers. La frontière est-elle nette, floue ou poreuse ? Le traçage et la caractérisation de cette frontière éclairent l'articulation d'une telle prise en charge et permettent d'expliquer les effets durables de cette expérience par et dans l'hôpital au cours de l'enfance.

Présentation du plan

Trois grandes parties organisent la démonstration. La première partie de la thèse retrace la construction de la posture de recherche, tant au niveau de ses appuis que de ses difficultés méthodologiques. Le peu de travaux sociologiques sur les enfants atteints de cancer complexifie la manière dont on peut se saisir d'un tel sujet, qui met l'enquêteur en difficulté, notamment au cours du recueil de matériaux. Le premier chapitre porte sur la construction de l'objet. À partir de l'histoire de la prise en charge médicale des enfants, nous restituons d'abord les différentes missions hospitalières pour comprendre comment l'enfant est devenu un objet du travail médical, puis un sujet. Cet effort de contextualisation permet de situer la prise en charge globale telle qu'elle existe aujourd'hui et le mouvement d'ouverture des services pédiatriques à l'extérieur. Il s'agit ensuite d'évoquer la manière dont la prise en charge anticancéreuse de l'enfant est déterminée par le contexte médical et sociétal dans lequel elle s'inscrit. Nous revenons enfin sur les différentes recherches autour des enfants atteints de cancer, sans nous cantonner à une revue de littérature sociologique. Les travaux en sociologie de la santé ont moins porté sur les enfants, que sur les adultes atteints de cancer. Nous cherchons les causes qui peuvent expliquer ce creux sociologique. Le premier chapitre permet à la fois d'expliciter comment l'évolution de la prise en charge pédiatrique tient au contexte dans lequel le savoir sur l'enfant s'est construit et d'étudier les causes qui signent l'avènement de la prise en charge globale telle qu'elle existe aujourd'hui. Le deuxième chapitre retrace les difficultés à investiguer notre sujet et notre terrain d'enquête. À partir des représentations de nos pairs sur les enfants atteints de cancer, nous tâchons de déterminer si ce sujet d'étude peut être qualifié de violent et à quelles conditions. Il s'agit d'analyser dans quelle mesure ce thème de recherche peut être objectivement et subjectivement considéré

comme violent pour comprendre si le terrain d'enquête peut être qualifié de « difficile ». Nous explicitons d'abord les divers commentaires suscités par l'exposé de notre thématique de recherche, avant de les confronter aux représentations sociales de la mort de l'enfant. Il est enfin question du terrain d'enquête et de la manière dont les difficultés rencontrées ont également nourri la construction et la compréhension de l'objet de recherche.

Dans une deuxième partie, nous étudions la manière dont les enfants pénètrent et vivent dans le nouvel univers de l'hôpital. Il est d'abord question du processus qui pousse l'enfant en dehors de la norme et qui le conduit progressivement à intégrer un service d'oncopédiatrie. Le troisième chapitre s'intéresse à ce qui précède le début des traitements anticancéreux. Dans un premier temps, nous restituons les différentes entrées possibles dans la carrière cancéreuse, autrement dit comment la maladie existe individuellement et socialement. Étudier le processus d'entrée dans la carrière permet d'analyser comment les enfants quittent la norme, d'un point de vue organique et social[60]. Nous étudions ensuite le travail collectif à faire exister la maladie et l'annonce de diagnostic cancéreux, qui est considérée comme un « rite d'institution ». Ces deux temps engagent l'enfant dans la carrière. Le quatrième chapitre décrit la vie dans l'institution hospitalière. Celle-ci est d'abord observée par le prisme de l'organisation de l'espace et de ses usages pour distinguer les espaces clos des espaces ouverts et les possibilités de circulation en fonction des individus (parents, enfants, personnels). Elle est ensuite éclairée par le système de relations que sous-tend l'organisation d'un tel service hospitalier pour étudier ce que les enfants y apprennent et comment ils se construisent avec l'expérience de la maladie et de la prise en charge anticancéreuse. Il s'agit de repérer les usages sociaux de l'espace de l'hôpital.

La troisième partie est consacrée à la définition de l'espace du service, sa fonction à l'aune du monde hors de l'hôpital et aux effets de cette socialisation dans l'institution hospitalière sur la construction identitaire des anciens enfants malades. Le cinquième chapitre s'intéresse au rassemblement des espaces de la famille, des soins, de l'école et des loisirs dans les murs du service pour déterminer s'il s'agit d'un espace hétérotopique. En étudiant la collaboration entre les différentes institutions présentes dans l'hôpital, nous analysons l'ouverture des services à l'extérieur. D'abord, nous proposons une analyse du processus de "déparentalisation" pour repérer dans quelle mesure le rôle parental est altéré dans les murs de l'hôpital. Deuxièmement, nous définissons l'école de l'hôpital, à la frontière de l'institution scolaire et de l'institution hospitalière. La description du travail et des tâches qui sont confiées

[60] Beaucoup d'entre eux parlent effectivement d'une rupture avec leur milieu « normal ».

aux enseignants permet de saisir la place qui leur est faite à l'hôpital. Il s'agit ainsi de déterminer l'emprise de l'hôpital sur les autres institutions. L'étude des conditions qui autorisent la cohabitation entre la famille, l'école et l'hôpital éclaire les effets de ce rassemblement institutionnel sur les enseignants, les parents et les enfants et nourrit une réflexion sur l'ouverture effective des services à l'extérieur. L'analyse de l'organisation structurelle du service permet de mieux interroger sa fonction au regard du monde hors de l'hôpital, qui accueille les enfants "guéris". Le sixième chapitre porte sur les traces laissées par l'expérience de la prise en charge anticancéreuse sur les anciens enfants malades pour comprendre comment cette expérience se cristallise au-delà des murs de l'hôpital. Nous étudions la transformation durable des enfants malades en nous attachant à la manière dont ils réactivent certaines dispositions après l'*exit* de l'hôpital et aux différentes stratégies des anciens enfants malades pour "sortir" du cancer (malgré un cumul parfois important de séquelles), notamment en termes de retournement du stigmate.

Première partie :

Enfants et cancers : d'un sujet peu traité aux difficultés à l'enquêter

Étudier le fonctionnement de l'institution hospitalière dans le cadre particulier de la prise en charge anticancéreuse pour en mesurer les effets à long terme sur les enfants, implique à la fois de resituer la prise en charge pédiatrique dans un contexte médical, social et historique et de saisir la manière dont elle se décline aujourd'hui dans les services d'oncopédiatrie. Il faut comprendre l'évolution de la prise en charge hospitalière de l'enfant pour mieux analyser l'ouverture de l'institution à l'extérieur et déterminer son emprise sur les enfants atteints de cancer. Or, il existe très peu de travaux sociologiques sur les enfants à l'hôpital, ce qui complexifie la construction de la posture de recherche à deux niveaux : la construction de l'objet car il faut le rendre visible, et la démarche méthodologique car l'enquête empirique confronte le sociologue à l'observation de la vie d'un service hospitalier, imprégné d'une forte charge émotionnelle.

Devenu un objet d'ambition investi par les parents[61] et une population protégée par les pouvoirs publics, l'enfant est aujourd'hui au cœur de nos préoccupations[62]. Il doit être préservé et en premier lieu, de la mort. La protection maternelle et infantile, le droit, les travailleurs sociaux, la brigade des mineurs et les pouvoirs publics veillent à ce que les enfants soient éduqués et maintenus en vie dans des conditions acceptables car ils sont considérés comme des êtres fragiles. Comme l'explicitent les historiens et les sociologues, les représentations sociales de l'enfant ont beaucoup évolué, comme sa place au sein de la famille[63]. Jean-Louis Flandrin l'écrit : la famille moderne (à partir du XIX^{e} siècle) « s'est

[61] Singly (de) F., *Le soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan, 1996. Se référer aussi à Ariès P., « Attitudes devant la vie et la mort du 17^{e} au 19^{e} siècle », *Population*, n° 3, 1949, pp. 463-470. Sur les conséquences du passage de la famille de « type fécond » au « type malthusien » et sur la place de l'enfant au sein de la famille, se référer à Ariès P. (1948), *Histoire des populations françaises et de leurs attitudes devant la vie depuis le XVIIIe siècle*, Seuil, 1971.

[62] Gavarini L., « L'enfant est-il un sujet ? Evolution des représentations et des savoirs », in *Mais où est donc passé l'enfant ?*, Paris, Érès, 2003, p. 50. Pour une analyse approfondie de l'évolution des représentations sur l'enfant et plus particulièrement sur le nouveau-né, se référer à Gavarini L., *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^{e} siècle*, Denoël, 2001.

[63] Se référer par exemple à Vovelle M., « Aujourd'hui, la mort », *L'esprit du temps*, Etudes sur la mort 2008/1, n° 133, pp. 69-83, à Morel M-F., « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », *Spirale*, vol. 3, n° 31, 2004, pp. 15-

fondée autour de l'enfant » et c'est « parce que le couple s'est senti, dans chacun de ses actes, responsable de l'avenir de l'enfant, qu'il en est venu à "planifier" les naissances[64] », signe d'une attention grandissante à la place et au bien-être de ce dernier. La baisse de la mortalité infantile[65], la « montée de l'individualisme[66] » et la « contraction de la famille[67] » ont contribué à faire de l'enfant un être rare et précieux[68]. À partir du constat partagé par de nombreux auteurs sur le trouble que constitue la mise en regard de l'enfant avec la mort, et considérant que le point de vue crée l'objet[69], nous expliciterons notre posture de recherche. Deux questions centrales structureront cette partie.

D'une part, comment rendre l'objet visible ? Analyser les effets de la prise en charge globale sur les enfants atteints de cancer nécessite de revenir sur le contexte médical, politique et sociétal dans lequel elle a pu émerger, mais aussi de restituer les différentes recherches qui nous ont aidé à problématiser notre sujet. Le premier chapitre s'attachera à la construction de l'objet de recherche.

D'autre part, comment gérer l'enquête empirique et l'investigation du terrain ? Il est possible d'avancer que ce terrain — compris comme un système de relations — confronte le sociologue à différentes émotions. Le deuxième chapitre proposera une réflexion sur les difficultés à trouver la juste distance entre l'engagement sur le terrain et l'analyse sociologique. Nous aborderons la manière dont le recueil de matériaux et la posture scientifique se sont mutuellement travaillés, éclairés par les différents savoirs (empiriques, méthodologiques et subjectifs) qui ont nourri ce travail. Cependant, contrairement à une partie de la sociologie française qui revendique une posture autoréflexive quel que soit l'objet

---

34 et à Ariès P., *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Seuil, 1973. L'auteur explique la construction du « sentiment de l'enfance ». L'enfant est progressivement perçu comme un être innocent qu'il convient d'éduquer. L'histoire de l'éducation permet à Philippe Ariès de montrer comment la place de l'enfant dans la société évolue au fil des siècles.

[64] Flandrin J-L., « Enfance et société. À propos d'un livre de Philippe Ariès », *Le sexe et l'Occident. Évolution des attitudes et des comportements*, Seuil, 1981, p. 144.

[65] Ariès P., « Attitudes devant la vie et la mort du 17e au 19e siècle », art. cité, p. 464. Sur l'effet du contrôle des naissances dans les transformations de la famille, se référer également à Singly (de) F., *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2004.

[66] Ibid.

[67] Durkheim E., *Cours sur la famille conjugale au collège de France*, 1892.

[68] Aujourd'hui, le décès d'un enfant est perçu comme une épreuve particulièrement douloureuse pour les proches, entraînant un processus de deuil complexe pour les parents. Se référer par exemple à Le grand Sébille C., « Les deuils d'enfants. De la conception à la naissance, les pratiques rituelles », *Études sur la mort*, 2001/1, n° 119, pp. 39-45.

[69] Se référer notamment à Saussure (de) F., *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1995, p. 23 et à Bourdieu P. (1984), *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 2002, p. 22. Pierre Bourdieu reprend le postulat de Ferdinand de Saussure selon lequel « le point de vue créé l'objet », même si le but des deux chercheurs diverge, comme les hypothèses qui découlent de cette démarche.

d'étude[70], ce travail ne relèvera pas d'une telle démarche méthodologique *a priori*. Il s'agira d'expliciter le processus qui nous y a conduit.

[70] Le travail de Pierre Bourdieu sur la socio-analyse, qui avance la nécessité de travailler le rapport incontrôlé du chercheur à l'objet, toujours au service du processus d'objectivation, en est un bon exemple. Se référer à Bourdieu P. *Sciences de la science et réflexivité*, éditions Raisons d'agir, paris, 2001. Se référer également à Gaulejac (de) V., Hanique F., Roche P., (dir.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, de Ramonville, Saint-Agne, Érès, 2007. Le courant de la sociologie clinique annonce cette fois-ci la posture réflexive du chercheur comme l'une des conditions indispensables à la réussite de l'enquête, mêlant une démarche socio-analytique à une démarche psychanalytique.

Chapitre1 :

Un objet invisible ?

Plus seulement axé sur des objectifs curatifs, le traitement du cancer doit tenir compte des besoins des malades. Le traumatisme de la maladie doit être adouci par les conditions de sa prise en charge dans l'hôpital, notamment dans les services d'oncopédiatrie. Aujourd'hui, les enfants sont considérés comme une population particulière auxquels les différents services de pédiatrie (chirurgie infantile, pédiatrie générale, oncologie pédiatrique etc.) doivent s'adapter. Leur proposer un suivi scolaire régulier à l'hôpital, diverses activités et une présence parentale permet d'assurer une certaine continuité avec le monde du dehors. Mais, l'hôpital n'a pas toujours été tourné vers le bien-être de l'enfant. Pour saisir le contexte scientifique, politique et social qui signe l'avènement de la prise en charge globale telle qu'elle apparaît aujourd'hui, il faut retracer l'histoire des hôpitaux pour enfants. Anne Nardin l'explicite : « de nombreuses questions sont posées bien avant que notre modernité s'en saisisse avec une sorte de candeur, parmi lesquelles […] l'alternative des soins à domicile, le nécessaire maillage à établir entre l'hôpital et les organismes privés engagés dans la prévention ou le suivi de proximité […] le rôle et la place reconnus à la mère, la valeur quasi "thérapeutique" des animations et fêtes qui rythment le séjour, ou encore la "rentabilité", pour de jeunes enfants, de ce temps hospitalier si long au XIX^{e} et au début du XX^{e}[71]. »

Comment l'histoire des hôpitaux pour enfants éclaire-t-elle la forme de la prise en charge en oncopédiatrie aujourd'hui ? Comment la prise en charge pédiatrique a-t-elle évoluée ? Dans quel contexte scientifique le savoir sur l'enfant s'est-il construit ? Dans quelle mesure a-t-il influencé la prise en charge hospitalière ? Comment les progrès médicaux ont-ils contribué à la modification de la prise en charge anticancéreuse ? Quel état des lieux des travaux sur les enfants atteints de cancer pouvons-nous dresser ?

Pour retracer la construction de l'objet de recherche, il faut d'abord analyser comment l'enfant est devenu un objet de santé publique et médical. L'histoire du traitement médical de l'enfant est en partie liée à la constitution du savoir sur ce dernier et à la modification de sa

[71] Nardin A., « Introduction », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?...*, Paris, ENSP, 2005, p. 19.

place dans la société[72]. À partir de travaux majoritairement historiques mais aussi sociologiques et psychologiques, nous reviendrons sur les différentes missions des hôpitaux pour enfants. Il s'agira d'expliquer le travail des pouvoirs publics, des psychologues, des psychiatres, des pédiatres et plus largement des médecins à modifier la définition de l'enfant et de ses besoins. La psychologie clinique contribue fortement à modifier le statut de l'enfant, y compris au sein de la médecine. L'évolution de la prise en charge pédiatrique dépend à la fois de la conception juridique de l'enfant et de la manière dont la clinique le considère et le définit, c'est notre hypothèse.

Ensuite, nous reviendrons sur les transformations de la prise en charge anticancéreuse des enfants. Cette évolution tient aux progrès médicaux et à l'implication des parents et des médecins dans le traitement du cancer. À partir d'une revue de littérature médicale sur les anciens enfants malades, nous prendrons part à la discussion pour restituer la manière dont certaines questions nourrissent notre problématique, soit parce que ces travaux nous obligent à décaler certaines questions en les posant autrement, soit parce que ces recherches nous offrent des constats qu'il convient d'approfondir. Ainsi, ces dernières permettront d'avancer que la guérison ne correspond pas à un état de non-malade.

Cet état des lieux étoffe la revue de littérature sociologique sur les enfants atteints de cancer, relativement mince. À ce titre, nous expliciterons, enfin, les difficultés à faire émerger l'objet avant d'évoquer les différentes recherches en sciences humaines et sociales, plus ou moins proches de notre objet, qui nous ont aidé à penser et à construire l'objet de recherche. La sociologie de la santé s'est très peu intéressée aux enfants atteints de cancer, moins par désintérêt qu'à cause de l'invisibilité de ces maladies infantiles dans l'espace public, c'est notre hypothèse. Ce chapitre s'attachera à rendre l'objet visible, à la fois par un effort de « contextualisation historique » de la prise en charge globale, d'une problématisation de notre travail à partir des évolutions propres à la prise en charge anticancéreuse de l'enfant et des travaux interdisciplinaires sur les enfants atteints de cancer.

[72] Renaut A., « préface », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?..., op.cit.,* p. 9.

1) Façonner l'enfant : de l'objet au sujet

La prise en charge hospitalière des enfants ne s'est jamais vraiment limitée à un traitement médical *stricto sensu*, justement à cause de la particularité de la population qui y est accueillie. Selon Françoise Salaün, l'enfant est déjà considéré comme un « être en devenir » dans la société du XIX^e^ siècle : « la période de préparation à la vie adulte impliquant, à la fois, éducation et protection, l'hôpital d'enfants bouleverse, de fait, l'équilibre entre les rôles respectifs joués en la matière par la famille, l'État et l'Église. Lieu de réparation physique, l'hôpital d'enfants se trouve, comme par ricochet, investi de fonctions traditionnellement dévolues à d'autres et qu'il lui faut relayer[73]. »

La prise en charge hospitalière a pourtant évolué, se déclinant différemment au fil de la transformation du statut de l'enfant et de la définition de celui-ci par la société. Dans la préface de *l'hôpital pour enfant, l'hôpital autrement ?...*, Alain Renaut relie les transformations de la prise en charge hospitalière à la reconnaissance des droits de l'enfant. Il rappelle qu'au tournant du XIX^e^ siècle, le « choix même des valeurs de la modernité, à commencer par celle de l'égalité » a conduit « à faire de l'enfant malade, comme tout enfant et comme tout être humain, un sujet de droits » et « au même titre que le droit à l'éducation », il doit être « maintenu en vie par la puissance publique[74] ».

Il nous semble que l'évolution du traitement hospitalier de l'enfant dépend de la reconnaissance de ses droits — étroitement reliée à sa place dans la société — mais aussi de la manière dont la clinique s'en est saisie. Comment l'enfant est-il devenu un objet médical ? Comment est-il passé du statut d'objet à celui de sujet ? Comprendre l'évolution du traitement hospitalier de l'enfant nécessite de revenir sur la manière dont ce dernier a été saisi et traité par les médecins dès le XVIII^e^ et les psychologues à partir du XIX^e^.

[73] Salaün-Ramalho F., « 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 ?... op.cit.*, p. 68.
[74] Renaut A., « Préface », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., pp. 10-11. Pour une histoire de la protection de l'enfant et l'émergence de la notion « d'intérêt de l'enfant », se référer à Rollet-Échalier C., *La politique à l'égard de la petite enfance sous la III^e^ République*, PUF-INED, Paris, 1990.

1.1) Faire de l'enfant un objet médical

a) Pour « protéger » les enfants esseulés et les enfants pauvres

Les enfants soignés dans les hospices du début du XVIII[e] siècle sont « les enfants trouvés » pour reprendre les mots de Marie-France Morel, c'est-à-dire les nourrissons orphelins ou abandonnés. L'institution doit les préserver, à la fois de l'infanticide, des risques auxquels ils s'exposent en vivant dehors[75], mais aussi des mises en nourrices, où les taux de mortalité infantile sont extrêmement élevés[76]. Il s'agit moins de prodiguer des soins médicaux aux enfants que de les maintenir en vie. À partir des années 1750, la médicalisation de certains établissements permet d'inclure des médecins qui commencent à observer ces « petits abandonnés », au profit d'une science médicale qui se renouvelle[77]. Michel Foucault l'explicite : l'étude des épidémies contribue à modifier la pratique clinique au tournant du XVIII[e] siècle[78]. Le recensement des cas et leur mise en lien avec beaucoup d'autres observations (alimentaire, météorologiques etc.), « sorte d'enregistrement clinique de la série infinie et variable des événements », offre « un réseau par le jeu des séries », « une trame causale […] suggérant aussi entre les maladies des parentés ou des enchaînements nouveaux[79] ».

La création de l'hôpital des Enfants-Trouvés à Paris poursuit des objectifs scientifiques (recenser la diversité des maladies infantiles), politiques (les enfants sont utiles à la nation et constituent une main-d'œuvre supplémentaire) et moraux : « il faut séparer les enfants des adultes pour sauvegarder leur moralité[80] ». Dans la France du XVIII[e], il s'agit moins de prendre soin de l'enfant que de préserver le plus de vies possible car « dans la deuxième moitié du siècle, les préoccupations populationnistes des élites mobilisent les médecins au service de la "conservation" des enfants[81] ».

---

[75] Morel M-F., « Aux origines de l'hôpital pour enfants au XVIII[e] siècle », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., pp. 49-50.
[76] Se référer à Rollet-Échalier C., La politique à l'égard de la petite enfance sous la III[e] République, *op.cit*., et à Shorter E., (1975) *Naissance de la famille moderne. XVIII[e]- XX[e]*, Paris, Seuil, 1977.
[77] Morel M-F., « Aux origines de l'hôpital pour enfants au XVIII[e] siècle », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 50.
[78] Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique*, PUF, 2009, pp. 28-29.
[79] *Ibid*., p. 29.
[80] Morel M-F., « Aux origines de l'hôpital pour enfants au XVIII[e] siècle », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 61.
[81] *Ibid*., p. 50.

Mais le taux de mortalité infantile à l'hôpital est encore très élevé. Plus d'un tiers des enfants recueillis décède dans l'institution à la fin des années 1770[82]. L'environnement insalubre de l'institution (cochons, saleté, etc.) et les contagions provoquées par les biberons qui circulent entre les nourrissons fragilisent des enfants déjà vulnérables. Les médecins entament des visites quotidiennes « au chevet » des enfants et adaptent les régimes alimentaires au poids et à l'âge de chacun d'entre eux. Malgré un taux de décès encore élevé, la mortalité infantile recule peu à peu dans les hospices français à partir de la fin des années 1780. Certaines pratiques médicales évoluent grâce aux recommandations faites par Georges Armstrong, praticien à l'initiative de la création d'un dispensaire destiné aux enfants pauvres à la fin des années 1760[83]. À Londres, les médecins recensent les différents symptômes dont souffrent les nourrissons et les traitements qui leur ont été prescrits, nouvelle pratique médicale qui permet d'ajuster « des protocoles de soins validés par l'expérience[84]. » Georges Armstrong engage une médecine préventive, conseille les mères sur la nature de l'alimentation (éviter de donner des aliments solides aux tout petits et des bouillies aux nourrissons par exemple), l'hygiène, l'aération de la maison etc., petites actions destinées à préserver la santé des enfants fragiles. Cette médecine préventive permet de sauvegarder des vies en modifiant certaines pratiques maternelles et en écourtant les séjours hospitaliers. Il s'agit tant de préserver le lien entre le bébé et sa mère que de limiter les risques d'infection et de contagion entre les nourrissons. Si la médecine française s'inspire de certaines pratiques anglaises, les conditions d'accueil des enfants sont en revanche bien différentes.

Dans le premier hôpital pour Enfants-Malades qui voit le jour à Paris en 1802, les soins à domicile sont peu répandus. Les médecins français plaident en faveur d'hospitalisations longues, sans doute aussi à l'aune de la spécificité de la population accueillie par les deux institutions. Tandis que le dispensaire de Londres se focalise essentiellement sur les nourrissons et sur l'association des mères aux soins de l'enfant, l'hôpital pour Enfants-Malades accueille des enfants de plus de deux ans[85]. En France, les premiers hôpitaux pour enfants sont des lieux « d'assistance publique en même temps que de

[82] Entre 1750 et 1850, trois millions d'enfants meurent dans les hospices. Se référer à Duverger P., Rousseau D., « Hospitalisme à domicile », *Enfance et psy*, vol. 1, n° 50, 2011, p. 128.
[83] Le livre publié par Armstrong en 1767 est traduit en français en 1786.
[84] Morel M-F., « Aux origines de l'hôpital pour enfants au XVIII^{e} siècle », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 55.
[85] Les enfants de moins de 2 ans n'y sont soignés qu'à partir de 1884, soit quasiment un siècle plus tard. Se référer à Nardin A., « Le médecin face à l'enfant : question(s) de sensibilité(s) ? », *Spirale* 2007/2, n° 42, p. 20.

santé publique[86] ». L'enjeu de protection de l'enfant exclut, de fait, une présence maternelle assidue alors qu'on accorde une place de plus en plus importante à la famille, au regard de la modification des représentations sociales de l'enfant. Selon Gérard Neyrand, « la montée de la bourgeoisie comme classe dominante, qui trouve dans la Révolution l'espace politique pour asseoir son emprise sur la société, s'accompagne de la promotion d'un mode de vie où la vie familiale se privatise, accordant plus d'importance aux relations familiales et à l'éducation maternelle des enfants, en même temps que dans les milieux aisés l'école prend une importance croissante dans leur éducation[87] ».

L'enfant doit être éduqué donc, et l'attention se porte sur l'enfant « normal ». D'ailleurs, Alain Renaut associe l'apparition des premiers hospices pour enfants avec celle de l'éducation spécialisée, située « entre 1770 et 1830 »[88].

b) Pour éduquer les classes populaires et produire de « bons » citoyens

Dans le prolongement du mouvement amorcé par l'hygiénisme et la médecine sociale dès la fin du XVIII^{e} siècle[89], la mission éducative de l'hôpital se focalise essentiellement sur les enfants pauvres. L'ouvrage de Luc Boltanski sur *la prime éducation*[90] éclaire la portée éducative des missions des enseignants et des médecins du XIX^{e} et du XX^{e}, qui doivent rectifier leurs habitudes de vie en modifiant leurs pratiques, y compris au sein de la sphère privée. Conformément à l'objectif primordial de l'hôpital pour enfants malades du XIX^{e}, divers acteurs qui tiennent une place cruciale dans la société œuvrent à l'éducation des classes populaires[91], toujours dans une posture paternaliste. L'hôpital du XIX^{e} siècle est traversé par une forte politique de prévention familiale, maternelle[92] et hygiéniste, amplifiée par la révolution pastorienne qui débute en 1880.

Tandis que Michel Foucault souligne que le savoir médical du XVIII^{e} s'appuie sur la notion de « santé », il avance que celui du XIX^{e} s'appuie plutôt sur la notion de « normalité ». La médecine du XVIII^{e} se réfère moins à « l'analyse d'un fonctionnement "régulier" de

[86] Renaut A., « Préface », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 10.
[87] Neyrand G., « Une histoire de l'enfance et de l'enfant du XVIIIe siècle à nos jours », *in* Marcela Palacios. (dir.), *Enfants, sexe innocent ?*, Éditions Autrement, 2005, p. 12.
[88] Renaut A., « Préface », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 10.
[89] Herzlich C., Pierret J., « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n° 1, 2010, p. 122.
[90] Boltanski L., *Prime éducation et morale de classe*, Paris, EPHE, 1969.
[91] Luc Boltanski revient d'ailleurs sur le processus de diffusion des normes de puériculture et sur les différentes appropriations du savoir à l'aune de la classe sociale.
[92] Jorland G., *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publiques en France au XIX^{e} siècle*, Gallimard, 2010.

l'organisme pour chercher où il est dévié », qu'à « des qualités de vigueur, de souplesse, de fluidité que la maladie ferait perdre et qu'il s'agirait de restaurer. Dans cette mesure, la pratique médicale pouvait apporter une grande place au régime, à la diététique, bref, à toute une règle de vie et d'alimentation que le sujet s'imposait à lui-même. Dans ce rapport privilégié de la médecine à la santé se trouvait inscrite la possibilité d'être médecin de soi-même. La médecine du XIX[e] s'ordonne plus, en revanche, à la normalité qu'à la santé ; c'est par rapport à un type de fonctionnement ou de structure organique qu'elle forme ses concepts et prescrit ses interventions ; et la connaissance physiologique, autrefois savoir marginal pour le médecin et purement théorique, va s'installer[93]. »

La consignation des cas cliniques dans un registre permet d'étoffer cette connaissance physiologique et de progresser scientifiquement. L'attention se porte tant sur l'anormalité organique que mentale, comme en témoigne l'apparition de la spécialité de la psychiatrie au XIX[e] siècle. L'enjeu de normalisation de l'enfant s'inscrit dans ce contexte scientifique. À partir du XIX[e], l'hôpital s'occupe de l'éducation morale, scolaire et religieuse des enfants[94]. Selon Françoise Salaün, « l'éducation est ici comprise dans son acceptation pleine, avec une forte dimension de socialisation[95] », où le prêtre et l'instituteur assurent un renfort nécessaire au médecin pour instruire les enfants. À partir des années 1870-1880, « les médecins et les institutions sanitaires se donnent pour mission de diffuser, au sein des classes populaires, le nouveau savoir officiel en matière de puériculture[96] » auprès des mères jugées incompétentes. L'abaissement de l'âge d'admission des enfants en 1884 permet à l'hôpital d'Enfants-Malades d'accueillir les nourrissons et leur mère dans le « service de crèche », bien que cette présence maternelle divise encore la communauté médicale. Certains médecins la considèrent comme une aide au rétablissement de l'enfant, tandis que d'autres l'envisagent comme une entrave à la réussite du traitement. La présence des mères à l'hôpital serait nocive pour les enfants, raison pour laquelle elles doivent être maintenues à distance.

Toutefois, la présence maternelle permet également aux institutions de protection de l'enfance, aux hôpitaux et aux crèches d'entreprendre un « contrôle des classes populaires ». Cette rééducation sociale s'inscrit dans un pays encore « préoccupé par sa dépopulation » car « au XIX[e] siècle, force est de constater que leur action semble essentiellement motivée par

[93] Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique*, *op.cit*., p. 35.
[94] Salaün-Ramalho F., « 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 ?..., op.cit.*, p. 68.
[95] *Ibid*., p. 68.
[96] *Ibid*., p. 74.

des enjeux collectifs et encore assez peu menée au nom de l'intérêt supérieur de l'enfant[97]. » Patrice Bourdelais l'évoque également, la France se prépare « à la guerre de revanche contre l'Allemagne. L'État intervient désormais dans la sphère familiale, privée[98]. »

L'instruction des enfants permet à l'hôpital de mener deux objectifs de front : transformer les enfants en futurs citoyens utiles à la nation et entreprendre un processus de « normalisation des familles populaires » dont « l'enfant hospitalisé peut servir de point d'appui : outil de transmission des préceptes hygiéniques, il permet d'importer, dans la sphère domestique, les codes d'un ordre familial dont l'autorité publique n'a de cesse de préciser les contours[99]. »

Il s'agit de « consolider » la famille « pour mieux la modeler ». Françoise Salaün ajoute : « qu'elle estime que les enfants à sa charge soient, entre ses murs, mieux ou moins bien installés qu'à leur domicile, plus ou moins entourés d'affection, l'institution hospitalière [du XIX^{e} et du début XX^{e}] a tendance à se placer, vis-à-vis d'eux, dans une posture de "compensation", attitude mêlant consolation morale et réparation sociale[100]. »

Malgré une médecine qui se distingue moins par la guérison des maladies que par sa politique de prévention et par la prégnance de l'hygiène publique[101], la double vocation de l'institution, morale et sociale, sous-tend une conception holistique de la prise en charge qui s'oppose à celle des hospices du XVIII^{e}, avant tout médicale. La prise en charge hospitalière de l'enfant devient l'enjeu d'une mobilisation de savoirs particuliers qui signe l'avènement de la pédiatrie en 1878[102]. Constituée en différentes spécialités qui traitent d'un organe ou d'un type de maladie, en particulier depuis la fin du XIX^{e} siècle[103], la médecine consacre une spécialité à une population. Selon Sarra Mougel, bien que la naissance de la pédiatrie ne constitue qu'une première étape vers une prise en charge adaptée à ces patients singuliers, elle

[97] *Ibid*., p. 69.
[98] Bourdelais P., « Protéger, éduquer, discipliner la population », in Sicard D., Vigarello G. (dir.), *Aux origines de la médecine,* Fayard, 2011, p. 191.
[99] Salaün-Ramalho F., « 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 ?... op.cit*., p. 76.
[100] Ibid.
[101] Jorland G., *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publiques en France au XIX^{e} siècle, op.cit*.
[102] Bonnet M., *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, 2008, p. 206. Selon Marie Bonnet, la première chaire de clinique des maladies de l'enfant n'est créée qu'en 1879 (p. 58).
[103] Selon Patrice Pinell, la spécialisation de la médecine doit s'entendre comme un processus qui s'étend de la fin du XIX^{e} au début du XX^{e}. Elle constitue un enjeu qui divise les médecins. Pinell P. « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, n° 156-157, 2005, p. 15.

se distingue d'abord de la médecine adulte « par les modalités d'accueil proposées et la prise en compte précoce de l'environnement familial du malade[104] ».

Mais Sarra Mougel pointe aussi toute l'ambiguïté de la politique d'ouverture des hôpitaux aux parents, qu'il faut comprendre comme un processus complexe fait de trois grandes phases. La première débute au moment de la création du premier hôpital pour enfants en 1802 et court jusqu'à la révolution pasteurienne où, malgré la prégnance des politiques restrictives, les visites sont tolérées. La deuxième traverse la révolution pasteurienne, période où l'obsession des microbes et des risques de contagion prévaut sur le reste, notamment sur les besoins des patients, y compris ceux des enfants. Mais l'accourcissement des séjours hospitaliers[105] entre le début et la fin du XIX^{e} siècle indique certaines modifications dans la pratique clinique. Fin XIX^{e}, malgré une « médecine pasteurienne » rigide et une politique d'ouverture de plus en plus restrictive, les visites parentales sont autorisées. Les enfants sont isolés dans des chambres individuelles et leurs parents sont invités à les voir derrière une vitre afin de limiter les risques de contagion. La troisième phase débute à partir de 1945. Les services s'ouvrent davantage aux parents, même si là encore, le mouvement n'est pas univoque et dépend des établissements de soins[106]. Psychiatres, psychologues et psychanalystes apportent de nouvelles connaissances sur le développement de l'enfant, et contribuent ainsi à transformer la prise en charge hospitalière de ces patients singuliers. La naissance de la psychologie ouvre un champ de connaissances considérable sur l'enfance, préalable nécessaire au savoir dont nous disposons aujourd'hui sur l'enfant.

1.2) Faire de l'enfant un sujet

a) L'avènement de la psychologie clinique

Au seuil du XX^{e} siècle, les pouvoirs publics, les médecins et tout un ensemble d'acteurs posent déjà un nouveau regard sur les enfants, leurs conditions de vie et leur

[104] Mougel-Cojocaru S., « Éléments 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 ?...*, *op.cit*., p. 81.

[105] Selon Françoise Salaün, la durée des séjours diminue de moitié. Se référer à Salaün-Ramalho F., « 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 ?... op.cit*.

[106] Mougel S., *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?*, Paris, Armand Colin, 2009, p. 17. Sur les enjeux autour de la présence parentale à l'hôpital, se référer aussi à Mougel S., « Introduire les parents à l'hôpital : enjeu thérapeutique ou prise en compte des émotions de l'enfant ? », in Hardy A-C., Le Bodic C. (dir.), *Prescrire, proscrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé*, Rennes, PUR, 2012, pp. 205-218.

développement[107]. L'enfant « anormal » constitue un enjeu scientifique mais également de prise en charge psychologique, médicale, sociale et éducative[108].

Née au tournant du XX^e siècle, la psychologie du développement privilégie une approche expérimentale et clinique afin d'étudier le développement cognitif et affectif de l'individu, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Jean Piaget s'intéresse à l'adaptation psychologique des individus et à « l'existence de contrôles psychologiques chez le nouveau-né »[109]. Il détermine les stades du développement et ses différents modes d'intégration[110] au regard d'une capacité à raisonner et « assimiler », en fonction de catégories d'âges définis, elles-mêmes reliées à l'évolution cérébrale des sujets. L'enfant est pourvu d'un fonctionnement cognitif et cérébral qui lui est propre et qui se construit au rythme des différents stades qu'il franchit. Bien que la pédiatrie n'intègre pas immédiatement ce savoir au cœur de sa pratique clinique, l'apport de la psychologie du développement sur le fonctionnement cognitif et affectif de l'enfant est considérable. Les travaux de Piaget influencent grandement la psychopathologie de l'enfant, comme ceux de Sigmund Freud.

Si ce dernier se spécialise sur les névroses adultes à la fin du XIX^e, il s'intéresse également à l'enfance à travers les récits de ses patients au cours de leurs séances d'analyse[111]. Dans son ouvrage *Trois essais sur la théorie sexuelle* publié en 1905, il aborde le développement et l'organisation psychologique des enfants. La sexualité est comprise comme « toute une série d'excitations et d'activités, présentes dès l'enfance, qui procurent un plaisir irréductible à l'assouvissement d'un besoin physiologique fondamental (respiration, faim, fonction d'excrétion etc.), et qui se retrouvent à titre de composantes dans la forme dite normale de l'amour sexuel[112] ».

La sexualité infantile dépend des stades (oral, anal, génital et phallique) de développement psychosexuel de l'enfant. Cette théorie devient un outil pour repérer la manière dont certains mécanismes psychiques se sont construits puis cristallisés au cours de la petite enfance chez les sujets névrosés ou psychotiques. L'enfant n'est pas observé *in situ* mais l'enfance est envisagée comme un champ d'investigation auquel se référer pour saisir les

[107] Turmel A., « De la fatalité de penser la maturation en termes de développement : quelques réflexions », in Sirota R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, PUR, 2006, pp. 63-72.
[108] Ces derniers sont davantage considérés comme des « anormaux » que comme des enfants. Se référer notamment à Vial M., « 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, 1998, pp. 332 à 341.
[109] Spitz R.A. (1965), *De la naissance à la parole*, Paris, PUF, 1968, p. 239.
[110] *Ibid*., p. 244.
[111] Lebovici S., Soulé M. (1970), *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, Paris, PUF, 2003, p. 12.
[112] Laplanche J., Pontalis J.-B. (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse,* Paris, PUF, 2002, p. 443.

causes des maux et des mécanismes psychiques qui œuvrent à l'âge adulte[113]. L'histoire individuelle de l'enfance peut expliquer l'origine de troubles psychiques cristallisés à l'âge adulte. Freud pose les jalons d'une approche spécifique de l'enfance dont certains de ses successeurs s'emparent pour étudier l'enfant à partir de la deuxième moitié du XX^{e} siècle.

Dans les années 1950, Mélanie Klein propose d'introduire le jeu comme un outil psychanalytique adapté aux enfants[114]. Perçu comme un espace symbolique qui, comme le rêve, donne accès à l'inconscient, le jeu constitue une source d'indices essentielle pour comprendre le fonctionnement psychique de l'enfant. L'invention d'outils thérapeutiques propres à cette population est un indicateur important de la prise en compte de l'enfant comme une population spécifique[115], à laquelle la psychanalyse s'adapte progressivement. Les connaissances sur son fonctionnement affectif et psychique s'étoffent progressivement.

Par ailleurs, la mission de protection de l'enfant dont les médecins sont investis se pose avec une acuité particulière dans les années 1960 : « la découverte par les pédiatres et des radiologues états-uniens, de tableaux cliniques de fractures multiples sont rapportés à des mauvais traitements et désignés comme "syndrome de l'enfant battu". Désormais, la violence à l'encontre des enfants relève de la clinique, les publications se multiplient, la nouvelle entité entre dans les manuels de médecine (le *child abuse* fait son apparition dans l'*Index Medicus* en 1965)[116] ».

Pouvoirs publics, travailleurs sociaux, médecins et tout un ensemble d'acteurs s'intéressent aux enfants, à leurs conditions de vie et à leur développement. Ces interrogations contribuent à modifier la définition de l'enfant[117], au même titre que les progrès médicaux, qui continuent à faire reculer la mortalité infantile. L'apparition des couveuses sauve un grand nombre de nourrissons prématurés[118], et la découverte de la pénicilline dans les années 1950 guérit la majorité des enfants de la tuberculose. Les sanatoriums désemplissent peu à peu, gain de temps précieux pour les pédiatres qui permet d'ouvrir « le champ de la psychiatrie de

[113] Lebovici S., Soulé M., *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, *op.cit.* p. 42. Nous ne rentrerons pas ici dans le détail des luttes au sein même du courant psychanalytique (école lacanienne, école structurale américaine etc.) qui n'aborde pas l'enfance de la même manière.
[114] Klein M., « Psychoanalytic play technique », *American journal of orthopsychiatry*, vol. 25, n° 2, avril 1955, pp. 223-237.
[115] Le deuxième congrès mondial de la psychiatrie du bébé se déroule en France en 1983. Se référer à Lebovici S., « De la psychopathologie du bébé à la psychiatrie périnatale », *in* Lebovici S., *L'arbre de vie*, Érès, 2009, p. 47.
[116] Fassin D. (2005), *Faire de la santé publique*, Éditions de l'EHESP, 2008, p. 31.
[117] Turmel A., « De la fatalité de penser la maturation en termes de développement : quelques réflexions », *in* : Sirota R. (dir), *Eléments pour une sociologie de l'enfance*, op.cit.
[118] Morel M-F., « La mort du bébé au fil de l'histoire », *Spirale* 2004/3 n° 31, p. 17.

l'enfant »[119]. Dans ce contexte, Donald Woods Winnicott analyse le fonctionnement psychique des enfants accueillis en pédiatrie et construit sa célèbre théorie sur « l'objet transitionnel »[120], vulgarisée sous l'appellation « doudou ». L'attention se porte sur le développement psychoaffectif des tout petits.

b) La redéfinition des besoins des enfants hospitalisés

Au cours de la deuxième guerre mondiale, « les travaux d'Anna Freud, de Dorothy Burlingham, puis d'André Spitz sur les effets des carences de soins, au sein de certaines pouponnières[121] » posent la question du développement du nourrisson, de son adaptation et de ses ressources. Disciple de Freud, René Spitz « introduit l'étude du bébé dans la recherche clinique »[122]. Il observe des nourrissons dont les mères s'occupent quotidiennement dans une crèche pénitentiaire et des nourrissons recueillis dans une pouponnière, laissés seuls dans leur berceau[123]. Le développement moteur et psychique des seconds est nettement inférieur à celui des premiers. Les nourrissons séparés prématurément et durablement d'une présence maternelle souffrent d'une « dépression anaclitique » qui, poussée à son paroxysme prend la forme du « syndrome d'hospitalisme », déclenchée par une carence affective totale. Cette séparation constitue l'origine du traumatisme. La dépression anaclitique bloque l'apprentissage du nourrisson et entrave ses liens avec les autres enfants et le monde qui l'entoure. Les enfants privés quotidiennement et durablement de leur mère présentent des signes de dépression qui endommagent leur développement psychomoteur, le plus souvent de manière sévère[124]. L'étude de René Spitz est traduite en français en 1948. Selon Sarra Mougel, les préoccupations politiques et sanitaires des années 1940-1950 permettent d'appuyer ces premiers résultats. Jonh Bowlby réalise « la première synthèse sur les effets de la carence des soins maternels ». Financée par l'OMS et publiée en 1951, les résultats de l'étude se diffusent dans nombre de pays. L'enquête affirme qu'il existe une « corrélation positive entre des traits de personnalité qualifiés de "psychopathique" (indifférence affective,

[119] Winnicott D.W., Rodman F.R. (1987), *Lettres vives*, Gallimard, 1989, p. 262.
[120] Selon F. Robert Rodman, Winnicott aborde publiquement l'objet transitionnel lors d'un texte « Transitional objects and transitional phenomena » écrit pour un séminaire le 30 mai 1951. Rodman F.R. (2004), *Winnicott, sa vie, son œuvre*, Toulouse, Érès, 2008, p. 217.
[121] Golse B., « Les très jeunes enfants en institution. Un paradigme pour les psychanalystes », *Le carnet psy*, juillet-août 2001, pp. 27-28. Sarra Mougel mentionne également la mobilisation active de Jenny Aubry sur les effets délétères de la séparation mère-enfant.
[122] Lebovici S., « De la psychopathologie du bébé à la psychiatrie périnatale », *in* Lebovici S., *L'arbre de vie*, *op.cit*., p. 50.
[123] SPITZ R-A., « Hospitalism : an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood », *The Psychoanalytic Study of the Child*, vol. 1, 1945, pp. 53-74.
[124] Se référer notamment à Spitz R.A., *De la naissance à la parole*, *op.cit*.

vols, mensonges, incapacité à nouer des relations d'attachement et de coopération authentiques) et une période de séparation prolongée avec la mère chez un enfant de moins de 5 ans[125]. »

Les effets délétères d'une telle séparation sont définitifs, même avec un lien mère enfant renoué à l'issue de l'hospitalisation. Les retombées sont internationales[126]. Les revendications des pédiatres, des psychologues et des psychiatres autour de « l'humanisation des hôpitaux » sont de plus en plus nombreuses. Les publications médicales et psychologiques se multiplient dans les années 1950-1960. S'opère « un renversement de la représentation de l'enfant, non plus adulte en miniature, mais porteur de besoins émotionnels spécifiques qui doivent être comblés sous peine de compromettre son avenir[127]. »

Anne Paillet l'évoque également, dans les années 1970, les réanimateurs de jeunes enfants plaident pour une humanisation et une ouverture des services, un renfort de personnel, de matériel et de financement, et une affiliation de la spécialité à la pédiatrie[128]. Mais des inégalités persistent entre les services pédiatriques publics et privés. Contrairement aux services hospitaliers, ceux des cliniques invitent les mères à rester dormir avec leur enfant dès les années 1970. Psychologues et psychiatres continuent à préconiser une présence parentale à l'hôpital et suite aux « circulaires de 1958 et de 1974, [qui ne font que recommander] un élargissement des droits de visite, la circulaire de 1983 officialise la reconnaissance d'*un droit de visite* pour les parents[129] » et permet enfin d'unifier ce mouvement d'ouverture.

Depuis 2001, l'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)[130] à l'hôpital permet aux enfants atteints d'une maladie qui nécessite une prise en charge d'au moins 4 mois, d'être accompagnés de l'un de ses parents. Celui-ci bénéficie d'un congé de 310 jours ouvrés sur une durée de 3 ans. Ce droit parental est institué au nom du bien de l'enfant qui, depuis le XX^{e} siècle, est officiellement considéré comme un sujet doté de besoins spécifiques propres à son développement affectif, moteur, physiologique, psychique et cognitif. Alain

[125] Mougel-Cojocaru S., « Éléments 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 ?... op.cit*., p. 84.
[126] *Ibid*., p. 83.
[127] Ibid.
[128] Paillet A., *Sauver la vie, donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, Paris, La Dispute, 2007, p. 171
[129] *Ibid*., p. 88.
[130] Article D544-1 issu du décret n° 2001-106 du 5 février 2001, code de la sécurité sociale, JORF du 7 février 2001. Sur le congé pour enfant malade se référer à Singly (de) F., *Le congé pour enfant malade. Premier bilan sociologique*, Rapport de recherche pour le secrétariat d'État chargé des droits des femmes, Paris, Association F. Pinaselli, 1991.

Renaut rappelle les trois textes internationaux relatifs aux droits de l'enfant : « en 1924 sous l'égide de la Société des Nations, en 1959 et en 1989 dans le cadre de l'Organisation des Nations unies. […] La proclamation de tels droits, en 1924 et en 1959, ne déstabilisait pas encore fortement le dispositif traditionnel de la relation à l'enfance. […] Tout change en revanche, au plan général, dans la convention de 1989, qui marque un bouleversement très fort dans la représentation de l'enfant dont on reconnaît ses droits[131]. »

Cette convention internationale[132] interdit aux adultes de tuer et de torturer un enfant. Celui-ci bénéficie d'un droit à l'éducation et d'être entendu dans une procédure judiciaire. L'enfant jouit désormais de différentes libertés (d'opinion, de religion, d'expression etc.), signe d'une relation adulte-enfant qui s'est profondément modifiée[133]. L'article 3 de la convention de l'ONU précise que son intérêt doit être reconnu comme supérieur et primordial dans toute décision qui le concerne, une manière de définir l'enfant comme un acteur, non sans effet sur sa prise en charge thérapeutique.

D'abord, les médecins peuvent agir en justice si les parents refusent un traitement médical qui permettrait de sauver la vie de leur enfant car ils ne disposent plus de l'autorité sur la vie de leur progéniture. Le juge peut décider de leur retirer l'autorité parentale jusqu'à la fin des soins médicaux[134].

Ensuite, la prise en charge hospitalière de la douleur[135] de l'enfant s'institutionnalise à la fin des années 1990, peu de temps après la déclaration de l'ONU. L'enfant n'est plus seulement un corps à soigner et sa souffrance doit être considérée. En France, les professionnels de santé doivent soulager les enfants avec des antalgiques – la morphine et le MEOPA[136] – à partir d'échelles de mesure de la douleur adaptées et préconisées en fonction

[131] *Ibid*., pp. 12-13.
[132] Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'assemblée générale de l'ONU (résolution 44/25), 20 novembre 1989 (entrée en vigueur le 2 septembre 1990).
[133] *Ibid*.
[134] Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 3 afin de comprendre dans quelle mesure on peut parler d'un consentement aux soins de l'enfant et d'une relation thérapeutique ternaire (enfant, parents, médecin).
[135] Notons que la France est très en retard concernant la prise en charge de la douleur au regard des pays Anglo-Saxons. Se référer au Rapport Neuwirth au Sénat, « Prendre en charge la douleur », n° 138, 1994, (partie B) et à Baszanger I., *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995. Selon l'auteur, les premières cliniques de la douleur existent depuis la fin des années 1970 mais sont réservées aux patients adultes. La circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés a été un tournant important pour la reconnaissance de la douleur en France. Elle succède à la circulaire de 1994 qui envisage déjà de « lutter » plus efficacement contre la douleur. On notera l'utilisation du verbe lutter par les pouvoirs publics, terme qui rappelle le vocabulaire utilisé pour parler du cancer. La douleur devient aussi un enjeu de santé publique.
[136] Le MEOPA (mélange équimolaire d'oxygène et de protoxyde d'azote) est un analgésique qui se présente sous la forme d'un gaz que l'on fait inhaler à l'aide d'un masque. Ses effets (euphorique et anesthésiant) sont immédiats et s'estompent relativement rapidement. Le MEOPA est beaucoup utilisé dans les services de

de leur âge[137]. La jeunesse de la prise en charge de la douleur en pédiatrie indique l'affinement des connaissances sur le développement (cognitif et neurologique) de l'enfant, mais elle indique surtout l'attention grandissante accordée à son bien-être à l'hôpital, et aux droits dont il bénéficie[138]. En ce sens, elle contribue à éclairer la lente évolution de la prise en charge de la souffrance de l'enfant, qu'il s'agisse de souffrances psychiques, c'est-à-dire affectives, ou physiques et le décalage progressif de la posture institutionnelle de l'hôpital face à l'enfant.

Désormais, il n'est plus question de maintenir les enfants en vie pour les mettre au service de la nation mais de leur offrir des soins médicaux performants dans les meilleures conditions possibles, au plus près de leurs besoins développementaux, sociaux et psychologiques, en tout cas *a priori*. Il s'agit tout autant d'offrir les meilleurs soins médicaux à l'enfant que d'en prendre soin. Cette nouvelle approche de la prise en charge hospitalière a pu émerger grâce aux progrès médicaux de ces dernières décennies. C'est parce que l'on sauve de plus en plus d'enfants d'une mort autrefois inéluctable que l'obsession de la réduction de la mortalité infantile se dissipe et permet de réactualiser des questions relatives aux conditions de leur hospitalisation, problématique qui se réaffirme différemment au gré du temps qui passe.

2) La prise en charge anticancéreuse à l'épreuve de l'enfant

Selon Patrice Pinell, les premières structures de prise en charge anticancéreuse naissent à la fin de la première guerre mondiale[139] grâce à « une vingtaine de médecins, dont la moitié venue du secteur hospitalo-universitaire, quelques banquiers, négociants et industriels français, anglais et américains et une trentaine de "femmes du monde", appuyés

---

pédiatrie. Dans les services d'oncopédiatrie, il est utilisé quotidiennement pour les soins douloureux, par exemple, pour changer le pansement d'un site.

[137] La loi contraint les équipes de soins à prendre en charge la douleur comme le montre l'utilisation du verbe devoir dans les recommandations : « L'évaluation de la douleur au quotidien devient un impératif. Pour cette raison, chaque professionnel doit être doté d'une échelle visuelle analogique (type EVA) de mesure de l'intensité de la douleur, qui se présente sous forme de réglette. »

[138] Selon Isabelle Baszanger, les premières cliniques de la douleur apparaissent dans les années 1970 mais elles accueillent uniquement des patients adultes. Baszanger I., *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, *op.cit*., pp. 15-22.

[139] Pinell P., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres », art. cité, p. 45. Selon l'auteur, la quantification de la mortalité par « l'objectivation statistique » des causes de décès et les avancées technologiques médicales signent les prémisses d'une politique de lutte contre le cancer en France au tournant du XIX^{e} et du XX^{e} siècle.

par les ambassadeurs de Grande-Bretagne et des États-Unis, le secrétaire d'État à la Santé, le doyen de la faculté de médecine de Paris et le directeur de l'Institut Pasteur, [qui] prennent l'initiative de fonder à Paris une "Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer" et d'œuvrer à la construction de centres de traitements spécialisés[140]. »

Pourtant, le premier service d'oncopédiatrie n'apparaît qu'en 1950 grâce au professeur Odile Schweisguth. La spécialité attire peu de médecins car le taux de décès des enfants atteints de cancer, alors très important, rebute les professionnels de santé. Le premier service est créé à l'Institut Gustave Roussy (IGR) et dispose d'une capacité d'accueil restreinte (dix lits). Situé à Villejuif, l'IGR est le plus gros centre européen d'oncologie (cancers de l'adulte et de l'enfant)[141]. L'institut joue un rôle important dans la constitution de cette spécialité et plus largement de celle de la cancérologie puisque c'est également dans cette institution que le premier centre régional de lutte contre le cancer (destinés aux adultes) est créé et dirigé par le professeur Gustave Roussy.

À la fin des années 1960, Odile Schweisguth participe à la création de la Société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP) et incite la communauté médicale à s'intéresser aux cancers de l'enfant, à mener des recherches sur ces maladies particulières et à réfléchir aux conditions thérapeutiques de la prise en charge de ces malades singuliers[142]. Des services sont destinés à guérir les enfants atteints de cancer, signe d'une nouvelle manière d'envisager ces maladies infantiles, jusque-là empreintes d'une représentation particulièrement fataliste.

Le statut de la spécialité médicale s'est modifié, comme le montre la multiplication des services d'oncopédiatrie aujourd'hui. Les avancées thérapeutiques confèrent une certaine attractivité à la spécialité médicale, sans cesse renouvelée et stimulée par l'évolution des traitements, permettant aux médecins de sauver la vie d'un grand nombre d'enfants atteints de cancer[143]. Nouvelles technologies, recherche clinique et biomédicale, consultation d'oncogénétique etc., offrent la possibilité aux médecins de vaincre la maladie ou encore de la contenir, afin d'éviter qu'elle ne se propage. Le savoir médical est de plus en plus affûté,

[140] *Ibid*., p. 49.
[141] Aujourd'hui, le service d'oncopédiatrie loge dans cette immense tour de béton grise, sorte d'HLM géant du cancer qui, de l'extérieur est sordide et grise. À l'intérieur, le service est coloré, accueillant et confortable. Il se divise en deux parties afin que les adolescents puissent disposer d'un lieu de soin séparé d'un lieu de vie qui réponde à leurs besoins spécifiques. Ils ont par exemple des espaces qui leurs sont strictement réservés où ils peuvent se retrouver pour échanger ou jouer. Ils sont considérés par l'institution comme une population à part, comme dans certains services anglo-saxons. Ce n'est pas le cas dans la majorité des services d'oncopédiatrie français, faute de superficie et de moyens financiers.
[142] Assistant d'Odile Schweisguth, le professeur Jean Lemerle créé la société française d'oncologie pédiatrique (SFOP) en 1984.
[143] Pour l'évolution des taux de survie ces trente dernières années, se référer à l'introduction générale.

comme les outils thérapeutiques qu'on ne cesse d'inventer, toujours plus performants, ajustés et nombreux.

L'introduction d'une présence parentale auprès des enfants malades impose une relation thérapeutique triangulaire qui se pose singulièrement en oncopédiatrie car les traitements sont longs. Les parents doivent composer avec les nouveaux intervenants qui entourent leur enfant au quotidien, et les professionnels de santé avec cette présence parentale continue, également représentée dans les associations qui entourent ces services hospitaliers. La modification de la prise en charge anticancéreuse de l'enfant tient à trois facteurs essentiels qui interviennent avant les deux Plans cancer : l'implication des parents et des soignants, l'encadrement juridique de la recherche clinique et les progrès médicaux de ces dernières décennies.

2.1) L'implication parentale dans la prise en charge anticancéreuse de l'enfant

a) Les associations : une mobilisation médico-parentale

Il existe une trentaine d'associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie. Souvent créées à l'initiative conjointe d'oncologues pédiatre et de parents, ces associations apparaissent surtout entre la fin des années 1970 et la fin des années 1990[144]. À l'occasion des 10 ans de l'Association onco plein air (AOPA) créée en 1997, un livret destiné aux adhérents retrace l'histoire de l'association : « Geneviève [oncologue pédiatre] par sa volonté de proposer, aux enfants et aux ados soignés dans le service d'oncologie pédiatrique, des activités qui leur permettent de se projeter dans l'avenir en retrouvant confiance en leur corps […] a su convaincre : et les familles (enfants et parents) pour qu'ils adhèrent au projet, et le personnel du service pour que l'encadrement médical soit assuré, et le comité de Ligue contre le cancer de la région pour qu'il soutienne financièrement le projet, dans sa totalité[145]. »

L'oncopédiatre est désignée comme un médecin qui préserve la vie des enfants sous toutes ses formes : organique, psychique et sociale. D'ailleurs, le livret personnifie l'association en la présentant comme une entité « fragile et dépendante comme un bébé naissant » à ses débuts, attribuant un rôle de mère au médecin à l'origine de sa création.

[144] On citera par exemple Soleil Afelt (1983), Locomotive (1988), Source vive (1989) et Isis (1989).
[145] AOPA, « Le livret de nos 10 ans. 1997-2007 », 2007, p. 5.

L'engagement médical au sein de ces associations indique à nouveau une attention croissante aux besoins de ces patients singuliers, mais cette implication laisse également supposer qu'il existe une intrication entre les enjeux médicaux et parentaux, ou plutôt que ceux des seconds sont imprégnés par ceux des premiers. Les oncopédiatres qui ont bien souvent été à l'origine — si ce n'est seuls, du moins en partie — de l'avènement d'un certain nombre d'associations, laissent souvent la main aux parents par la suite, faute de temps. On pourrait en déduire que l'effacement des soignants amoindri l'emprise de l'institution hospitalière sur les enfants car une partie du tissu associatif est dédiée à les faire sortir de l'hôpital. Quand leur état le permet, ils peuvent participer à des soirées organisées, des excursions d'une journée, des séjours à la montagne ou à la mer ou encore s'échapper quelques heures pour rencontrer une célébrité. Ces activités allègent une prise en charge anticancéreuse extrêmement contraignante. Or, médecins et infirmières des services d'oncopédiatrie encadrent effectivement les sorties des enfants en cours de traitement, ce qui leur permet de continuer à diffuser le discours médical et limite l'objectif premier de ces associations[146].

L'autre partie du tissu associatif œuvre à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants. Les associations financent l'acquisition de matériel informatique, de jeux, de télévisions, de consoles vidéos et d'activités manuelles, et des bénévoles animent un temps de parole avec les parents qui le souhaitent autour d'un petit-déjeuner dans le service.

Si la mobilisation parentale a contribué à l'amélioration des conditions matérielles et « humaines » de prise en charge, elle a également soulevé les écueils d'une telle expérience et permis d'ouvrir certains débats. On notera par exemple l'inclusion de parents d'enfants malades dans le groupe de réflexion et de recherche au sein de l'espace éthique de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP). Le groupe rassemble 15 participants dont 5 parents d'anciens enfants malades décédés ou en cours de traitement, 2 doctorants ou docteur en sciences humaines et sociales et 8 professionnels de santé (médecins, infirmières, kinésithérapeute, psychomotricien). Ces réflexions collectives donnent lieu à la publication d'articles sur des questions relatives à l'erreur médicale et à ses répercussions dans la relation

[146] Nous avons très peu observé ces sorties, ce qui limite notre capacité à discuter des rôles spécifiques des associations et de la manière dont le point de vue médical y est systématiquement relayé. Les associations qui gravitent autour des services d'oncopédiatrie sont tellement nombreuses que cette thématique mériterait une recherche à elle seule, notamment pour comprendre la nature et les effets de l'alliance entre les associations de malades et les médecins.

thérapeutique[147], sur l'annonce des risques en cancérologie[148], ou encore sur la possibilité de réaliser des essais cliniques sur des enfants en soins palliatifs[149]. Là encore, il existe des espaces propices à la mise en lien des soignants et des parents.

b) L'enfant au cœur d'enjeux médicaux et parentaux

La prise en charge anticancéreuse de l'enfant a beaucoup été travaillée par les essais thérapeutiques qui se sont développés dans les années 1980. Patrick Castel et Sébastien Dalgalarondo l'expliquent, « les cancers de l'enfant recouvrent plus de quarante sous-types histologiques. Par conséquent, le nombre de nouveaux cas par an pour chaque sous-type est très faible. Ces données expliquent sans doute largement le faible intérêt de l'industrie pharmaceutique pour ces cancers qui s'apparentent à des maladies rares[150]. »

Les auteurs ajoutent : « à partir des années quatre-vingt, des cancérologues pédiatres ont cherché à fédérer les autres services français pour conduire des essais thérapeutiques multicentriques, et tenter ainsi d'atténuer les difficultés dues au faible nombre de patients pris en charge par chaque institution et à la faible implication de l'industrie pharmaceutique[151]. »

Dans les années 2000, un nombre élevé d'enfants atteints de cancer est inclus dans les essais, preuve de l'adhésion médicale massive et d'une homogénéité des pratiques, mais aussi de l'importance des progrès médicaux qui permettent de sauver de plus en plus de vies. La plupart de ces avancées nécessitent des essais thérapeutiques passés sur des enfants en amont.

Quand les traitements anticancéreux n'ont pas les résultats escomptés et qu'aucune alternative curative n'est possible, on propose aux enfants d'intégrer un essai clinique de phase I. D'abord pour faire avancer la recherche en testant la toxicité des molécules selon le dosage prescrit et l'association de différents médicaments, ensuite dans l'espoir assourdi mais toujours présent — au moins du côté des parents — que l'enfant s'en sorte *in extremis*. Il existe toujours une infime possibilité que la maladie régresse avec une nouvelle chimiothérapie, même de dernier recours. Ces protocoles sont très encadrés et avant de proposer l'inclusion d'un enfant dans un essai clinique de phase I « on dispose presque

[147] Davous D. *et al*., « L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale », *Archives de pédiatrie*, n° 17, 2010, pp. 1696-1708.
[148] Doz F., Davous D., Seigneur E., Heard M., « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », *Archives de pédiatrie*, n° 15, 2008, pp. 291-300.
[149] Davous D., Doz F., Heard M., « Fin de vie de l'enfant et recherche clinique en cancérologie pédiatrique », *Archives de pédiatrie*, n° 14, 2007.
[150] Castel P., Dalgalarondo S., « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, n°4, 2005, p. 7.
[151] *Ibid*., p. 11.

toujours des résultats d'études équivalentes faites chez l'adulte[152] ». Ces premières expérimentations apparaissent comme le gage d'une précaution vis-à-vis de l'enfant. Le cadre juridique est venu border les pratiques médicales, la recherche clinique et la forme de la prise en charge.

Comme le souligne Nicolas Sallée, l'encadrement de la recherche biomédicale « par la loi du 9 août 2004 qui reprend la loi de 1988 sur la protection des personnes se prêtant à la recherche biomédicale (dite loi Huriet-Sérusclat) en l'harmonisant avec les dispositions de la directive européenne du 4 avril 2001[153] », oblige les médecins à demander l'accord de l'enfant pour participer à l'essai. Ce dernier doit avoir reçu une information claire, tout comme ses parents, qui doivent également donner leur consentement. Plusieurs instances contrôlent ces essais thérapeutiques : « le Comité de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CPPRBM), qui approuve le protocole avant son ouverture, une cellule de pharmacovigilance qui traite des "événements indésirables graves" pouvant subvenir lors de l'administration du protocole, et qui envoie ses résultats à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), qui en dernier ressort, peut décider de la fermeture du protocole. […] Les médecins eux-mêmes doivent arbitrer pour savoir si l'inclusion "vaut le coup" pour un enfant, ce qui correspond en fait à un calcul en termes de bénéfices/risques[154]. »

Les intérêts médicaux sont de taille parce que c'est en testant de nouveaux traitements que l'on peut espérer préserver un nombre de vies plus important. Mais pour le médecin, il n'est plus question de s'immiscer dans la relation parents-enfants au nom de l'intérêt supérieur de son patient et d'aller contre une décision parentale comme cela peut se présenter lors d'un premier traitement anticancéreux. Il s'agit davantage d'un avis consultatif, bien que parents et enfants aient tout intérêt à s'accrocher à ce qui apparaît comme un dernier espoir. Au moment de l'essai clinique, l'espérance de vie de l'enfant est mince et comme il ne s'agit plus d'une approche curative, parents et enfants se retrouvent seuls face à un choix toujours incertain. Selon l'article collectif rédigé par le groupe d'étique de l'AP-HP (et le seul formulaire de consentement que j'ai lu), les informations qui y sont consignées sont extrêmement complexes à déchiffrer. Leur compréhension dépend grandement du médecin et

[152] *Ibid*., p. 275.
[153] *Ibid*., p. 276.
[154] Sallée N., « Les médecins, la tumeur et l'enfant. Une sociologie de la décision médicale. Le cas d'un service d'oncologie pédiatrique », *Terrains & travaux*, 2006/2, n° 11, p. 75. pp. 61-80.

de sa capacité à expliciter clairement les choses. Informer ne signifie pas nécessairement être compris ni que les informations aient été intégrées[155].

Selon les auteurs, la décision est souvent vécue comme une épreuve particulièrement complexe qui donne lieu à une culpabilité ressentie par les enfants et les parents. Tandis que les premiers craignent de décevoir l'équipe soignante et leur famille en refusant de participer à l'essai clinique, les seconds se demandent toujours s'il est légitime d'infliger une épreuve supplémentaire à leur enfant. L'encadrement juridique sur l'autonomie du patient et sur l'information des proches pose des questions délicates quant à la responsabilité des parents. La prise en charge anticancéreuse est fréquemment rythmée par des décisions parentales difficiles, auxquelles certains parents sont confrontés dès le début de la prise en charge anticancéreuse.

La loi du 5 mars 2002 sur « le consentement libre et éclairé » oblige le médecin à informer les patients ou son représentant légal sur « les effets indésirables » des traitements. Anne-Chantal Hardy l'évoque, l'annonce des risques en oncopédiatrie varie « selon que l'équipe a ou non une opinion claire sur l'orientation qu'elle propose[156] ». Soit l'équipe se porte vers un choix thérapeutique arrêté, discuté en amont au sein des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP engagées depuis le premier Plan cancer) et « l'information sur les risques ne sera pas intégrée réellement à un processus de décision, mais relèvera plutôt de la mise en perspective de l'avenir » ; soit l'équipe considère plusieurs traitements possibles et informe davantage les parents « sur ces risques afin d'être accompagnée dans ses choix et de partager la responsabilité de sa décision ».

Ainsi, lorsque les médecins hésitent entre deux protocoles de traitements dont l'un garantit un taux de survie un peu plus élevé que l'autre mais avec des risques de séquelles plus importants, le choix est davantage soumis aux parents. La question relative aux séquelles des traitements, qualifiées « d'effets indésirables » par les médecins, se pose avec une acuité particulière lorsqu'il s'agit d'enfants. D'abord parce qu'ils sont amenés à vivre encore longtemps ; ensuite parce qu'ils sont dans une phase de construction de leur vie future[157] ;

[155] Sur ce point se référer à Davous D., Doz F., Heard M., Seigneur D., « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », art. cité et à Lecompte H., « Informer sur les séquelles des cancers pédiatriques : difficultés du médecin et traitement de l'information par le patient », *Psycho-Oncologie*, vol. 3, n° 4, 2009, pp. 217-221.

[156] Hardy A-C., « Le risque de guérir », in Tripier F. (dir.), *Le risque*. Journées de la Maison des sciences de l'homme Ange-Guépin, Paris, l'Harmattan, 2013, p. 42.

[157] *Ibid*., p. 38. Se référer également à Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », *Sociologie Santé*, n° 33, mars 2011, pp. 173-192.

enfin parce que la croissance et le développement cognitif, moteur et cérébral des tout petits peuvent être entravés par les traitements, parfois de manière irréversible.

Malgré l'absence d'un recul suffisant sur les médicaments les plus récents pour évaluer à la fois leurs effets (fatigue, douleurs etc.) et leur efficacité à long terme (risque de survenue d'un deuxième cancer), la communauté médicale reconnaît les nombreux progrès thérapeutiques de ces dernières décennies. Les soins sont de moins en moins invasifs et les thérapies de plus en plus ciblées. Mais les médecins savent également que traiter le cancer d'un enfant suscite de nouveaux désordres organiques plus ou moins graves et invalidants. L'attention se tourne désormais sur la vie laissée à l'enfant qui s'en sort. La hausse des taux de survie a soulevé de nouvelles questions autour de la « qualité », dont est empreint le deuxième Plan cancer (2009-2013)[158]. D'abord, sur la qualité de la prise en charge hospitalière relative à l'information, aux soins de support c'est-à-dire extra-médicaux, à la recherche pluridisciplinaire et aux progrès thérapeutiques, gage d'une prise en charge scientifique pointue et ajustée. Ensuite, sur la « qualité de vie » des anciens malades[159] à partir d'une évaluation de leurs difficultés psychologiques (« adaptation psychologique » et « ajustement à la maladie » par exemple), économiques et sociales (insertion professionnelle), puis organiques (séquelles des traitements anticancéreux), gage d'une prise en charge « humaine ». Maintenant que la vie des enfants atteints de cancer est en grande majorité préservée, les médecins et les psychologues s'intéressent aux conditions dans lesquelles s'inscrivent ces guérisons. De quoi sont faites ces "nouvelles" vies ?

2.2) Les nouvelles questions posées par la guérison

a) Mesurer « la qualité de vie »

Dans sa thèse de médecine générale, Catherine Mercier interroge la place du patient en tant que sujet dans le champ de la médecine à partir d'entretiens (relativement courts) réalisés avec huit anciens enfants malades[160]. Elle insiste sur l'importance de donner du sens à la maladie puis à la guérison et aborde ainsi la « guérison psychologique » : refaire sa place dans

[158] Plan cancer 2009-2013, inspiré du rapport du professeur Jean-Pierre Grünfeld remis au Président de la République le 14 février 2009, pp. 106-118. [En ligne], consulté le 3 mars 2013. URL : http://www.plan-cancer.gouv.fr/
Le Plan cancer 2 est constitué de 5 axes. Six mesures traversent l'axe « qualité de vie pendant et après la maladie », évaluée à partir de questionnaires modélisés.
[159] Sur les trente mesures qui constituent ce Plan de santé publique, trois d'entre elles concernent l'après cancer.
[160] Mercier C., *L'idée de guérison en oncologie pédiatrique. A partir de huit observations. Revue critique de la littérature*, Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, qualification en médecine générale, 1997.

la famille, le travail de deuil des parents pour renoncer à l'enfant « d'avant » la maladie (qui, le plus souvent, est perdu), la (sur)protection parentale, la « dépendance morbide », la « dépendance familiale et médicale », la honte et la culpabilité, la représentation du corps, l'estime de soi, le rapport à la mort, le déni, le refoulement, « l'idée de dette » et enfin, le désir d'être « normal ». Autant de renoncements ou de pertes à réparer pour vivre avec ce nouveau corps. S'ajoutent les différentes séquelles attendues en fonction des traitements médicaux, tous bien connus des oncologues/hématologues pédiatres : troubles de la croissance, endocriniens, des fonctions digestives et urinaires, cardio-vasculaires et pulmonaires, musculaires, neurologiques et risques de cancers secondaires. L'éventail des difficultés auxquelles sont exposés les anciens enfants malades montre déjà que la guérison pose de nombreuses questions. Mais cette approche médicale et qualitative de la guérison est tout à fait marginale.

En effet, il est frappant de constater que les médecins et les psychologues de la santé se sont essentiellement intéressés à la « qualité de vie » des anciens (enfants) malades, en tâchant de mesurer les difficultés psychiques et physiologiques auxquelles ils étaient exposés à partir de l'échelle SF-36[161], outil statistique au rayonnement international[162]. Contrairement à la posture des sociologues qui consiste à construire un questionnaire à l'aune d'une enquête en particulier, sorte d'outil sur mesure, les médecins et les psychologues de la santé utilisent des modèles de questionnaires validés.

Daniel Benamouzig et Livia Delpry se sont intéressés à l'avènement des mesures de qualité de vie « de plus en plus utilisées dans le domaine de la santé[163] » et qui apparaissent d'abord aux États-Unis à la fin des années 1960. En France, le contexte de planification sanitaire des années 1970 mobilise l'attention des pouvoirs publics sur le thème de la santé : on soigne de mieux en mieux les malades mais certaines maladies autrefois mortelles deviennent chroniques (le diabète par exemple). Les médecins sont préoccupés par ces nouvelles maladies qui influent sur la vie des personnes souffrantes, dont on a besoin de

[161] Chaume AG., Nerger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », *Revue de médecine interne*, vol. 28, n° 7, 2007, pp. 450-457.
[162] Sur les cancers de l'adulte, se référer par exemple à Le Corrolier-Soriano A-G., Malavoti 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, Paris, La Documentation Française, 2008 et à Bonnaud-Antignac A., Lelorain S., Tessier P., *Étude transversale psychosociale de la qualité de vie à long terme des survivants du cancer. Quelles conditions de vie plus de 5 ans après un cancer du sein ?*, Rapport de recherche remis à la Ligue nationale contre le cancer, octobre 2009.
[163] Benamouzig D., Velpry L., « Les usages des mesures de qualité de vie en santé : le cas de la maladie mentale », *Esprit critique*, vol. 3, n° 4, avril 2011, p. 1.

mesurer les effets « à des fins cliniques[164] ». Ces dernières ont plusieurs caractéristiques. Elles sont sourdes, en continu et les soignants les contiennent sans parvenir à les guérir. Autrement dit, on n'en meurt plus mais il faut vivre avec. Comme l'explicite Isabelle Baszanger, « lorsqu'on parle de maladies chroniques (ou de longue durée), on parle en mois et en années ; en fait, le plus souvent, la maladie durera la vie de la personne malade. La maladie ne peut constituer une parenthèse — même pénible — dans la vie privée et sociale des personnes malades et de leur entourage[165]. »

En ouvrant une voie d'expression aux malades, on les met au cœur d'un processus de soins en leur attribuant une place d'acteur à un moment où « l'accompagnement du malade et l'amélioration de ses conditions d'existence deviennent cruciales[166]. » Construites à partir d'indicateurs objectifs et subjectifs, les mesures de qualité de vie permettent aux malades de déterminer leurs sensations, d'évaluer les effets des traitements sur leurs corps, leur moral, et leur quotidien, mais elles offrent également une meilleure connaissance des maladies aux médecins.

Ces outils apportent de nouvelles connaissances scientifiques sur les protocoles de traitements et sur les dispositifs de prise en charge, notamment en oncologie. Depuis les années 1990, les recherches médicales sur les cancers de l'enfant se focalisent sur la qualité de vie (*quality of life*) des anciens malades (*survivors*). Les articles médicaux anglo-saxons sont nombreux. Selon l'une de ces études, 66,8 % des anciens enfants malades souffrent de séquelles 25 ans après leur prise en charge et ce chiffre monterait à 73,4 % à 30 ans de recul des traitements[167]. Un autre article médical avance que 60 % des enfants traités pour un cancer présentent ou présenteront des séquelles de la maladie et/ou des traitements plus ou moins sévères et plus ou moins évolutifs[168]. La combinaison des rayons (irradiation) aux anthracyclines (traitement anticancéreux fréquemment prescrit auparavant) potentialise la toxicité cardiaque en altérant possiblement toutes les composantes de la fonction cardiaque,

[164] *Ibid*., p. 9.
[165] Baszanger I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, 1986, p. 4.
[166] Benamouzig D., Velpry L., « Les usages des mesures de qualité de vie en santé : le cas de la maladie mentale », art. cité, pp. 5-10.
[167] Offinger KC., *et al.,* « Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer » *N Engl J Med.*, 2006 Oct 12 ; 355(15) : 1572-82.
[168] Lackner H., *et al*., « Prospective évaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years », *Eur J Pediatr*., 2000 Oct ; 159(10) : 750-8.
Neglia JP., et al. « Second malignant neoplasms in five-year survivors of childhood cancer : childhood cancer survivor study », *J Natl Cancer Inst*., 2001 Apr 18 ; 93(8) : 618-29.

augmentant alors le risque de complications à long terme[169]. Les articles questionnent divers aspects comme la situation maritale[170], les conséquences psychosociales d'une telle expérience, la discrimination à l'embauche, les séquelles psychologiques (dépression nerveuse par exemple), l'altération de la sexualité, mais aussi les séquelles organiques, cognitives et physiologiques[171], notamment à l'aune de la toxicité de la radiothérapie qui peut troubler significativement les hormones de croissance à long terme[172].

b) Quantifier les séquelles par cancer et par traitement

La Société française de radiothérapie oncologique informe sur les risques de cancers consécutifs à certaines chimiothérapies et à la radiothérapie (cancers de la thyroïde et du sein essentiellement). Chez les filles irradiées et soignées pour une maladie de Hodgkin (lymphome dont les taux de survie s'élèvent à présent à plus de 98 %) le taux de cancer du sein s'élève à 30 %, à 30 ans de recul des traitements[173]. Quelques travaux médicaux traitent des séquelles cardiaques provoquées par les anthracyclines[174] et Florent de Vathaire affirme que ces traitements — qu'ils soient cumulés à la radiothérapie ou non — entraînent des pathologies cardiaques chez 20 % des anciens enfants malades âgés de 50 ans[175].

Un article collectif met en regard les taux de survie à cinq ans des traitements et la nature de la pathologie cancéreuse, offrant ainsi une visibilité par type de cancer et un décloisonnement de la catégorie « cancer »[176]. Les séquelles et le taux de survie varient en fonction de la nature de la pathologie cancéreuse.

Mais selon un autre article coécrit par Anne-Gaëlle Chaume, Claire Berger et Philippe Cathébras, le risque de souffrir à nouveau d'un cancer différent du premier, c'est-à-dire localisé ailleurs, est huit fois plus élevé pour les anciens malades que pour quelqu'un qui n'a

[169] Hudson MM., « Anthracyclines toxicity in long-term survivors of chidhood cancer : the light is not at the end of the tunnel », *Pediatr Hematol Oncol*., 2008 Jun 15 ; 48(7) : 649-50.
[170] Dietz AC., Mulrooney DA., « Life beyond the disease : relationships, parenting, and quality of life among survivors of childhood cancer », *Haematologica*, 2001, 96(5), pp. 643-645.
[171] Langeveld NE., Stam H., Grootenhuis MA., Last BF., « Quality of life in Young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, 2002, 10, pp. 572-600.
[172] Ruggiero A., Ridola V., Puma N., Molinari F., Coccia P., De Rosa G., Riccardi R., « Anthracycline cardio-toxicity in childhood », *Pediatr Hematol Oncol*., 2008 Jun ; 25(4) : 261-81.
[173] Société Française de Radiothérapie Oncologique, Guide des procédures de Radiothérapie externe, 2007.
[174] Se référer par exemple à Pein F., Sakiroglu O., Dahan M., Lebidois J., Merlet P., Shamsaldin A, *et al*., « Cardiac abnormalities 15 years and more after adriamycine therapy in 229 childhood survivors of solid tumor at the Institut Gustave Roussy. *BR J Cancer* 2004 ; 91 : 37-44.
[175] Vathaire (de) F., Projet cohortes de la Fondation Wyeth. Rapport sur le devenir des enfants guéris d'un cancer (version n°3), INSERM, février 2011. Étant donné les résultats alarmant concernant les anthracyclines, notamment pour les enfants, ce médicament est de moins en moins prescrit.
[176] Berger C. *et al*., « Les cancers de l'enfant de la région Rhône-Alpes : 1987-1999 », art. cité.

jamais souffert d'un cancer. Les séquelles les plus fréquentes sont de nature endocrinienne quelle que soit la nature de la maladie cancéreuse[177]. Celles-ci sont clivées au regard de la nature du traitement : par chimiothérapie (séquelles cardiaques, rénales, auditives ou gonadiques)[178], par radiothérapie (séquelles digestives, vésicales, d'infertilité, pulmonaires ou cérébrales) et par chirurgie (amputations)[179].

Malgré leur faible échantillon (43 anciens malades), les auteurs constatent une différence de « niveau global de qualité de vie » en fonction de la nature de la pathologie cancéreuse (tumeur osseuse, cérébrale, etc.)[180]. Ils abordent également les difficultés des anciens malades à accéder aux prêts bancaires[181]. Les onze anciens malades de leur échantillon qui ont sollicité un prêt l'ont obtenu mais seulement 7 d'entre eux ont mentionné leur maladie passée, 4 ont dû payer une surprime et 6 d'entre eux ont été exposés à des « exclusions ou des restrictions »[182]. L'article coécrit par Claire Berger, Philippe Cathébras et Anne-Gaëlle Chaume conclut sur une recommandation : « sensibiliser les patients aux complications à long terme de leur cancer et des traitements reçus, et à la nécessité d'être suivi régulièrement par un médecin informé de leurs antécédents[183] », une euphémisation du constat sur les effets délétères qui résultent moins du cancer que des actions thérapeutiques.

La littérature médicale s'accorde à dire que les traitements anticancéreux provoquent paradoxalement de nouveaux cancers à long terme, mais l'incidence de la seconde tumeur varie en fonction des auteurs. L'enquête collective dirigée par Meadows[184] avance, par exemple, un taux de 10 % à 30 ans de recul des traitements alors que l'enquête de Florent de Vathaire évalue à plus de la moitié les anciens enfants malades qui souffriront d'un second cancer à l'âge de 50 ans. Ces deux recherches n'ont pas été réalisées dans le même pays et la deuxième enquête dispose de quatre années de recul supplémentaires sur les traitements, ce qui pourrait expliquer l'écart entre les chiffres avancés. Néanmoins, les protocoles de traitements anglo-saxon et français restent sensiblement les mêmes. L'écart entre ces deux

[177] Chaume A-G., Berger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », art. cité, p. 452.
[178] Voir le glossaire, annexe 1. Lorsque l'on parle de séquelles gonadiques, il s'agit souvent d'une infertilité provoquée par certains traitements anticancéreux.
[179] Chaume A-G., Berger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », art. cité, p. 451.
[180] *Ibid*., p. 454.
[181] Nous reviendrons sur ces difficultés dans le chapitre 6.
[182] Chaume A-G., Berger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », art. cité, p. 454.
[183] *Ibid*., p. 457.
[184] Meadows A-T. *et al*., « Second neoplasms in survivors of childhood cancer : findings from the childhood Cancer Survivor Study Cohort », *J Clin Oncol*., 2009 May 10 ; 27(14) : 2356-62.

pourcentages peut aussi révéler un problème d'encodage de ces données médicales en France, c'est-à-dire une sous déclaration des séquelles, comme l'avance également Anne-Chantal Hardy : « les cancers provoqués par les traitements contre le cancer sont fréquents, mais ils ne sont jamais répertoriés en tant que tels, ils figurent dans les registres comme un autre cancer[185]. »

Malgré les premiers résultats avancés dans cette revue de littérature médicale (73,4 % des anciens enfants malades souffriraient de séquelles)[186], la moindre toxicité des nouveaux protocoles médicamenteux reste encore à discuter pour les enfants en cours de traitement, faute d'un recul suffisant. Les articles médicaux s'inscrivent dans une perspective d'alerte et de recommandation pour quantifier les séquelles, améliorer les protocoles de traitements et informer les médecins généralistes qui continuent à suivre ces anciens malades. Hormis la recherche de Catherine Mercier, les travaux médicaux analysent la guérison par le prisme de ce qui est « sain » ou malade, de ce qui, organiquement, fonctionne ou dysfonctionne[187]. Catherine Mercier l'écrit, « dans sa grande majorité, elle [la littérature médicale] considère que « guérir » est transitif : c'est le cancer qui guérit. Il lui reste alors à parler, pour ces enfants, de qualité de vie, d'adaptation psychosociale, sans autre moyen d'évaluation que des tests, des scores, qui mènent à de nouveaux chiffres somme toute peu éloquents pour qui s'intéresse à l'individu même[188]. »

Si la littérature médicale interroge presque toujours la guérison à partir de la maladie, c'est parce que l'objectif d'un oncologue est d'éradiquer le cancer, maladie contre laquelle il se bat. L'issue de la bataille se pose en termes binaires : soit le médecin gagne et « tue » le cancer (les séquelles sont des dommages collatéraux)[189] et la maladie guérit, soit il s'incline devant la puissance de la maladie qui défie les armes thérapeutiques et qui provoque la mort de l'enfant.

Cet état des lieux ouvre des questions sur la guérison. Si guérir d'un cancer implique d'être malade d'autre chose, de quoi est faite cette guérison ? À quoi correspond ce nouvel état ? Comment les anciens enfants malades vivent-ils cette guérison paradoxale ? Ces

[185] Hardy A-C., « Le risque de guérir », in Tripier F. (dir.), *Le risque*, *op.cit*., p. 38.
[186] Offinger KC., *et al.* « Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer », art. cité.
[187] Les hypothèses de Catherine Mercier seront mises en regard avec les nôtres dans le chapitre 6.
[188] Mercier C., *L'idée de guérison en oncologie pédiatrique. A partir de huit observations. Revue critique de la littérature, op.cit*. p. 2.
[189] Hardy A-C., *Lecompte H., 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*, Nantes, Maison des sciences de l'homme Ange-Guépin, octobre 2009.

recherches médicales confortent l'hypothèse de Georges Canguilhem selon laquelle la guérison ne peut être comprise comme « un retour à l'état antérieur à la maladie[190] ». Tandis que ces études évaluent les difficultés physiologiques et psychiques auxquelles les anciens malades sont exposés, nous voulons comprendre la manière dont l'expérience de l'hôpital s'inscrit à long terme, y compris après l'*exit* de l'institution, une manière aussi d'éclairer le processus de guérison. Or, ce panorama ne permet ni de mesurer les effets sociaux d'une telle prise en charge, ni de comprendre les liens entre les espaces dans lesquels la maladie et la guérison s'inscrivent.

3) Une construction de l'objet en creux

Si les sociologues se sont intéressés à l'oncologie adulte en étudiant les trajectoires de malades[191], les répercussions sociales d'une telle prise en charge[192], les représentations sociales du cancer[193] et la relation médecin-malade[194], ils restent relativement silencieux sur les enfants atteints de cancer et sur la guérison[195], y compris au sein de la sociologie de la santé. Continuer à construire l'objet de recherche nécessite à la fois de s'arrêter sur nos difficultés à faire émerger l'objet et sur les différents travaux qui nous y ont aidé. Il s'agira d'abord de revenir sur les recherches psychanalytiques et anthropologiques qui portent directement sur les enfants atteints de cancer afin de prolonger la discussion et d'éclairer les différences méthodologiques qui nous séparent. Nous reviendrons ensuite sur les raisons qui peuvent expliquer ce point aveugle de la sociologie de la santé, avant de restituer les recherches sociologiques sur notre thématique. Pourquoi les cancers de l'adulte sont-ils davantage enquêtés que les cancers de l'enfant alors que ces maladies représentent la deuxième cause de mortalité des enfants de plus d'un an[196] ? Pourquoi cette thématique est-

[190] Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1972, p. 130.
[191] Se référer notamment à Ménoret M. (1999), *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau, 2007.
[192] Se référer à Bataille P., *Un cancer et la vie, Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003, ou à Hamon-Valenchon H., *Femmes et cancer : récits de maladie*, Paris, l'Harmattan, 2010.
[193] Se référer à Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1991 et à Kaufmann A., « les malades face à leur cancer » in Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens klincksieck, 1989, pp. 27-108.
[194] Fainzang S., *La relation médecin-malade : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006. Se référer aussi à Aïach P., « Le pacte entre le malade et son médecin » in Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, *op.cit*.
[195] Hardy A-C., « Le risque de guérir », art. cité, p. 36.
[196] Bonnet M.*, 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, 2008, p. 24.

elle si peu traitée par la spécialité reconnue experte de la maladie et de l'hôpital ? La manière même dont la sociologie de la santé s'est construite en France constitue l'une des raisons de ce point aveugle, c'est notre hypothèse. Nous n'avons pas l'ambition de dresser un état des lieux exhaustif des études sociologiques sur la maladie et l'hôpital, seulement de restituer les travaux sur la prise en charge hospitalière des enfants, ceux sur les enfants atteints de cancer et de chercher les causes de l'invisibilité de notre objet, notamment à partir d'un article de Jeanine Pierret et Claudine Herzlich[197] sur l'histoire de la spécialité de la sociologie de la santé. Nous restituerons enfin les recherches sociologiques qui portent sur les enfants atteints de cancer.

3.1) Une rupture méthodologique nécessaire

a) Du point de vue de la pratique aux recommandations des pratiques

Si les psychologues de la santé et les médecins se rejoignent sur la manière d'appréhender le cancer et la guérison, la psychanalyse s'est intéressée aux cancers de l'enfant avec des cadres d'analyse bien différents. L'engagement d'une discussion sur les séquelles psychologiques en évacuant les séquelles organiques participe à la reconnaissance de l'épaisseur du traumatisme non seulement physique, mais aussi psychique. À partir d'entretiens psychothérapeutiques menés avec des médecins, des enfants malades et leurs parents, Danièle Brun montre « le double statut de l'enfant donné pour mort », à la fois réel et production de l'inconscient[198]. Elle interroge principalement les représentations sur la mort pour montrer la fascination et la confusion identitaire qu'elles peuvent susciter. La guérison est complexe, y compris pour les parents qui réactiveraient des « représentations d'infanticides » à l'occasion de la maladie de leur enfant. La guérison psychique est comprise comme un processus qui dépend du « sentiment d'identité » retrouvé de l'enfant mais également de celui des parents[199]. Dès lors, l'objet à guérir ne concerne plus seulement l'enfant malade mais aussi ses parents. Ce constat permet d'ouvrir certaines questions sociologiques propres à la parentalité dans le cadre particulier du cancer. Si la maladie de l'enfant trouble le rôle parental, dans quelle mesure la relation parent-enfant est-elle altérée, par qui et pourquoi ? Comment conserver son rôle de parent à l'hôpital ?

[197] Herzlich C., Pierret J., « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », art. cité.
[198] Brun D., *L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, *op.cit*.
[199] L'auteur mentionne peu le père au regard du nombre de fois où il est question de la mère. Cette absence de la figure paternelle dépend sans doute de la sur représentation des mères dans les services d'oncopédiatrie.

La position parentale dans le cadre particulier du cancer est également traitée par David Oppenheim[200]. À partir de huit entretiens réalisés avec des adolescents, l'auteur montre les multiples conséquences de la maladie : la modification du quotidien, le nouveau rapport au corps, la baisse de l'estime de soi, la « transformation de l'identité », la confrontation à la mort, et la complexification de la scolarité des adolescents. Ces derniers, déjà dans une phase particulière de leur vie, vivraient plus difficilement l'expérience de la maladie cancéreuse. David Oppenheim propose une lecture de l'expérience du cancer assez binaire. Soit l'enfant ressent la satisfaction d'avoir bien traversé cette épreuve, soit la honte d'être malade et l'injustice qu'il ressent face à la maladie nourrissent un sentiment de colère qui complique sa reconstruction identitaire. Deux grandes questions parcourent l'ouvrage : « comment traverser le cancer dans les meilleures conditions ? » et « comment ne pas être déstabilisé et rester soi-même sans garder de séquelles psychologiques ? » La formulation et la nature des questions éclairent l'objectif de la recherche, sans doute motivé par une volonté de soutenir les parents et les adolescents. Cet ouvrage est imprégné d'une série de prescriptions de "bonnes" manières de traverser cette expérience, et la nature des recommandations faites aux anciens malades reprend le discours institutionnel de l'hôpital. D'abord, lorsque David Oppenheim préconise le retour au statut de « pré-cancéreux », autrement dit à celui d'avant la maladie, ce qui, mis en perspective avec les articles médicaux et le travail de Danièle Brun paraît complexe, voire impossible. Ensuite, lorsqu'il aborde l'effet cathartique de la maladie de l'enfant sur les couples[201]. Nous avons entendu à maintes reprises ces deux affirmations dans deux services d'oncopédiatrie. La première vient comme une injonction à retrouver une vie normale et la seconde repose sur l'idée que la maladie cancéreuse de l'enfant fait « éclater » les couples ou, à l'inverse, les « soude ».

Comme Danièle Brun, David Oppenheim exerce une pratique clinique dans le service hospitalier dans lequel il a mené sa recherche, contexte qui explique les nombreux conseils pratiques à destination des parents – « comment agir », « se positionner », « être à l'écoute » – qui reprennent un point de vue de la pratique et pour la pratique clinique. La position institutionnelle de David Oppenheim est à double tranchant. Elle lui permet de devenir un spécialiste reconnu du cancer mais elle partialise aussi son propos qui glisse vers une posture éducative et prescriptive, en véhiculant des représentations sur le "bon" parent d'enfant malade. En revanche, cet ouvrage soulève des questions sur la modification de l'identité et sur le nouveau rapport au monde dont les enfants guéris sont imprégnés, hypothèses que nous

[200] Oppenheim D., *Grandir avec un cancer. L'expérience de l'enfant et de l'adolescent, op.cit*.
[201] *Ibid*., p. 81.

développerons aussi, moins à partir des transformations psychiques que sociales, notamment en étudiant la nature des dispositions acquises par les enfants malades dans l'hôpital.

Qu'ils soient praticiens et/ou chercheurs, la plupart des auteurs qui ont travaillé sur les enfants atteints de cancer exercent une profession dans le service hospitalier où ils mènent leurs recherches : les oncopédiatres qui exercent au sein des Centres hospitalo-universitaires parce qu'ils font de la recherche clinique et les psychologues cliniciens parce qu'ils sont conviés à participer aux recherches pluridisciplinaires par les médecins. La posture de l'institution hospitalière a d'autant plus de force que les rares écrits sur les enfants atteints de cancer reprennent souvent le point de vue médical.

b) Une lecture « anthropologique clinique »

Grâce à l'observation d'un service d'oncopédiatrie durant plusieurs années et aux entretiens réalisés avec des anciens malades, Marie Bonnet analyse les nouvelles difficultés auxquelles les enfants et leurs parents sont exposés lors de leur participation aux décisions thérapeutiques[202]. L'auteur observe la place de l'enfant atteint de cancer à l'hôpital à partir du processus d'autonomisation produit par le cadre législatif et du « jeu d'influence » des différents acteurs dans la trajectoire médicale de l'enfant. Elle croise une entrée anthropologique avec une entrée psychanalytique, qu'elle résume comme une approche qui s'inscrit dans une « anthropologie lacanienne[203] ». Elle met en discussion ce parti pris méthodologique qui s'est plus ou moins imposé à elle, dû à l'occupation d'un poste à l'hôpital, puis à l'exercice du métier de psychanalyste libéral. Elle avance la nécessité d'une approche psychanalytique : « la justification première en est que la psychanalyse, nous le verrons en détail, a largement contribué à la reconnaissance de l'enfant comme une personne, les effets de cette reconnaissance étant lisibles, sur le terrain comme dans les pratiques[204]. »

[202] Bonnet M., *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 hospitalier d'oncopédiatrie universitaire de Marseille*, op.cit.
[203] *Ibid*., p. 344. Marie Bonnet a privilégié une posture d'écoute. Ainsi, lorsque les soignants, les enfants et les parents lui ont parlé, ils se sont adressés tantôt à l'anthropologue, tantôt à la psychanalyste, tantôt à l'ancienne directrice d'hôpital qu'elle fut avant sa thèse. Si une posture d'écoute face aux enfants et à leurs parents a parfois été adoptée au cours de nos observations, à aucun moment cette posture n'a été revendiquée ni même assimilée à celle d'une clinicienne ou d'une thérapeute.
[204] *Ibid*., p. 21.

Considérant que « l'anthropologue sur un tel terrain endosse une dimension clinique et thérapeutique »[205], Marie Bonnet choisit d'allier l'anthropologie à la psychanalyse pour comprendre dans quelle mesure l'enfant peut conserver sa place de sujet à l'hôpital.

Mais certaines analyses de matériaux trahissent à nouveau une posture de recherche imprégnée d'une proximité avec le personnel soignant. Les pratiques médicales sont à peine questionnées alors que l'auteur étudie comment l'autonomisation décisionnelle de l'enfant influe sur sa trajectoire médicale. L'exemple le plus significatif concerne l'exposition d'un cas[206] : il s'agit d'une discussion entre médecins et parents. Après avoir fait l'impasse sur la violence de cette interaction pourtant significative, Marie Bonnet détourne la demande de la mère qui demande que sa fille aille voir un psychologue. Elle rend cette demande insolite (prétextant que cela arrive inopinément), compte tenu de la nature des échanges entre le médecin et les parents de cette enfant. L'auteur analyse la question de la mère comme une demande détournée. La mère aurait exprimé son propre besoin de parler et d'aller consulter un psychologue. L'enfant serait le tiers, autrement dit le canal par lequel la demande peut passer. Or, dans l'extrait qu'elle restitue, le médecin vient d'avancer que certains symptômes, comme le fait que cette petite fille se morde la langue et qu'elle n'arrive plus à manger, peuvent être compris comme la manifestation d'une angoisse. Pourquoi faire comme si cette demande était hors propos et détournée alors qu'elle répond à l'hypothèse du médecin sur le caractère anxiogène de la situation ?

Le deuxième exemple est quasiment consécutif : il s'agit d'une autre interaction entre une mère, sa fille aînée et le médecin à propos de la cadette de la fratrie qui est malade. La mère est immigrée et ne parle pas français. La sœur aînée se pose comme un intermédiaire et traduit la conversation. Maire Bonnet écrit : « dans ce dialogue, rendu difficile par le niveau socioculturel de la famille et la barrière de la langue, l'essentiel est communiqué, dans un schéma d'évitement de mots tels que : condamnée, fatal, mort, fin, palliatif[207]. »

L'anthropologue fait l'impasse sur la complexité avec laquelle s'expriment les médecins lors de cette interaction, effectivement renforcée par une stratégie de contournement pour éviter d'aborder frontalement la mort prochaine de l'enfant. On aurait pu s'attendre à une analyse plus critique envers les médecins, forcés de reconnaître qu'ils ne peuvent plus préserver la vie de cette enfant, et à qui revient la difficile tâche d'annoncer son futur décès.

[205] *Ibid*., p. 22.
[206] *Ibid*., p. 130.
[207] *Ibid*., p. 136.

Mais on aurait également pu s'attendre à ce que l'origine sociale de cette famille soit prise en compte dans l'analyse, moins pour expliquer l'incompréhension des parents que pour éclairer l'attitude des médecins.

En effet, le travail de Sylvie Fainzang sur l'information délivrée au cours de la consultation d'annonce de la maladie cancéreuse montre que la nature de l'information varie en fonction des caractéristiques sociales du patient, car plus son niveau d'étude est important et plus le médecin l'informe, estimant que le patient est alors apte à comprendre ce qui lui est dit[208]. Ce constat permet d'analyser autrement l'interaction que nous venons de décrire. Les inégalités sociales face à l'information médicale, la difficulté pour les médecins à mettre la mort en mots et les confusions d'interprétation induites par la complexité du jargon médical produisent de l'incompréhension du côté des malades et de leurs proches.

Toutefois, la singularité de la posture méthodologique et théorique adoptée par Marie Bonnet — au croisement de l'anthropologie et de la psychanalyse — peut aussi s'entendre comme une manifestation de la difficulté à s'emparer d'un tel sujet pour les chercheurs en sciences humaines et sociales. Difficulté à se positionner "à côté" de la psychologie et de la médecine sur cette thématique, mais difficulté aussi à faire émerger cette thématique hors des espaces hospitaliers, directement confrontés à ces maladies infantiles.

Le dernier point de ce chapitre s'attache à la dernière dimension de la construction de l'objet. Après cette contextualisation historique de la prise en charge hospitalière de l'enfant, l'analyse des facteurs qui ont modifié la prise en charge anticancéreuse en pédiatrie et l'articulation des recherches médicales, psychologiques et anthropologiques sur notre thématique avec nos propres questions, il nous reste à comprendre pourquoi la sociologie de la santé française s'est si peu saisie de notre sujet.

3.2) Faire émerger l'objet

a) La sociologie, l'enfant et l'hôpital : un rendez-vous manqué

Il existe peu de recherches sociologiques sur la prise en charge hospitalière des enfants en France et il nous semble que cet angle mort tient à trois facteurs : les objets de prédilection de la sociologie de la santé française, la faible incidence des cancers pédiatriques et le peu de

[208] Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge, op.cit*.

travaux sur l'enfant en dehors de la sociologie de l'éducation[209]. Après avoir restitué les travaux sociologiques qui portent sur la prise en charge hospitalière des enfants, il s'agira d'expliciter les raisons qui peuvent éclairer la minceur de cet état des lieux, avant de détailler les enquêtes sociologiques sur les enfants atteints de cancer. De manière générale, les sociologues se sont davantage intéressés à la prise en charge des nourrissons et *a fortiori* des mères, qu'à celle des enfants. On pense aux travaux sur les processus de décisions médicales et la médicalisation de la mort[210] ; aux recherches qui portent sur la médicalisation de la maternité ou sur la périnatalité et qui s'intéressent au travail des professionnels sur le rôle de mère et la parentalité[211].

Dans l'introduction générale de sa thèse de doctorat qui porte sur l'ouverture des services de pédiatrie aux parents, Sarra Mougel précise que cette thématique est « débattue en dehors du champ de la sociologie[212] », malgré les nombreuses questions sociologiques que celle-ci soulève, notamment en termes de répercussion sur l'organisation du travail. L'auteur montre que l'introduction des parents en pédiatrie offre la possibilité de leur déléguer une partie du travail infirmier pour pallier le manque de personnel. Le rôle de « garde-malade », souvent assuré par les parents, « comporte une dimension physique mais aussi émotionnelle », car il faut faciliter le travail des professionnels de santé en faisant en sorte que « l'enfant maîtrise ses émotions ». Les parents participent « aux soins de nursing », infirmiers (prise de médicaments) et « au travail médical *stricto sensu* »[213]. Sarra Mougel s'intéresse également aux trajectoires des enfants « seuls » à l'hôpital, souvent « plus heurtées et inutilement prolongées »[214]. Les professionnels de santé accordent une plus grande autonomie aux enfants non accompagnés, situation qui empêche une relation thérapeutique triangulaire, enfant, parents, soignants. Habituellement considérés comme des collaborateurs indispensables dans la gestion quotidienne des maladies chroniques mais également dans la participation à la

[209] Cléopâtre Montandon et Françoise Osiek soulignent la méfiance longtemps manifestée par les sociologues à étudier l'enfant au regard « des doutes épistémologiques et méthodologiques ». Montandon C., Osiek F., « Processus de socialisation et vécu émotionnel des enfants », *Revue Française de Sociologie*, 1996, 37-2, p. 280.
[210] Se référer par exemple à Paillet A., *Sauver la vie donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, *op.cit*., à Memmi D., *La seconde vie des bébés morts*, Édition de l'EHESS, 2011 ou encore à Le grand Sébille C., « Les deuils d'enfants : de la conception à la naissance, les pratiques rituelles », art. cité.
[211] Se référer par exemple à Akrich M., Pasveer B., *De la conception à la naissance. Comparaison France/Pays-Bas des réseaux et des pratiques obstétriques*, Rapport MIRE-CSI, 26 décembre 2006 et à Gojard S., *Le métier de mère*, La Dispute, 2010.
[212] Mougel-Cojocaru S., *La place des parents dans les services d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*, thèse de doctorat de sociologie, 2007, Université Paris-Descartes, p. 11.
[213] *Ibid*., p. 424.
[214] Mougel-Cojocaru S., « Quand les enfants veillent seuls sur leur trajectoire hospitalière », *Face à face*, 10/2007, [en ligne], consulté le 20 novembre 2011. URL : http : //faceaface.revues.org/118

division du travail en pédiatrie, les parents ne peuvent constituer la ressource nécessaire pour entreprendre un processus d'autonomisation de l'enfant. Les soignants doivent accompagner les enfants « seuls » dans « l'acquisition d'une plus grande autonomie dans la gestion de leur maladie ». Cette recherche permet de comprendre les objectifs d'une ouverture des services de pédiatrie à l'extérieur comme la nécessité de trouver un "renfort humain", et une volonté d'assurer un plus grand contrôle sur la sphère familiale et plus précisément sur la parentalité : « la délégation des soins à l'équipe hospitalière n'équivaut pas, dans de nombreux cas, à la remise complète de l'enfant aux mains des professionnels. Au contraire, la participation des parents reste requise pour un ensemble de tâches composites dont la composante technique est loin d'être absente[215] ».

Si l'auteur montre la manière dont l'ouverture de l'hôpital aux parents à fait perdre une certaine autonomie à l'institution, tout en lui offrant un plus grand contrôle de la relation parent-enfant (notamment en adoptant une posture éducative face aux parents), notre recherche interroge les effets de l'ouverture de l'hôpital à d'autres acteurs, comme les enseignants et les éducateurs de jeunes enfants. Notre étude s'intéresse moins à la participation des parents à l'organisation du travail à l'hôpital qu'à la cohabitation possible entre différents acteurs (parents, enseignants, soignants), représentants de différentes institutions (famille, école, hôpital).

Geneviève Cresson a également étudié la collaboration des professionnels de santé et des parents, mais dans le cadre de l'hospitalisation à domicile des enfants qui souffrent de mucoviscidose. L'auteur s'intéresse aux ajustements des acteurs et aux difficultés qui en découlent, afin de comprendre l'organisation de la division du travail autour de l'enfant malade[216]. Il ne s'agit pas tant de l'institution hospitalière que des soignants, de la médecine ambulatoire et des contraintes imposées par cette situation complexe.

Comme le soulignent Suzanne Lallemand et Doris Bonnet[217], la minceur des travaux sociologiques sur les enfants à l'hôpital tient aux difficultés des sciences sociales à se saisir de la « santé de l'enfant ». Les sociologues français se sont intéressés à l'enfance dans le cadre

[215] *Ibid*., p. 20.
[216] Cresson G., « Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade », *Informations sociales*, 2006/5, n° 33, pp. 66-73.
[217] Mestre C., « L'anthropologie de l'enfant, une histoire récente. Entretien avec Doris Bonnet et Suzanne Lallemand », *Face à Face*, [en ligne], 10/2007, consulté le 14 novembre 2011. URL : http://facaaface.revues.org/63

d'une sociologie de l'éducation[218] (l'institution scolaire cristallise des inégalités sociales) et de la sociologie de la famille. La sociologie de l'éducation et les travaux qui portent sur la socialisation se sont attachés à saisir l'enfant au cœur d'institutions (famille, école) pour mieux interroger leur fonctionnement et comprendre ainsi leurs effets structurants sur les individus. Il s'agit alors moins d'interroger l'enfant comme un objet sociologique, que de comprendre les déterminants sociaux chez l'adulte, intériorisés au cours de l'enfance. Wilfied Lignier, Frédéric Lomba et Nicolas Rénahy le soulignent, la sociologie de l'éducation porte moins sur les enfants que sur l'apprentissage à l'école, l'enseignement, le *curriculum* et l'institution scolaire, et la sociologie de la famille se focalise davantage sur le couple[219].

En France, la spécialité de la sociologie de l'enfance apparaît dans les années 2000[220] et comme le rappelle Régine Sirota, le mouvement est allé d'une analyse du « métier d'élève » à celle du « métier d'enfant »[221]. Pour expliquer les difficultés des sociologues à construire une autre pensée scientifique sur l'enfant, André Turmel convoque la position « prédominante » de la psychologie du développement « dans le champ de l'enfance »[222]. Bien que notre travail ne relève pas d'une sociologie de l'enfance[223], la jeunesse de cette spécialité permet en partie d'éclairer les raisons de la minceur des recherches sur la prise en charge hospitalière des enfants, comme les objets de prédilection de la sociologie de la santé en France, qui exclue l'enfant. La spécialité s'intéresse avant tout aux patients adultes (trajectoires de malades), à la relation thérapeutique (maintien ou affaiblissement du pouvoir médical), à l'organisation du travail à l'hôpital et au fonctionnement de l'institution.

Selon Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, « la connaissance sociologique de l'institution hospitalière doit beaucoup aux premiers travaux américains effectués sur l'hôpital psychiatrique »[224]. Elles rappellent les travaux de Talcott Parsons sur les fonctions sociales de l'hôpital — maintien de l'ordre social, socialisation au rôle de malade, gardiennage et

[218] Turmel A., « De la fatalité de penser la maturation en termes de développement : quelques réflexions », in Sirota R. (dir.), *Eléments pour une sociologie de l'enfance*, *op.cit*.
[219] Lignier W., Lomba C., Renahy N., « La différenciation sociale des enfants », *Politix*, vol. 25, n° 99, 2012, p. 14.
[220] Sirota R., « Petit objet insolite ou champ constitué, la sociologie de l'enfance est-elle encore dans les choux ? », pp. 13-40, in Sirota R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, *op.cit*., p. 21.
[221] Chamboredon J-C., Prévot J., « Le « métier d'enfant ». Définition sociale de la prime enfance et fonctions différentielles de l'école maternelle », *Revue française de sociologie*, vol. 14, n° 3, pp. 295-335.
[222] Turmel A., « De la fatalité de penser la maturation en termes de développement : quelques réflexions », in Sirota R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, *op.cit*., p. 63.
[223] Il s'agit moins de s'intéresser à une « culture enfantine » pour reprendre l'expression de Julie Delalande, que de repérer comment l'expérience de l'hôpital au cours de l'enfance participe à la construction sociale des anciens enfants malades. Delalande J. *La récré expliquée aux parents. De la maternelle à l'école élémentaire, la vie quotidienne dans une cour d'école*, Louis Audibert, 2003.
[224] Carricaburu D., Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2005, p. 16.

protection — dès les années 1954. L'hôpital psychiatrique doit modeler les individus qu'il a soignés conformément aux attentes de la société. Soit le malade va mieux et il faut le préparer à retrouver les anciens rôles qu'il occupait avant l'hospitalisation, soit son état ne s'est pas suffisamment amélioré et il doit être préparé aux nouveaux rôles sociaux qu'on lui demande d'endosser.

Quelques années plus tard, l'ouvrage d'Erving Goffman sur les conditions de vie des malades mentaux dans un hôpital psychiatrique introduit le concept d' « institution totale » ou « totalitaire » selon les traductions. L'auteur s'intéresse à la « carrière morale des reclus » et au fonctionnement de l'institution hospitalière en observant son organisation et le processus qui « aliène » les malades, qui disposent de plus ou moins de marge d'ajustement pour collaborer ou résister à l'institution[225]. Dans les années 1960, Michel Foucault propose également une analyse critique de l'hôpital à partir d'une approche philosophique et épistémologique. Ses recherches sur la normalisation des individus par les institutions et sur la construction des pratiques, des pensées et des traditions médicales l'amènent à étudier l'histoire de la folie[226], de la médecine clinique[227], des prisons[228] et des hôpitaux[229]. Si Claudine Herzlich et Janine Pierret rappellent que les travaux de Michel Foucault attirent l'attention des sociologues sur certains objets comme la santé, l'hôpital et le travail médical, elles avancent que ces recherches influencent peu la sociologie de la santé en France.

La spécialité emprunte davantage aux cadres d'analyse de la sociologie anglo-saxonne (*grounded theory*), de l'interactionnisme symbolique et de la sociologie de l'école de Chicago, que nous englobons ici sous un terme générique mais qui ne doit pas être compris comme une école de pensée homogène. Dans les années 1970, l'ouvrage d'Eliot Freidson sur la profession et le travail médical s'intéresse à la « signification » de l'état de malade et rompt ainsi avec les conceptions médicales de la maladie[230]. Il faut étudier la maladie comme un état social ; regarder comment le malade sort de la norme. Il s'agit d'analyser comment la déviance est produite (par les médecins) et ses effets sur les malades. Danièle Carricaburu et Marie Ménoret commentent : « si un médecin diagnostique une maladie chez son patient, ce

[225] Goffman E. (1961), *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux, op.cit*.
[226] Foucault M., *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, Plon, 1961.
[227] Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique*, op.cit.
[228] Foucault M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, 1975.
[229] Foucault M., Barret Kriegel B., Thalamy A., Beguin F., Fortier B., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelles, Pierre Mardaga, 1979.
[230] Freidson E. (1970), *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984. Freidson propose une réflexion sur la profession médicale, tâchant d'en définir les contours et de comprendre comment l'autorité légitime des médecins s'est construite puis durablement instituée.

diagnostic modifie sa conduite : un état social s'ajoute à l'état physique lorsque l'on *assigne le sens* d'une maladie à un trouble ou un malaise[231]. »

Eliot Freidson s'intéresse au sens de la maladie mais son analyse se focalise surtout sur le pouvoir médical et la manière dont l'institution médicale contrôle les individus. En France, la profession médicale est beaucoup appréhendée à partir de ses travaux dans les années 1980, comme la relation thérapeutique. Isabelle Baszanger étudie la formation, le recrutement et la socialisation des médecins[232] tandis que Michel Arliaud et Francis Chateauraynaud s'intéressent aux médecines alternatives[233].

Mais Anselm Strauss est sans aucun doute le sociologue américain dont la sociologie de la santé française s'est le plus inspirée. L'auteur conçoit les interactions de manière dynamique et s'intéresse à la redéfinition et à la négociation de l'ordre social qui résulte d'une construction collective. Le patient est envisagé comme un acteur du travail médical et la maladie comme un phénomène social qui nécessite un travail de gestion par les malades. Strauss s'intéresse aux « trajectoires de maladie », au processus de gestion de la maladie et à ses conséquences, qu'il comprend comme un « travail conjugué des acteurs » (professionnels de santé, personne malade et famille) dont les actions modifient le cours de la maladie. Il utilise le concept d'action « au sens de l'agir » : « action de négociation dans toute forme d'ordre social (Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order, 1968), […] action autour de la gestion des maladies chroniques dans la vie quotidienne (Chronic illness and quality of life, 1975)[234]. »

L'apparition des maladies chroniques dans les années 1970 confère un statut de malade « à vie » aux personnes souffrantes et pose ainsi de nouvelles questions, ouvrant un champ d'investigation sociologique considérable[235]. La nature de la maladie (aiguë ou chronique) participe à la définition des malades et de leurs traitements. Le travail de Danièle

[231] Carricaburu D., Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies, op.cit*., p. 53.
[232] Baszanger I., « Socialisation professionnelle et contrôle social. Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes », *Revue française de sociologie*, XXII, 1981, pp. 223-245. Baszanger I., « La construction d'un monde professionnel : entrée des jeunes praticiens dans la médecine générale », *Sociologie du travail*, 3, pp. 275-294.
[233] Arliaud M., « L'autre spécialisation ? Propos obliques sur les médecines dites parallèles », *Sciences sociales et santé*, vol. 4, n° 2, 1986, médecines parallèles, pp. 109-121. Se référer également à Chateauraynaud F., « Les médecins et les techniques de soins non allopathiques. Modes d'installation et forme de capital thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, vol. 4, n° 3-4, 1986, pp. 5-49.
[234] Strauss A. *La trame de la négociation*. *Sociologie qualitative et interactionniste*. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger, *op.cit*., p. 11.
[235] Baszanger I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », art. cité.

Carricaburu[236] sur l'hémophilie montre bien comment un processus de normalisation des malades devient possible à partir du moment où une maladie n'est plus mortelle, et qu'une dynamique « d'autotraitement » est mise en place. Malgré un traitement contraignant qui a des conséquences sociales, les malades sont invités à conserver une vie « normale ». Ce travail de normalisation fait conjointement par le malade et sa famille permet de minimiser, de contenir ou de pallier les répercussions sociales de la maladie. Les sociologues déploient la notion « d'incertitude » et s'intéressent au travail de gestion de la maladie mais aussi à la notion de « temporalité », notamment dans le cadre de la maladie cancéreuse, comme en témoigne par exemple le travail de Marie Ménoret[237]. Ce cadre d'analyse est prééminent dans l'étude des maladies chroniques et traverse une grande partie des recherches en santé.

Indicateur de la reconnaissance d'un domaine d'expertise qui trace ses contours, la première revue de sciences sociales appliquée à la santé en France, *sciences sociales et santé*, voit le jour au début des années 1980 et permet d'identifier la sociologie de la santé comme une spécialité[238]. Au cours de cette décennie, le contexte politique et social français influence le choix et la construction des objets de recherche en sociologie. Selon Claudine Herzlich et Janine Pierret[239], les travaux financés dans le cadre de recherches-actions qui impliquent une collaboration entre politiques de santé et recherches scientifiques, participent grandement à l'émergence de la sociologie de la santé en France[240]. Les appels d'offres guident les objets de recherche qui répondent à des besoins identifiés par les politiques et/ou les médecins. En 1975, Ivan Illich offre une critique du travail médical. Son célèbre ouvrage *Nemesis médicale*[241] qui porte sur les maladies iatrogènes[242], la consommation thérapeutique et la dépendance des patients à l'égard de la médecine engage un dialogue entre médecins et chercheurs en sciences sociales. Cette nouvelle perspective permet aux seconds de se saisir d'objets de recherche à partir de « ces thèmes contestataires »[243]. Fatalement, la collaboration entre pouvoirs publics, professionnels de santé et sociologues oriente les objets de recherche.

[236] Carricaburu D., *L'hémophilie au risque de la médecine. De la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*, Paris, Anthropos, 2000.
[237] Ménoret M., *Les temps du cancer*, op.cit.
[238] *Ibid*., p. 123. Mentionnons le travail pionnier d'Emile Durkheim qui, en construisant le suicide comme un fait social dès la fin du XIX^{e} siècle – alors que le suicide est une maladie médicalement définie, affaire des religieux et des médecins – aurait pu inciter les sociologues à se saisir plus tôt des questions de santé.
[239] Herzlich C., Pierret J., « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », art. cité.
[240] Le contexte de scandales sanitaires (l'affaire du sang contaminé) des années 1990 participe à la montée des problèmes de santé au cœur du débat public.
[241] Illich I., *Nemesis Médicale : l'expropriation de la santé*, Seuil, 1975.
[242] Maladies induites par les traitements thérapeutiques.
[243] Herzlich C., Pierret J., « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », art. cité, p. 131.

Selon Geneviève Cresson, le contexte dans lequel la spécialité émerge explique la rareté des recherches consacrées à l'institution médicale jusqu'à la fin des années 1990 et l'absence d'une réflexion transversale sur « famille et santé »[244]. Mais il explique aussi la proximité entre ces recherches, les points de vue des professionnels et de « l'action sociale » qui participent à l'organisation de la spécialité[245].

Les politiques d'alerte de santé publique, la mobilisation des associations de malades, leur implication auprès des médecins, de l'État et des laboratoires pharmaceutiques contribuent à l'émergence de nouvelles recherches, dont le cas de l'épidémie de sida constitue un exemple remarquable[246]. L'implication des associations transforme la conception de la relation médecin-malade en donnant la parole aux patients et en inscrivant cette maladie dans l'espace public. Le sida apparaît comme un fléau[247] et contribue à l'engagement d'une réflexion pluridisciplinaire (sociologie, anthropologie, histoire et psychologie) sur les conditions de vie de ces malades particuliers[248]. La sociologie de la santé se constitue autour d'un mouvement collectif important qui rassemble des malades, des associations et des médecins. Selon Nicolas Dodier, l'épidémie de sida est un tournant décisif dans le monde médical qui « désenclave » les institutions, transforme la relation thérapeutique, l'éthique clinique, la conception de l'État, le monde associatif, et le rapport à la sexualité[249]. Autant de thématiques traitées au cœur d'enquêtes sociologiques qui se déploient dans les années 1990[250]. Des espaces de réflexions jusque-là réservés aux médecins s'ouvrent aux malades. La transformation du paysage pathologique et du monde social permet à la sociologie de

---

[244] Sarra Mougel relativise cependant ce constat en rappelant notamment les travaux de François de Singly sur le congé pour enfant malade. Se référer à Mougel-Cojocaru S., *La place des parents dans les services d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*, *op.cit*., pp. 433-435.

[245] Cresson G., « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés Contemporaines*, n° 25, 1997, p. 47. Toutefois, certains sociologues se tournent vers de nouveaux objets de recherche dans les années 1990. Anne-Marie Arborio et Jean Peneff réalisent deux enquêtes qualitatives par observation participante au sein de services hospitaliers pour analyser la nature et l'organisation du travail. La première s'attache au travail des aides-soignantes et interroge plus précisément « le savoir-soigner profane » et le « savoir social » des aides-soignantes. Se référer à Arborio A-M., « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses*, n° 22, mars 1996, pp. 87-106. La seconde constitue la première enquête française par observation menée « à couvert » dans un hôpital. Le sociologue observe l'organisation du service comme une institution parmi d'autres, se référant davantage au cadre de la sociologie du travail et de la sociologie des organisations qu'à la sociologie des professions, ce qui distingue son travail de ceux qui l'ont précédé en France. Peneff J., *L'hôpital en urgence. Étude par observation participante*, Paris, Métailié, 1992.

[246] Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003.

[247] Thiaudière C., *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte, coll. Repères, 2002, pp. 34-43.

[248] Pollack M., *Les homosexuels et le sida. Histoire d'une épidémie*, Métailié, 1988.

[249] *Ibid*.

[250] Se référer par exemple à Thiéry I., Tasserit S., « Sida et exclusion » in Paugam S. (dir), *L'exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La découverte, 1996, pp. 363-373 et à Carricaburu D., Pierret J., « Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique : une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels » in *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, 1994, pp. 19-28.

s'emparer d'une place de choix dans le champ de la maladie et de la santé, plus seulement envisagés comme des enjeux médicaux[251].

La construction du cancer comme un problème de santé publique ouvre également des financements et contribue à la multiplication des recherches sur l'oncologie adulte. Les sociologues sont sollicités pour participer à des enquêtes pluridisciplinaires comme en témoignent encore les appels réguliers diffusés par l'INCa. Selon les chiffres relayés par l'OMS et l'INRA, le cancer aurait causé la mort de 7,6 millions de personnes dans le monde en 2008 et sera la cause de 17 millions de décès en 2030[252]. Loin d'être achevée, la bataille contre le cancer apparaît comme l'un des enjeux de santé publique de demain. Ainsi, les cancers pédiatriques devraient apparaître comme un enjeu de santé publique et constituer un phénomène social visible.

Cependant, malgré la communication des autorités publiques et des médias sur la maladie cancéreuse en général, les difficultés auxquelles sont exposées les personnes souffrantes, la baisse des taux de mortalité par cancer et les campagnes de prévention, il est peu fait mention des enfants malades. Si le cancer en général (sans distinguer les différentes pathologies) est désormais perçu comme une maladie "banale" car elle touche en nombre, les cancers de l'enfant ne représentent qu'1 % de la totalité des cancers et sont tous considérés comme des maladies rares[253]. Aujourd'hui, on estime qu'1 enfant sur 440 aura un cancer avant l'âge de 15 ans en France[254]. En 2008, 1700 enfants âgés de 0 à 15 ans étaient nouvellement atteints d'un cancer et 281 d'entre eux en décédaient[255].

D'abord, la variété et la rareté des cancers de l'enfant n'en font pas un phénomène suffisamment visible et massif, bloquant l'élévation de ce type de maladie infantile au rang de problème de santé publique. Ensuite, il est impossible de prévenir les cancers de l'enfant du fait de leur rareté et de leur multiplicité (ostéosarcome, leucémie, tumeur cérébrale, rétinoblastome, neuroblastome, maladie de Hodgkin etc.), contrairement aux cancers de

[251] La souffrance au travail et les maladies professionnelles deviennent également un axe important de la sociologie de la santé.
[252] Boyle P., Levin B. *et al*., *World Cancer Report 2008*, Lyon, International Agency of Research on Cancer, 2008, p. 15.
[253] Tallec A., Simon B., Méchinaud F., Cancers de l'enfant et de l'adolescent. Une mobilisation régionale, art. cité, p. 1.
[254] Lacour B., Guyot-Goubin A., Guissou S., Bellec S., Désandes E., Clavel J., « Incidence des cancers de l'enfant en France : données des registres pédiatriques nationaux, 2000-2004 », *in Bulletin d'épidémiologie Hebdomadaire*, 28 décembre 2010/n° 49-50, Institut de Veille Sanitaire, p. 497. Selon l'INCa, il s'agirait d'un enfant sur 500.
[255] *La situation du cancer en France en 2011*, op.cit., p. 35 et p. 37.

l'adulte qui peuvent être "étouffés" avant qu'ils ne se déclarent[256]. Ces deux caractéristiques empêchent les dépistages systématiques et laissent deux alternatives thérapeutiques possibles, l'une curative, l'autre palliative, contribuant à l'invisibilité de ces maladies infantiles dans l'espace public qui ne peuvent être relayées par les médias, grâce aux campagnes de prévention. Il nous semble que le peu de recherches sociologiques sur les enfants atteints de cancer tient à la fois à l'invisibilité des cancers pédiatriques et aux objets de prédilection de la sociologie de la santé française.

b) État des lieux des travaux sociologiques sur les enfants atteints de cancer

Les recherches sur cette thématique portent sur la relation parents-médecins, la relation entre médecins, les processus de décisions médicales et la guérison. Gaëlle Giordano[257] observe les situations de « clashs » entre parents et soignants. Elle analyse ces conflits comme la conséquence d'une violence institutionnelle faite aux parents, soumis à l'épuisante attente des résultats médicaux qui constituent une source d'information primordiale pour évaluer la régression de la maladie. Le cœur de cet article étudie la manière dont « logique parentale » et « logique médicale » s'affrontent et ce travail pose des questions sur ces deux temporalités qui se percutent, une manière aussi de montrer comment les parents sont "brutalisés" par cette relation de dépendance aux soignants.

Dans le cadre du Master 2, j'étudie également cette relation par le prisme de l'information. Il s'agit de comprendre les stratégies autour de l'information, à la fois du point de vue des parents et des soignants. Ce travail fait partie d'un projet de recherche financé en partie par un PHRC (Projet Hospitalier de recherche Clinique), Sanofis Aventis et la Ligue nationale contre le cancer. La prise en charge de l'information doit être analysée dans deux services d'oncopédiatrie, l'un à Paris, l'autre en province. Il faut réfléchir à la manière dont l'information est traitée, donnée et discutée, puis analyser les différentes stratégies mobilisées par les uns et les autres autour de l'information. À partir de trois mois d'observation d'un service d'oncopédiatrie et de huit entretiens réalisés avec des soignants et des parents, cette enquête s'attache à la nature de l'information délivrée par les premiers (médecins, cadre de santé et infirmières), aux stratégies médicales pour conserver le monopole de la "bonne" information et à celles des parents pour accéder aux informations.

[256] On pense notamment aux dépistages systématiques des cancers du sein, colorectal et de la prostate, préconisés en fonction d'un âge et d'un sexe définis.
[257] Giordano G., « Les "clashs" parents/soignants en oncologie pédiatrique : réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? », *Sociétés,* n° 105, 2009/3, pp. 21-34.

D'abord, ce travail montre que les soignants constituent la source d'information la plus évidente pour les parents. Ensuite, Internet est mobilisé comme une source intarissable d'informations, pourtant délaissée au fil de la prise en charge. Enfin, étant donné le temps de présence des parents dans le service, beaucoup d'informations circulent entre eux, ce que les soignants tentent de court-circuiter ou de circonscrire. L'enjeu autour de l'information détermine grandement la nature de la relation entre l'équipe soignante et les familles des enfants accueillis dans le service, notamment en termes de confiance réciproque.

Le corps médical, représentant d'un « système expert »[258], maintient les parents dans un savoir limité par le biais de « points d'accès » maîtrisés. Les discours médicaux sur la "bonne" et "la mauvaise" information, et la décrédibilisation des autres sources d'informations, témoignent d'une volonté de garder le monopole de l'information légitime.

La loi du 4 mars 2002 sur le consentement libre et éclairé du patient[259] et l'absence de protocole uniformisé d'information laissent le médecin face à son libre arbitre et seul juge de la bonne information à délivrer. Faut-il tout dire, y compris les risques extrêmement rares ? Au nom de quoi ? Comment décider des informations qui doivent être passées sous silence ? Le médecin est alors possiblement confronté à un dilemme entre éthique et déontologie[260], et les parents sont maintenus dans une dépendance au savoir, une relation bancale qui assoit encore davantage le pouvoir médical[261]. Cette recherche et celle de Gaëlle Giordano permettent d'avancer que la relation thérapeutique (triangulaire) est déséquilibrée, maintenant les parents sous le joug du pouvoir médical.

Pourtant, Patrick Castel analyse la relation thérapeutique à partir de « l'affaiblissement de l'autorité médicale », de la concurrence entre les différents médecins qui entourent le patient et de l'incertitude à laquelle ils sont exposés, face à l'autonomie toujours plus grande du patient et à la multiplicité des acteurs de prise en charge[262]. Les malades sont amenés à circuler dans différentes institutions (centres de lutte contre le cancer, CHU etc.) et à croiser divers médecins (chirurgien, radiothérapeute, oncologue, hématologue). Il étudie la manière dont les patients, au cœur des « relations entre médecins », permettent aux différents spécialistes d'obtenir des informations sur leurs confrères. S'il s'agit ici d'une analyse qui

[258] Terme utilisé et théorisé dans l'ouvrage : Giddens A., *Les conséquences de la modernité*, L'harmattan, 1994.
[259] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *op.cit*.
[260] Nous reviendrons sur ce point dans le chapitre 6.
[261] Sur les enjeux autour de l'information, se référer notamment à Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, *op.cit*. Se référer également à Lecompte H., « Informer sur les séquelles des cancers pédiatriques : difficultés du médecin et traitement de l'information par le patient », *Psycho-Oncologie*, *op.cit*.
[262] Castel P., « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 2005/3, vol. 46, pp. 443-467.

relève de l'oncologie adulte, Patrick Castel prolonge sa réflexion sur la profession médicale en s'attachant cette fois-ci aux pratiques des oncopédiatres. Dans un article coécrit avec Sébastien Dalgalarondo[263], il s'intéresse cette fois-ci à l'utilisation des essais cliniques et plus généralement aux modifications des pratiques médicales imposées par « la médecine des preuves » (*evidence-based medicine*) depuis la deuxième moitié du XX^e^ siècle. La majorité des oncopédiatres adhèrent à une « homogénéisation » et à une « normalisation des pratiques » médicales en proposant aux enfants leur inclusion dans des essais thérapeutiques.

Nous l'avons évoqué, il existe très peu d'enfants atteints de cancer mais beaucoup d'affections différentes. Par conséquent, la généralisation et la normalisation des essais thérapeutiques contribuent à encourager une minorité de médecins à l'adoption d'une approche qui se voudrait « plus individuelle », « fondée sur l'empirisme et l'observation clinique et soucieuse de l'autonomie de chaque médecin[264] ». Ce clivage oppose les médecins entre eux et les auteurs relèvent la médiatisation d'un conflit qui prend des proportions de plus en plus importantes[265]. Pour Patrick Castel et Sébastien Dalgalarondo, cette tentative « de normalisation ne relève pas d'une « logique épidémio-gestionnaire » qui s'opposerait à une « logique clinique ». Les oppositions relèvent davantage de questions « de nature politiques qui sont en définitive au cœur de cette guerre des cancérologues. […] En donnant lieu à une redistribution des pouvoirs (interne et externe), en rendant beaucoup plus visible et donc discutable l'économie des choix médicaux et, enfin, en posant sous un nouveau jour la question cruciale de l'autonomie des médecins, cette normalisation fissure un ordre établi et remet en débat les normes, les outils de régulation et les choix politiques qui fondent et orientent le fonctionnement de notre système de santé. […] Le cas de la cancérologie pédiatrique révèle, après celui de la lutte contre le sida, que la formalisation des savoirs, la quantification et la plus grande centralisation des procédures, qui sont des caractéristiques de *l'evidence-based médicine*, sont plus propices à l'intervention des représentants de patients —

[263] Castel P., Dalgalarondo S., « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », art. cité.
[264] *Ibid.*, p. 13.
[265] Si cette minorité de médecins obtient finalement gain de cause, tout au moins l'autorisation de continuer à exercer, Patrick Castel et Sébastien Dalgalarondo soulignent l'importance du soutien « des organes de presse, politiques « de tous bords », de personnalité célèbres, de parents d'enfants malades et de militants « d'associations profanes en matière de recherche médicale », dont ce mouvement dissident bénéficie. Comment expliquer le maintien de ces pratiques dissidentes malgré la normalisation et l'homogénéisation des pratiques médicales ? Dans une perspective Weberienne, les auteurs parlent d'un fondement « rationnel-légal » des pratiques médicales « qui marginalise » les médecins qui n'y adhèrent pas. Cependant, l'impossibilité à les exclure de la communauté médicale permettrait d'avancer qu'une autorité traditionnelle ou charismatique persiste encore.

voire de représentants de la société civile — qu'un savoir abstrait, peu formalisé et dont la circulation repose sur des processus plus diffus et moins organisés[266]. »

Nicolas Sallé, dont nous avons précédemment évoqué le travail[267], nourrit en quelque sorte cette discussion. Il s'intéresse aux processus de décision médicale, aux logiques décisionnelles collectives qui permettent de décider de tel ou tel protocole de traitements en fonction d'un calcul en termes de risques et de bénéfices pour l'enfant. Toutes ces questions qui portent sur les essais thérapeutiques et les pratiques médicales ne sont pas directement traitées dans notre recherche, mais elles permettent également de penser le processus par lequel les enfants et leurs parents sont informés, notamment au cours de la consultation d'annonce de la maladie cancéreuse, temps qui marque le début d'une longue prise en charge anticancéreuse. Quelle est l'information délivrée aux enfants et à leurs parents ? Comment cette annonce de diagnostic est-elle ritualisée ? Existe-t-il, là aussi, une normalisation des pratiques médicales ? Comment informe-t-on les enfants et leurs parents sur les risques de complication à long terme et sur les séquelles ? Que reste-t-il de l'information donnée à 10 ou 15 ans de recul des traitements anticancéreux ?

En ce qui concerne la guérison dans le cadre particulier du cancer, le travail de Marie Ménoret[268] permet de problématiser la question de la rémission[269], thématique qui n'est pas au cœur de son ouvrage mais qu'elle aborde afin de resituer l'intégralité de la temporalité de la maladie cancéreuse. Cet ouvrage offre déjà un premier regard sur la guérison dans le cadre particulier du cancer et les différents temps qui scandent la trajectoire des malades. À l'issue des traitements anticancéreux, les anciens malades bénéficient souvent d'une reconnaissance de malades chroniques ou de personne handicapée[270]. Par conséquent, comment définir la guérison dans le cadre particulier du cancer ? Comment penser la prise en charge hospitalière des enfants et la guérison dans un même processus ?

---

[266] *Ibid*., pp. 30-31.
[267] Sallée N., « Les médecins, la tumeur et l'enfant. Une sociologie de la décision médicale. Le cas d'un service d'oncologie pédiatrique », art. cité.
[268] Ménoret M. (1999), *Les temps du cancer*, *op.cit*. Citons également le travail de Jeanne Favret Saada qui aborde indirectement la guérison en étudiant les combats « magiques » livrés dans le bocage pour défaire les malades des « sorts » qui leur ont été jetés afin de saisir la régulation sociale de la violence. Son propos ne se focalise pas sur les représentations de la maladie et de la guérison mais son enquête ethnographique traite du rôle de « guérisseur » investit du pouvoir « d'ôter » la maladie. Favret Saada J., *Les mots, la mort, les sorts*. *La sorcellerie dans le bocage*, Gallimard, 1977.
[269] On parle de rémission lorsque les patients terminent leur prise en charge. Etant donné le risque important de cancer secondaire suite à un premier cancer, le terme de guérison est utilisé avec précaution et apparaît au bout d'un temps plus ou moins long en fonction des pathologies. Mais le mot guérison n'est jamais utilisé avant une période de rémission de 5 ans.
[270] Nous approfondirons cette question dans le chapitre 6 en montrant que les anciens enfants malades peuvent difficilement retrouver un état de "bonne santé".

L'étude qui nous aide particulièrement à penser notre objet porte sur le suivi à long terme des enfants atteints de cancer. Fin 2008, Anne-Chantal Hardy[271] et moi-même achevons une étude sur le processus de guérison dans le cadre d'une enquête collective qui s'intéresse au suivi à long terme en oncologie et hématologie (SALTO-H) des enfants atteints de cancer. Cette recherche voit le jour grâce à une consultation expérimentale de suivi dans un Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) proposée aux anciens malades[272]. L'étude se focalise d'abord sur la nécessité d'un dispositif de « sortie » de la maladie cancéreuse et se scinde en deux pans. D'une part, deux psychologues, un économiste et un médecin travaillent sur une population exclusivement féminine traitée pour un cancer du sein il y a au moins cinq ans à partir de la passation d'un long questionnaire (de qualité de vie). D'autre part, une oncopédiatre, Anne-Chantal Hardy et moi-même travaillons sur une population d'anciens enfants traités pour un cancer il y a au moins cinq ans. Nous avons la possibilité d'observer les consultations de suivi un vendredi par mois et de faire des entretiens avec des anciens malades et/ou leurs parents[273]. Nous rassemblons les récits de 20 anciens malades et de 11 parents qui accompagnent leur enfant à cette consultation. Notre approche s'inscrit pleinement du côté de l'expérience biographique des anciens malades et de leurs proches, mais en questionnant toujours les conditions professionnelles et institutionnelles dans lesquelles ils doivent s'inscrire dans et hors la maladie et les représentations sociales liées à la maladie, à la guérison, à la normalité, au handicap etc. par lesquelles ils donnent du sens à leur trajectoire.

Nous sommes interpellées par la définition de la guérison dans le cadre particulier du cancer. Que signifie le fait de guérir d'un cancer si les anciens malades ont des séquelles à vie ? Cette interrogation nous contraint à décliner la problématique en différentes questions : sort-on de la maladie cancéreuse ? Qui, comment, pourquoi ou pourquoi pas ? Et enfin, par qui et pourquoi cette question se pose-t-elle ? Nous considérons la succession des états de malade puis de guéri dans un *continuum*. Il faut saisir le processus de guérison car l'achèvement de la phase de prise en charge aiguë ne fait pas forcément disparaître la maladie pour l'enfant et ses parents. Et ce, d'autant plus si les séquelles sont importantes, tout

[271] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit*.
[272] Ce suivi n'est pas systématique en France puisqu'il dépend de la volonté des oncologues. Il est souvent interrompu une fois les risques de cancer secondaire quasiment écartés.
[273] La secrétaire de la consultation de suivi avait envoyé une lettre d'information que nous avions rédigée pour les anciens malades afin de les prévenir de notre présence et de notre volonté de réaliser un entretien avec eux.

particulièrement dans les cas de tumeurs cérébrales ou du système nerveux central qui laissent souvent de lourdes séquelles cognitives et endocriniennes, fréquemment évolutives.

L'annonce de la fin des traitements anticancéreux, c'est-à-dire du début de la rémission, constitue souvent un traumatisme pour les parents. D'ailleurs, à l'issue des entretiens, la plupart des enquêtés nous remercient de leur offrir un espace de parole qui leur est retiré depuis la fin des traitements anticancéreux. Les enfants sont sans arrêt soumis à de nouvelles contraintes et les projets scolaires et professionnels sont parfois radicalement remis en question. C'est donc un deuil de l'enfant d'avant que doivent faire les parents. Ces premiers résultats révèlent une partie du problème posé par la guérison : comment verbaliser cette plainte alors même que son enfant a été préservé *in extremis* de la mort ? Quant aux enfants, ils sont souvent contraints de renoncer à certains de leurs projets, notamment scolaires et/ou professionnels. Le malentendu réside principalement sur la définition même de la guérison. Que signifie l'état de guéri et comment faire avec ce nouvel enfant plus tout à fait pareil ?

Nos résultats soulèvent beaucoup de questions que nous approfondissons séparément. Dans l'ouvrage *Travailler à guérir*, Anne-Chantal Hardy[274] s'intéresse au sens de la guérison à partir de récits d'anciens « enfants-malades », du récit de leurs parents et de médecins spécialistes qui « travaillent à guérir » dans le cadre particulier de l'oncopédiatrie. La quatrième partie de l'ouvrage traite de la relation thérapeutique et surtout de la manière dont elle est travaillée par la guérison, terme qui ne recouvre pas le même sens pour les parents, l'enfant et pour les médecins, engendrant un malentendu : « la guérison comme processus tend à s'effacer au profit d'une norme comportementale. La représentation du malade comme déviant doit prendre en compte cette évolution dans la mesure où l'effet de la médecine ne consiste pas tant à le ramener à la norme antérieure, mais à modifier la norme pour le rendre plus adaptable. L'individu peut continuer à vivre, c'est-à-dire à s'adapter à ses conditions d'existence, si la norme change et qu'il a les moyens de se soumettre à de nouvelles règles[275]. »

Pour ma part, il s'agit plutôt d'étudier la manière dont l'expérience de l'hôpital et de la prise en charge anticancéreuse participent à la socialisation des enfants et à la construction identitaire des anciens malades. Pour comprendre comment on devient un enfant malade puis "guéri", nous avions analysé des trajectoires mais l'implication de l'hôpital et de ses

[274] Hardy A-C., Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical, op.cit.
[275] *Ibid*., p. 284.

représentants dans la construction sociale des enfants atteints de cancer n'apparaissait pas. Que fait l'hôpital aux enfants ? Dans quelle mesure l'institution hospitalière participe-t-elle à leur construction identitaire ? Qu'apprennent les enfants dans les murs de l'hôpital ? Peut-on comprendre l'intégration des nouveaux intervenants dans les services (enseignants, éducateurs, travailleurs sociaux, parents) comme une ouverture effective de l'hôpital au monde extérieur, comme la fin d'une institution totale ? Pour y répondre, il faut analyser la manière dont s'opère le passage du statut d'enfant malade à celui de "guéri", ce que ces deux statuts impliquent respectivement (hospitalisation longue, retrait de l'école, traitements anticancéreux, *exit* de l'hôpital, séquelles) et leurs effets sur les individus. Il faut analyser le fonctionnement de l'hôpital et le processus de transformation de soi des enfants au cours de leur prise en charge, saisir le fonctionnement de l'institution hospitalière pour mieux étudier les effets durables d'une telle prise en charge, et analyser la carrière cancéreuse de l'enfant.

Il sera question de monde de la maladie cancéreuse pour qualifier la vie dans le service hospitalier que nous avons observé et que nous nommerons le service Onco*, et de monde restant pour qualifier la vie à l'extérieur de l'hôpital. Tout d'abord, parce que l'une des hypothèses centrales de ce travail avance que le service Onco* peut être compris comme un « espace hétérotopique »[276], ce qui suppose un clivage entre un lieu qui rassemble plusieurs espaces (ici, le service rassemble la famille, l'école, les loisirs, les pairs et les soins) en son sein, et ce que Michel Foucault appelle l'espace restant (ici, le monde hors de l'hôpital, où chaque espace est ancré dans un lieu distinct). Ainsi, le monde de la maladie cancéreuse fonctionne avec des règles officielles et officieuses, et des représentants de diverses institutions amenés à cohabiter sous le même toit. Quant au monde restant, volontiers associé à la vie « normale » par les anciens enfants malades, il est fait d'autres normes, règles et acteurs. Il s'agira de saisir l'articulation entre ces deux mondes.

Cette distinction se justifie ensuite par l'analyse des entretiens de l'enquête SALTO-H qui mettait en exergue la manière dont ces deux mondes peuvent s'opposer. Les anciens malades qualifiaient en général le monde « de la bien portance » (qui est matérialisé par tout ce qui vient cadrer et rythmer le quotidien d'un enfant qui n'a pas eu de maladie grave) de « normal », marquant alors l'exception que représentait pour eux le monde de la maladie, par définition « hors norme »[277].

[276] Les six caractéristiques qui définissent ce type de lieu sont explicitées dans l'introduction générale.
[277] Toutefois, pour éviter de proposer une définition trop normative du monde hors de l'hôpital (induite par l'utilisation récurrente de l'expression « bien portance » qui supposerait que tous les individus qui vivent dans ce monde soient en bonne santé), nous avons préféré le nommer monde restant.

Selon Peter Berger, l'ordre social peut se rompre quand un individu perd des « significatifs », c'est-à-dire lorsqu'il est confronté à la mort, au divorce et à des séparations physiques, pour reprendre les exemples de l'auteur. Ainsi, « le monde se met à vaciller dès que le dialogue avec les autres, qui assurait sa permanence et sa stabilité, s'altère[278] » car la plus haute fonction de l'ordre social établi « est de protéger contre l'angoisse », en créant notamment des normes. « L'expérience de la mort des autres (surtout, bien sûr, des autres significatifs) et l'anticipation de sa propre mort incitent puissamment l'individu à s'interroger sur sa façon d'agir *ad hoc*, du point de vue de la connaissance et du point de vue normatif, dans sa vie "normale" dans la société[279]. »

Par conséquent, que reste-t-il des repères de l'enfant dans le monde de la maladie cancéreuse ? Quelle symétrie existe-t-il entre ce monde et le monde restant ? La construction sociale des enfants est-elle infléchie par l'expérience de l'hôpital et de quelle(s) manière(s) ? Dans la mesure où nous rejoignons les sociologues qui conçoivent la socialisation comme un processus en mouvement « tout au long de la vie de l'individu[280] », il est nécessaire de repérer les résidus de cette longue traversée de l'hôpital, non pas dans la perspective d'affirmer que les enfants sont définitivement et entièrement construits par cette institution[281], mais plutôt pour montrer comment ils portent avec eux, voire sur eux, les traces d'une socialisation par et dans l'hôpital.

Conclusion

Ce chapitre s'est attaché à rendre l'objet visible. L'histoire des hôpitaux pour enfants a distingué les différentes « missions » de l'institution, morales, politiques, éducatives, thérapeutiques et sociales. Cette histoire éclaire le processus diffus dans lequel s'inscrit l'avènement de la prise en charge globale. La singularité de la population accueillie dans les premiers hôpitaux pour enfants soulève déjà des questions sur la nécessité d'ouvrir ou non

[278] Berger P. (1967), *La religion dans la conscience moderne*, Éditions du Centurion, 1971, p. 51.
[279] *Ibid*., p. 53.
[280] *Ibid*.
[281] Penser que le processus de socialisation s'inscrit entièrement à l'hôpital serait à la fois nier l'importance de la socialisation familiale et scolaire et celle de la socialisation professionnelle. Sur l'importance de la première, se référer par exemple aux nombreux travaux de François de Singly et à Mougel-Cojocaru S., *La place des parents dans les services d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*, *op.cit*. Sur l'importance de la seconde, se référer à Dubar C. (2000), *La socialisation*, Paris, Armand Colin, 2010, à Darmon M., *La socialisation*, Armand Colin, 2006 et à Paillet A., *Sauver la vie donner la mort. Une sociologie de l'éthique en réanimation néonatale*, *op.cit*.

l'institution (enseignants, parents) pour répondre aux besoins des enfants. Anne Nardin l'explicite, « toutes ces questions émaillent régulièrement le cours de ces deux cents années d'histoire, s'imposant à la conscience de chaque génération avec une acuité nouvelle […] comme si les efforts de chaque génération permettaient enfin à l'institution de naître à sa vraie dimension[282]. »

Mais les besoins des enfants sont redéfinis au gré du temps qui passe, corrélativement au savoir sur l'enfant, toujours plus dense. Il faut dire que la prise en charge (tardive) de la douleur de l'enfant — on parle aujourd'hui de douleur fœtale dès la trente-troisième semaine de grossesse[283] — le travail des psychologues et des psychiatres à faire reconnaître les besoins psychoaffectifs de l'enfant, la reconnaissance de ses droits, le développement des connaissances physiologiques sur les tout petits, et plus généralement les progrès médicaux, ont contribué à transformer la prise en charge pédiatrique. La considération des besoins de l'enfant dépend du contexte médical, politique et social de chaque siècle voire de chaque décennie, dont l'évolution ne s'inscrit pas toujours dans un processus linéaire. La période hygiéniste semble ainsi faire marche arrière sur le confort, le bien-être et les besoins affectifs concédés à l'enfant à l'aune des pratiques du XVIIIe.

Ce travail de contextualisation historique éclaire les enjeux politiques et médicaux à brandir l'ouverture des services de pédiatrie à l'extérieur comme une avancée à la fois novatrice, incontournable et raisonnable, signe d'une « humanisation » des hôpitaux toujours plus importante, et qui s'affirme vraiment à partir des années qui succèdent à la seconde guerre mondiale. Mais elle met également en lumière les nombreux allers-retours dans la manière même de considérer l'enfant, selon les priorités médicales et politiques. En cancérologie, la priorité est désormais donnée à l'amélioration des conditions de traitement des malades et des conditions de vie des anciens malades. Il faut leur offrir un accompagnement psychologique et social dont la nature se décline singulièrement en pédiatrie. Toutes ces évolutions posent les conditions nécessaires à l'avènement de la prise en charge globale.

C'est parce que la majorité des enfants atteints de cancer sont aujourd'hui maintenus en vie que la "guérison" dans le cadre particulier du cancer pose de nouvelles questions sur le devenir des anciens enfants malades ; parce qu'on accorde une attention toujours plus affûtée

[282] Nardin A., « Introduction », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?... op.cit*., p. 19.
[283] Fournier-Charrière N., « La douleur laisse-t-elle des traces sur le bébé ? », *Spirale* 2007/2, n° 42, p. 35.

au développement de l'enfant et à ses besoins que la prise en charge globale voit le jour ; parce que ce traitement médical, social et psychologique ressemble à une "prise en charge totale" qu'il convient d'étudier la socialisation des enfants par et dans l'hôpital.

Les travaux sociologiques sur les enfants malades se sont intéressés à la participation des parents à l'organisation du travail à l'hôpital, aux tensions entre les médecins, à l'affaiblissement du pouvoir médical, et à la confusion autour de la définition de la guérison dans le cadre particulier du cancer, mais pas aux effets à long terme de la prise en charge hospitalière sur les enfants. Notre enquête empirique veut saisir l'emprise de l'hôpital sur les enfants atteints de cancer, qui ne peut être vraiment comprise que par l'observation directe d'un service hospitalier. Or, dans sa thèse de doctorat qui porte sur l'autonomie des enfants en oncopédiatrie, Marie Bonnet qualifie son terrain de « sensible ». Peut-on considérer qu'il s'agit d'un terrain "difficile" ? Dans quelle mesure un terrain peut-il fragiliser une posture de recherche ? Le deuxième chapitre est consacré à l'autre pan de la construction de l'objet, une dimension que nous qualifions maladroitement de "pratique" pour la distinguer de la construction scientifique, sans parvenir à trouver une qualification plus juste ni à sortir complètement de cette dualité, qui pourtant ne doit pas s'entendre comme une opposition, bien au contraire.

Chapitre 2 :

Quand le terrain submerge… Débordement, conscientisation et objectivation : l'autre temps de la construction de l'objet

> « La médecine offre à l'homme moderne le visage obstiné et rassurant de sa finitude ; en elle la mort est ressassée, mais en même temps conjurée ; et, si elle annonce sans répit à l'homme la limite qu'il porte en soi, elle lui parle aussi de ce monde technique qui est la forme armée, positive et pleine de sa finitude. » (Michel Foucault[284])

Le choix d'un sujet résulte le plus souvent d'une décision individuelle qui implique pourtant de pouvoir le justifier, l'argumenter et le légitimer au sein d'espaces académiques et sociaux. Lorsque l'exposition d'une thématique de recherche déclenche de vives réactions auprès des pairs, d'inconnus ou de connaissances, celui qui le traite est invité à se prêter à un exercice de justification. On s'empare collectivement d'un choix individuel pour cerner les causes qui poussent un chercheur à traiter tel ou tel sujet, comme si ce dernier le définissait toujours en partie. Qu'il s'agisse de sociologues ou d'individus hors du monde académique, l'exposé de cette recherche suscite bien souvent deux affirmations plus ou moins imbriquées. L'une est relative à la violence du sujet, et l'autre concerne la motivation de ce choix scientifique, comme si violence, cancers de l'enfant et traits identitaires de l'enquêteur étaient nécessairement liés. Ces deux affirmations posent différentes questions. Que dit le choix d'une thématique sur celui qui la traite ? La violence est-elle inhérente à certains sujets de recherche ? Il est alors nécessaire d'envisager les conséquences qu'un sujet « violent » pourrait avoir sur l'enquêteur, c'est-à-dire sur une mise en difficulté du chercheur par une thématique de recherche puis, sur une possible cohabitation entre une charge émotionnelle générée par le terrain et une posture scientifique au cours du recueil de matériaux. Comment traiter ses propres émotions ? Comment trouver la juste distance entre l'investissement sur le terrain, l'analyse et l'enrôlement ? À partir des observations, d'un entretien réalisé avec une

[284] Foucault M., *Naissance de la clinique*, *op.cit*., p. 202.

infirmière et des intentions que l'on m'a prêtées, non plus en tant que chercheuse mais en tant que personne, j'analyse[285] la violence du sujet. Est-elle subjective ? Pour qui et pourquoi ? Est-elle objectivable ?

L'hypothèse selon laquelle les services d'oncopédiatrie constituent un monde particulier permet à la fois de mener une réflexion sur la nature de mon sujet et de proposer un regard réflexif sur ma posture de recherche. En premier lieu, j'évoquerai les intentions ou les traits caractériels que l'on m'a prêtés à partir du choix de ce sujet avant de les analyser à l'aune des représentations sociales de la mort de l'enfant. Il s'agira de déterminer si la violence peut-être inhérente à un sujet — c'est-à-dire si elle le constitue — et de réfléchir aux difficultés ou à la légitimité dont on peut bénéficier grâce ou à cause d'une thématique de recherche. Je reviendrai ensuite sur les émotions soulevées par le terrain. J'expliciterai la manière dont elles m'ont mise en difficulté, mais aussi comment elles ont nourri cette recherche. C'est seulement après avoir déterminé la nature du sujet et restitué les conditions du recueil de données que je décrirai la nature des matériaux (justifiée par l'angle sociologique que j'ai choisi d'adopter) et la manière dont ils se combineront les uns aux autres.

1) Un sujet « violent » ?

Le choix d'un thème de recherche est plus ou moins valorisé par les individus hors des espaces académiques et devient plus ou moins gratifiant pour le chercheur qui le traite, crédibilisé ou non par la nature de sa recherche. Mon sujet est souvent perçu comme atypique au regard de la nature « violente » dont il serait fait. Loin d'être socialement perçu comme un sujet ordinaire et neutre, la violence qui lui est attribuée rend mes motivations à l'investiguer tant obscures que nobles. Dans quelle mesure ce sujet peut-il être qualifié de violent ? Pour y répondre, trois indicateurs sont mobilisés. Les réactions des individus face à l'exposé de mon sujet, les commentaires auxquels les infirmières d'oncopédiatrie sont confrontées lorsqu'elles parlent de leur métier et les représentations sociales de la mort de l'enfant.

[285] L'utilisation du pronom personnel « je » sera circonscrite à ce chapitre méthodologique.

1.1) La définition du chercheur par son sujet

a) Un sujet qui prête à confusion

Associée à une certaine « utilité », l'exposition de mon étude soulève parfois de la curiosité chez des personnes étrangères à la sociologie, offrant alors quelques bénéfices secondaires. Ce travail est salué pour son aspect « concret » (son efficacité dans la société) et « intéressant » (tout le monde peut s'en saisir), rompant ainsi avec les représentations sociales de la recherche fondamentale dont peuvent souffrir certaines thématiques. Le cancer est perceptible par chacun de nous au quotidien parce qu'il nous concerne ou nous a concerné directement ; parce qu'il touche un collègue, une connaissance, un proche ; parce que les médias invitent régulièrement des anciens malades à témoigner ; parce que les campagnes de dépistages systématiques impulsées par les pouvoirs publics participent à le rendre tangible. Aujourd'hui, tout le monde peut dire quelque chose du cancer ou des enfants, ce qui autorise une discussion sur mon enquête, y compris avec des individus complètement étrangers au monde de la recherche. Je suis relativement épargnée du commentaire auquel la plupart des doctorants sont confrontés au moins une fois : « Et sinon, quand est-ce que tu commences à faire un vrai travail ? »

Mais les discussions suscitées par l'exposition de ma recherche reposent souvent sur un malentendu. La majorité des individus assimilent le travail du sociologue à celui du psychologue et mon sujet favorise sans doute davantage cette confusion. Les individus perçoivent difficilement ce qu'un sociologue peut dire du cancer et encore davantage des enfants atteints de cancer. Wilfried Lignier rappelle que pour prétendre à un discours légitime sur l'enfant, son fonctionnement et ses pratiques, « on attend bien moins les politistes, les sociologues, les historiens ou les anthropologues que les divers « psy », les chercheurs en sciences cliniques, cognitives ou biologiques, ces sciences qui sont, sans aucun doute, les sciences *habituelles* de l'enfance[286] ».

Prise pour une psychologue, je suis assignée à une posture d'écoute face à des inconnus qui se méprennent sur la nature de ma recherche. Au-delà d'une certaine gêne causée par cette confusion qui m'attribue un savoir professionnel que je n'ai pas, il me faut accueillir des confidences plus ou moins longues de l'interlocuteur sur ses propres difficultés ou celles de ses proches qui ont expérimenté la maladie cancéreuse. Je peine à me défaire du

[286] Lignier W., Lomba C., Renahy N., « La différenciation sociale des enfants », art. cité, p. 12. Se référer aussi à Turmel A., « De la fatalité de penser la maturation en termes de développement : quelques réflexions », in Sirota R. (dir), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, *op.cit*.

rôle que l'on m'attribue malgré mon insistance sur la démarche sociologique de cette étude. Mais bien plus inconfortable que cette confusion des rôles qui biaise la discussion, je suis sans arrêt contrainte de justifier et d'argumenter les raisons qui m'ont conduite à choisir un tel sujet.

b) « Tu ne serais pas un peu maso ? ! »

Quel que soit l'espace social, parler de cette recherche est toujours précédé d'une certaine appréhension eu égard aux trois types de commentaires qu'elle suscite fréquemment : « Je ne sais pas comment tu fais… Moi je ne pourrais pas ! », « Tu ne serais pas un peu maso ! », « Il faut des couilles pour travailler là-dessus ! ». Sociologues, connaissances et inconnus témoignent ainsi d'une incompréhension, conférant un intérêt malsain à ce choix ou m'investissent au contraire d'une certaine force, en décalage avec mon apparence physique, probablement assimilée à une certaine fragilité. Si j'étais un homme, les réactions seraient sans doute différentes car une femme reste socialement perçue comme une mère potentielle ou en devenir. Une doctorante ne peut investiguer un tel terrain sans avoir quelques attributs masculins (force et mise à distance des émotions) ; sans être inconsciente ou naïve ; sans être masochiste ou insensible. Tous ces commentaires posent d'emblée une frontière entre celui qui travaille sur les enfants atteints de cancer — sujet réduit à son caractère mortifère dans les représentations sociales — et le reste des individus, comme s'il s'agissait d'espaces qui s'opposent, espace de vie contre espace de mort. Lorsque cette opposition n'est pas explicite, elle est insidieuse et se traduit souvent par un malaise pesant, comme une infirmière[287] qui exerce dans un service d'oncopédiatrie le raconte également : « - On parle à la pause café entre infirmières d'onco, parce qu'on est les seules à se comprendre. Dans la vie, enfin quand on discute un peu de nos familles on a toutes le même discours, on parle jamais de notre boulot ! Ca nous embête quand quelqu'un nous demande où on travaille. On reste évasives, on dit : "- À l'hôpital, en pédiatrie. (*Imitant son interlocuteur d'une petite voix naïve et très aiguë*) - Ah en pédiatrie c'est chouette t'es à la maternité !

- Non je suis pas à la maternité non". Alors si ça s'arrête là, ça va. Mais il y en a qui grattent. Et puis dès fois on en a marre alors on finit par dire : "- En cancérologie pédiatrique". On dit pas oncologie exprès, pour qu'ils comprennent. Et puis là c'est radical (*imitant l'interlocuteur qui lui tourne le dos et qui entame une conversation avec quelqu'un d'autre*)

[287] Céline, infirmière depuis 13 ans dont 10 ans en oncopédiatrie.

"- Oui et puis alors je te disais, l'autre jour…" Non mais quand je dis dans quel service je travaille, ça jette un froid !!! (*Rire*). »

La stratégie de cette infirmière afin de clore efficacement cette discussion éclaire le fossé qui la sépare de ses interlocuteurs. Cette femme sépare les initiés aux cancers de l'enfant des autres individus, cette fois-ci dans sa valeur positive et distinctive, excluant les non-initiés de la discussion. D'un côté, il y a l'espace où les enfants sont atteints d'un cancer — celui du service d'oncopédiatrie — et le reste du monde, de l'autre. Elle dit d'ailleurs éviter ces conversations « dans la vie », y compris avec ses proches, mettant ainsi en exergue la séparation nécessaire entre sa vie privée et sa vie professionnelle, qu'elle aborde exclusivement avec les infirmières qui exercent dans le même service qu'elle.

Même au sein de la communauté paramédicale, la spécialité apparaît comme le service de pédiatrie le plus « trash » et le plus « difficile ». L'oncopédiatrie force l'admiration, comme si les soignants qui y travaillent devaient être particulièrement solides. L'observation d'un service de chirurgie infantile durant deux semaines permet de saisir la manière dont le personnel du service d'oncopédiatrie est perçu. Les difficultés relevées par les infirmières sont moins techniques (soins spécifiques) qu'émotionnelles et rebutent un certain nombre d'entre elles, notamment au début de leur carrière. L'infirmière d'oncopédiatrie le confirme : « Cette spécialité n'est jamais demandée volontairement. Enfin, ça arrive mais très rarement parce que les infirmières peuvent choisir le service dans lequel elles veulent travailler. Celles qui y sont restent souvent plusieurs années mais les infirmières fraîchement diplômées atterrissent souvent ici parce qu'elles n'ont pas vraiment le choix. »

Le recrutement infirmier des services d'oncopédiatrie est paradoxal : ce service est rarement choisi spontanément alors que les infirmières recrutées mettent en avant la qualité de l'apprentissage de soins techniques et des relations qu'elles peuvent construire avec les enfants et les parents ; comme si les bénéfices acquis au fil des années annulaient les difficultés ; comme si l'acquisition d'un savoir-faire professionnel permettait de relativiser certaines difficultés émotionnelles désormais gérables. Fanny Soum-pouyalet revient sur la difficulté à trouver « la juste distance que le soignant doit maintenir avec le malade » en cancérologie, qui impose la réussite d'un « compromis délicat entre proximité et stratégies de

distanciation par rapport au malade[288] ». Et sans doute que cette juste mesure est d'autant plus difficile à trouver lorsqu'il s'agit d'enfants car les enjeux affectifs sont à leur apogée.

Qu'il s'agisse de l'espace universitaire, paramédical ou encore du monde social, les enfants atteints de cancer sont considérés comme un objet du travail médical et intellectuel particulièrement difficiles — les services d'oncopédiatrie sont plus associés à la mort qu'à la maladie — et ceux qui le traitent quotidiennement, tantôt comme des héros, tantôt comme des masochistes. Comme cette infirmière, j'élabore des stratégies pour m'épargner des remarques désagréables en restant évasive sur mon travail. Je n'y parviens pas toujours. Lasse d'expliquer ce choix et de justifier mes intentions, je réponds aux conclusions qu'en tirent mes interlocuteurs par un sourire ou une confirmation. Je me distancie peu à peu des nombreux commentaires individuels sur les traits caractériels censés me constituer à cause du choix de ce sujet. J'intègre la violence des commentaires qu'on me renvoie comme une violence ordinaire dont j'essaie à mon tour de comprendre la cause. Pourquoi le choix de ce sujet en particulier oblige-t-il le chercheur à une telle justification ? S'agit-il d'un sujet particulièrement violent ? La violence véhiculée par mon sujet ne peut être objectivée qu'à l'aune des représentations sociales de la mort de l'enfant.

1.2) L'évolution des représentations sociales de la mort de l'enfant

a) L'ordre de la mort

Douloureuse ou indolore, rapide ou lente, soudaine ou prévisible, absurde ou au contraire consentie, la mort revêt diverses formes mais nous avons tous à l'esprit que la mort "des vieux" s'inscrit dans l'ordre des choses parce qu'elle est communément admise comme inéluctable. Aujourd'hui, la "belle" mort est celle qui frappe les personnes âgées dans leur lit sans les faire souffrir. C'est la mort propre, rapide et indolore. Il existe une hiérarchisation de la mort en fonction de l'âge du défunt. À l'heure où l'individu prime sur le groupe, la mort de l'autre devient acceptable quand les proches estiment que le défunt a vécu suffisamment longtemps pour traverser autant d'expériences jugées nécessaires à son épanouissement individuel (familial et/ou professionnel notamment). La légitimité accordée à un décès est perceptible dans les commentaires qu'il provoque. Si les proches considèrent que le défunt a « bien vécu », il s'agit d'une mort acceptable, presque "normale" et prévisible, qui s'inscrit

[288] Soum-Pouyalet F., « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », *Face à Face* 8/2006, [en ligne], consulté le 10 juin 2012. URL : http://faceaface.revue.org/257

dans le cours des choses malgré le chagrin de l'entourage. En revanche, il est plus difficile de donner du sens à la mort d'un enfant au regard de la baisse de la mortalité infantile, de la médicalisation de la maternité et du vieillissement de la population. Le décès d'un enfant ou d'un jeune adulte fait souvent dire à l'entourage que le défunt était « trop jeune pour mourir », signe d'une illégitimité de sa mort conférée par son jeune âge. Quelles causes peut-on imputer à cette opposition entre la mort juste et la mort injuste ? Peut-on en déduire que la mort d'un adulte est davantage acceptée que celle d'un enfant ? La mort de l'enfant a-t-elle toujours été particulièrement douloureuse ? Il semble que l'évolution du rapport à la mort de l'enfant est plus largement comprise dans un processus de transformations sociales qui, selon Philippe Ariès, a fait de la mort un « interdit majeur » au même titre que la sexualité avant elle[289] : « hier, la société acceptait la mort, faute d'avoir les moyens de faire autrement ; la communauté se trouvait mise à contribution pour aider le sujet affligé, qu'il soit moribond ou endeuillé. Dans la société d'aujourd'hui, la mort n'est plus vécue comme l'issue nécessaire, naturelle. Surgie de l'extérieur – accidents, maladies – elle est niée comme non essentielle[290]. »

Acceptée comme une fatalité jusqu'au XIX^e^ siècle, la mort devient, au cours de la période romantique, à la fois fascinante et terrifiante[291]. Elle est mise en scène dans la littérature, la peinture et la musique[292] mais aussi dans la cité, par une manifestation ostentatoire de la douleur, du chagrin et du deuil. Selon Ariès, la mort est devenue « pathétique et douloureuse » et aujourd'hui, la plus redoutée des morts n'est plus la sienne mais celle des proches, en particulier celle du conjoint et des enfants. Ce constat permet de penser les représentations de la mort dans un contexte particulier et de considérer ce changement de paradigme, encore plus prégnant sur la mortalité infantile. Le XX^e^ siècle a offert une amélioration considérable des conditions de travail, des progrès thérapeutiques et de l'espérance de vie à la naissance, permettant de maîtriser toujours davantage la mort inéluctable et d'inventer des alternatives à la mort immédiate. Philippe Ariès le souligne, il n'a pas fallu beaucoup plus d'un siècle pour transformer « les structures numériques des

[289] Ariès P., « La mort et le mourant dans notre civilisation », *Revue française de sociologie*, vol. 14, n° 1, 1973, p. 125. Sur la manière dont la mort est devenue « interdite » à partir du XX^e^ siècle, voir également Ariès P., « Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort », *Archives des sciences sociales des religions*, vol. 39, n° 1, 1975, pp. 14-15.
[290] Thomas L-V., *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Fayard, 1985, p. 106.
[291] Ariès P., « Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort », art. cité.
[292] La période romantique est marquée par une orchestration plus dense et plus puissante que l'époque baroque puis classique, tant dans la forme musicale (orchestre symphonique) que dans le choix des chanteurs, bien loin de la période baroque où les voix sont plus droites, avec très peu de vibrato. C'est l'époque de Wagner, Bizet, Mahler, Puccini etc., un courant dans lequel la musique, et plus généralement l'art et la littérature, cherchent à émouvoir leur spectateur et leur lecteur.

populations et les règles coutumières de leurs mouvements : jadis, progressions interrompues par les famines, les épidémies et les guerres. […] C'est, sans conteste, un des phénomènes les plus considérables de l'histoire contemporaine, moins encore par ses conséquences que par l'intensité du changement imposé au comportement psychologique. […] Il y a eu changement dans l'attitude fondamentale de l'homme devant l'existence, devant la vie et la mort[293] ».

Dès lors que le nombre d'enfants par famille diminue significativement et que le taux de mortalité infantile baisse, les enfants deviennent des êtres rares, précieux et irremplaçables. Dominique Memmi[294] le souligne, depuis les années 1990, pour aider les parents à faire leur deuil, les hôpitaux français et européens leur proposent de voir le corps du bébé, qu'ils peuvent prénommer depuis 2008 et faire figurer sur le livret de famille. Ne peut-on pas y voir une nouvelle place de l'enfant mort, dont la prescription du deuil signe le statut toujours plus important du nourrisson et du fœtus, objets d'investissement affectif devenus légitimes ? L'auteur le rappelle, deux siècles plus tôt, ces morts sont vingt fois plus nombreuses et ne suscitent pas « l'émoi […] chez les parents, les soignants, les professionnels de la politique et les médias [qui érigent] le destin des enfants morts […] en "problème de société"[295] ».

b) Perdre un enfant : de la fatalité à la malédiction

Si les historiens sont en désaccord sur la cause principale de la forte mortalité infantile[296] — l'insouciance des parents et en particulier le détachement affectif des mères face à leurs enfants est-elle l'effet de la forte mortalité infantile ou en est-elle la cause ? — c'est à l'unisson qu'ils affirment que nos attitudes face à la mort de l'enfant ont considérablement changé. Michel Vovelle le souligne, la mort subite du nourrisson est devenue « la mort scandale » et les maladies infantiles génétiques une sorte de « malédiction »[297].

Outre les progrès thérapeutiques qui ont permis de préserver la vie d'un nombre d'enfants toujours plus conséquent, les transformations de la famille contribuent à modifier la place de l'enfant. L'ancien modèle familial est centré sur la perpétuation des générations, car on se focalise moins sur l'individu que sur la reproduction du nom. La famille est « amarrée à

[293] Ariès P., « Attitudes devant la vie et la mort du 17e au 19e siècle », art. cité, p. 464.
[294] Memmi D., *La seconde vie des bébés morts*, *op.cit*.
[295] *Ibid*., p. 12.
[296] Edward Shorter situe le déclin de la mortalité infantile entre la fin du XIXe et les années 1920-1930. Shorter E., *Naissance de la famille moderne. XVIIIe- XXe*, *op.cit*.
[297] Vovelle M., « Aujourd'hui, la mort », art. cité, p. 73. Se référer également à Shorter E., *Naissance de la famille moderne. XVIIIe- XXe*, *op.cit*., p. 248.

un ordre social plus vaste »[298] et jusqu'au XIX^e siècle, les enfants sont interchangeables, notamment à cause de leur courte durée de vie. Ils constituent également une valeur économique, une main-d'œuvre supplémentaire dans les classes populaires et la garantie du maintien du rang social dans les classes supérieures. L'aube du XX^e siècle est marquée par l'hygiénisme, qui correspond à l'avènement des désinfectants, des bactéricides, du lait pasteurisé et d'une stérilisation des aliments. Edward Shorter convoque aussi la « qualité du maternage », qu'il avance comme une preuve de la « montée du sentiment »[299]. La fin du XIX^e est marquée par la modification des liens familiaux[300], comme notre rapport à la mort en général et à celle de l'enfant en particulier, qui est devenue bouleversante, choquante et particulièrement douloureuse. Marie-France Morel l'écrit : « aujourd'hui, c'est un scandale de voir mourir le petit enfant, souvent désiré et programmé, alors que cela a longtemps été la règle commune, pour les riches comme pour les pauvres[301] ».

La difficulté à accepter la mort d'un enfant relève d'une construction sociale qui émane d'un long processus de crainte de la mort en général (renforcée par la laïcisation) et de la modification de la place de l'enfant dans la société, aujourd'hui au cœur de toutes les attentions[302]. Ainsi, l'attitude des individus face à l'exposé de mon sujet peut être analysée comme le rejet des émotions que la mort de l'enfant soulève chez eux : tristesse, bouleversement, colère, empathie et injustice.

Si ce constat ne permet pas de prêter une violence intrinsèque à l'objet de recherche — dire que cette thématique entraîne souvent l'émoi ne rend pas l'objet violent dans l'absolu pour tout individu — ce détour historique permet en revanche d'objectiver la perception sociale, collective et individuelle de cette thématique de recherche. Il s'agit moins d'affirmer que la violence est inhérente à mon sujet ou que celui-ci est violent par nature, que d'affirmer qu'il s'agit d'une violence "normale", normée ou courante, c'est-à-dire socialement construite.

Or, penser que le chercheur puisse échapper à ces représentations reviendrait à considérer qu'il se tient hors du monde social, à côté des objets qu'il choisit d'étudier. Imprégnée de ces représentations sociales de la mort de l'enfant, je suis mise en difficulté lors

[298] Pour Shorter, l'ancien modèle familial (XVI^e siècle) se délite à partir du XVII^e. Il est notamment caractérisé par le « lignage », c'est-à-dire par la position de l'individu au sein de chaînes de générations. Se référer à Shorter E., *Naissance de la famille moderne. XVIII^e- XX^e*, *op.cit*., pp. 11-13.
[299] *Ibid.,* p. 249.
[300] Pour les transformations de la famille, se référer notamment à Singly (de) F., *Sociologie de la famille contemporaine*, *op.cit*.
[301] Morel M-F., « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », art. cité, p. 33.
[302] Garavini L., *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^e siècle*, *op.cit*.

du recueil de matériaux. Tout d'abord, en tant qu'individu inscrit dans une société particulière, où le taux de mortalité infantile est l'un des plus bas au monde ; où la maladie grave et la mort d'un enfant sont bouleversantes. Puis, en tant que femme car ma socialisation primaire — apprendre à être une fille et une mère en devenir — puis ma trajectoire scolaire faite de nombreux "petits boulots" — et notamment baby-sitter, animatrice dès le lycée jusqu'au milieu des études universitaires et assistante d'éducation — m'ont appris à protéger et à m'occuper d'enfants. Pour finir, en tant que sociologue lors du recueil de données car je ne sais pas vraiment quoi faire de mes propres émotions. Je suis mise en difficulté à différents niveaux, autrement dit en tant que "personne-chercheuse" : par les individus et par mon terrain d'enquête car pour saisir ce que l'hôpital "fait" aux enfants atteints de cancer, il faut que j'observe la prise en charge anticancéreuse.

2) Un terrain éprouvant…

La réalisation d'une enquête ethnographique nécessite une implication assidue et quotidienne du sociologue, condition d'accès à son objet, aux discours et aux pratiques qui le constituent. Le chercheur n'est jamais complètement préparé à son terrain. Même lorsqu'il s'agit d'une démarche méthodologique déductive, le recueil de matériaux soulève toujours de nouvelles questions, déplaçant les lignes de l'objet de recherche qui continue à se construire. Le recueil de matériaux offre la matière indispensable pour construire la charpente d'une recherche, conférant à cette phase une caractéristique à la fois excitante et déroutante. L'enquêteur est plus ou moins décontenancé par son terrain qui le contraint à passer d'une idée (on pense un terrain dans l'absolu) à une expérimentation du réel (on se confronte aux lieux, aux pratiques et aux discours). Le rapport du chercheur à son terrain d'enquête est fait de représentations sociales (bien qu'elles soient en partie objectivées) et de dispositions dont l'enquêteur doit être pourvu en fonction de son terrain d'enquête, en l'occurrence, d'une capacité à faire face à l'angoisse et à la souffrance de l'autre, à la mort d'un enfant et à la tristesse susceptible d'en découler, ce qu'on pourrait appeler une disposition à la gestion des émotions. Dans quelle mesure un terrain peut-il être dangereux pour le chercheur qui l'investigue ? Que fait le terrain au chercheur ? Jusqu'où peut-on s'investir dans une enquête qui nous met en danger ? Ces questions induisent plusieurs entrées possibles. D'une part, une explicitation de mon implication sur le terrain, et d'autre part, une réflexion autour de la

cohabitation d'une posture scientifique avec une importante charge émotionnelle lors du recueil de matériaux.

2.1) Une socialisation aux cancers de l'enfant par le terrain d'enquête

a) Faire sa place

Jean Peneff l'écrit à la fin des années 1990, « l'observation participante est exigeante physiquement, elle demande un investissement complet, elle présente des difficultés de réalisation par l'accès compliqué au terrain[303]. »

L'hypothèse selon laquelle les services hospitaliers sont particuliers offre un point de départ pour penser la spécificité de mon terrain. Benjamin Derbez le rappelle, la phase de négociation à l'hôpital entre le chercheur et les indigènes constitue un « moment critique » qui détermine l'enquête[304]. Le protocole d'enquête est souvent fait de compromis imposés par le terrain. L'accès aux services hospitaliers est complexifié par l'abondance des stagiaires (infirmiers, puéricultrices, externes, internes, éducateurs de jeunes enfants, assistants de services sociaux). Les étudiants en sciences humaines et sociales sont alors perçus comme des stagiaires superflus, qui au contraire des stagiaires "utiles", ne constituent pas une main-d'œuvre supplémentaire. Nombreuses sont les recherches en sociologie de la santé qui relatent des difficultés d'accès au terrain, dont cette présente étude est épargnée pour différentes raisons, toutes relatives aux circonstances dans lesquelles les observations sont menées.

En premier car cette recherche succède à deux enquêtes sur les enfants atteints de cancer. La première, réalisée sur la prise en charge de l'information dans ce même service est en partie financée par un Projet hospitalier de recherche clinique (PHRC) dans le cadre de mon Master 2. La nature de son financement contribue sans doute à donner du "crédit" à cette étude, appuyée par une institution reconnue dans le milieu médical. La seconde, l'enquête SALTO-H[305] est financée par la Ligue nationale contre le cancer et porte sur le devenir à long terme des anciens enfants malades. L'appui institutionnel dont bénéficie cette recherche confère une légitimité à ma présence dans le service lorsque j'y reviens au cours de l'enquête

[303] Peneff J., « Les début de l'observation participante ou les premiers sociologues en usine », *Sociologie du travail*, vol. 38, n° 1, 1996, p. 37.
[304] Derbez B., « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale, *Genèses*, n° 78, 2010/1, p. 106.
[305] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit*.

dont il est ici question. L'acquisition d'une certaine expérience sur cette thématique m'offre un accès au statut d'initiée aux cancers de l'enfant, statut qui participe à légitimer ma présence dans le service.

Ensuite, parce que l'aboutissement de l'enquête SALTO-H permet d'entamer les observations par une restitution des résultats issus de ce travail et d'introduire la recherche qui débute. Les professionnels viennent me poser des questions tout au long des observations, curieux de savoir ce que les enfants deviennent et heureux d'échanger quelques anecdotes. Démarche pourtant non calculée en termes de bénéfices, cette posture de contre-don permet d'instaurer un échange qui amoindrit ma dette vis-à-vis d'une partie des enquêtés, et de gommer une relation en tout point déséquilibrée entre enquêteur et enquêtés. Les échanges allègent également la posture inévitablement intrusive et parfois pesante de l'observateur, exacerbée par la situation des enfants dont le pronostic vital est engagé et par celle des parents soumis à une épreuve psychologique intense. Les membres de l'équipe sont soumis à une forte charge émotionnelle plus ou moins diluée et dissimulée. Ils sont également observés au cœur de moments de fragilité, notamment lors des réunions plus ou moins formelles, temps dont ils se saisissent pour mettre en mots leurs émotions. Il est parfois difficile d'assumer le décalage entre la prise de notes systématique et la gravité de ce qui est dit, comme l'écart entre la posture particulièrement active des professionnels et celle plus ou moins "passive" de l'observateur. Les membres du personnel s'affairent en permanence. Les infirmières et les médecins marchent d'un pas pressé pour chercher un dossier, un chariot, se rendre à une réunion. Le rythme soutenu du personnel est renforcé par le bruit continu des bipers, des chambres et des perfusions qui marquent la pulsation (rapide) du service. La posture d'observateur pose d'emblée des difficultés à définir la place du chercheur de manière à ce qu'elle soit acceptable pour les enquêtés et pour celui qui observe, mais aussi des difficultés à gérer l'intensité des observations et les émotions soulevées par les observations.

b) La mise à l'épreuve du chercheur par son terrain

L'apprentissage de la sociologie contourne souvent les difficultés émotionnelles de l'enquête empirique alors que les étudiants sont régulièrement bousculés par leur terrain et peut-être encore davantage dans les services hospitaliers. Pascale Moulévrier l'écrit, la formation universitaire « passe par une séparation systématique entre des cours de méthodologie et des enseignements théoriques [et] produit une sorte de distinction artificielle entre les deux aspects du métier que seule l'entrée sur un terrain rend réellement

problématique. Les lectures ne permettent que partiellement de lever l'obstacle dans la mesure où les ouvrages et autres articles donnent à voir des résultats, qui la plupart du temps dissimulent le processus d'articulation entre matériaux et analyses pour ne livrer que l'étape aboutie de la problématisation[306] ».

Aujourd'hui, les professionnels de santé sont formés et préparés à l'environnement de la maladie, de la mort, du soin et aux émotions qui émanent des services hospitaliers au cours de leurs études. Pour les médecins, lors des simulations de consultations d'annonce avec des comédiens à la faculté de médecine et pour les infirmiers, lors des stages qui ont jalonné toute leur formation. Les professionnels d'un service de soin disposent également d'espaces d'échanges dans l'institution car comme l'écrit Philippe Ariès, le personnel hospitalier « est devenu le maître de la mort. C'est pourquoi il est la seule catégorie sociale professionnelle qui avoue son inquiétude et discute de sa responsabilité[307] ».

Les professionnels de santé sont confrontés au quotidien et le plus souvent depuis des années, à la violence de l'épreuve traversée par les enfants et leurs parents. Le risque qu'un enfant décède d'un cancer ne fait plus seulement partie du champ des possibles, il est intériorisé comme une violence ordinaire dont la gestion varie d'un professionnel à l'autre. Il n'est pas question de dire que la mort d'un enfant soigné dans le service n'est pas douloureuse pour les soignants, seulement d'avancer qu'elle n'est pas extra-ordinaire.

En revanche, elle l'est pour moi. Je suis touchée par le décès des enfants, l'apparence de certains enfants qui portent la maladie sur leur visage et leur corps et la souffrance psychique des parents. Démunie sociologiquement face aux difficultés auxquelles je suis confrontée, je ne sais pas vers qui me tourner pour échanger sur cette étrange cohabitation entre une réflexion scientifique qui nécessite une certaine prise de recul et l'intensité du terrain qui me laisse parfois "collée" à mes propres émotions, risquant de tomber dans une analyse misérabiliste. Il n'est pas question de solliciter la psychologue du service pour délester cette charge émotionnelle, par crainte de fragiliser ma posture d'observatrice et lorsque j'échange avec certains professionnels du service, je reste pudique sur mes difficultés.

Je laisse les débordements émotionnels s'exprimer dans un lieu que je considère très vite comme mes « coulisses » : un long couloir blanc d'une cinquantaine de mètres dans le hall de l'hôpital. On y est souvent seul et je l'investis comme un espace de transition qui offre

[306] Moulévrier P., *De l'économie d'un parcours à une sociologie économique*, Mémoire d'habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes, 2012, p. 12.
[307] Ariès P., « Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort », art. cité, p. 14.

quelques minutes à l'abri des regards, du bruit et des mots[308]. Loin de combler le vide laissé par l'absence d'un espace d'échanges et de réflexions méthodologiques au moment du recueil de données, ce "sas" devient toutefois un contenant émotionnel qui permet de circonscrire les moments les plus difficiles à un lieu, même si la frontière n'est jamais si nette. Peur, colère, tristesse, angoisse, stress, compassion, joie, tendresse, j'accepte toutes les émotions qui me traversent et je les laisse s'exprimer. Je garde toujours en tête qu'il m'est impossible d'abandonner cette recherche, question qui ne se pose d'ailleurs jamais vraiment en ces termes parce que l'étude est attendue par les parents, certains enfants (les plus grands) et les professionnels (infirmières, médecins, éducateurs de jeunes enfants et enseignants de l'hôpital essentiellement) ; parce que la recherche est financée par la Fondation de France ; parce que si les enquêtés qui vivent cette charge émotionnelle de manière infiniment plus intense restent debout, je ne peux pas fuir ni m'effondrer ; parce que je suis obstinée et que je veux aller au bout ; parce que je ne me laisse pas le choix. Je suis engagée juridiquement (par un contrat de travail) et moralement (par le terrain, les enquêtés et vis-à-vis de moi-même).

Jusqu'où peut-on s'engager et au nom de quoi ? Alexandre Lambelet et Florence Weber le montrent, l'engagement de l'ethnographe peut contribuer à nourrir la connaissance scientifique « à condition d'expliciter, à chaque instant, quels sont les moyens de connaissance et les voies propres de leur rigueur […] Si l'analyse de la relation d'enquête consolide la connaissance ethnographique, elle contribue aussi à l'analyse d'interactions spécifiques, à la fois intimes et temporaires, qui semblent se multiplier aujourd'hui[309] ».

L'engagement de soi est difficilement définissable car il est subjectif. Il se décline différemment d'une enquête ethnographique à l'autre, puis au regard du sociologue. Refuser l'économie d'un tel investissement a moins résulté d'une décision consciente que d'une évidence qui s'est imposée. Les parents et les enfants sont liés par la singularité de leur situation commune qui les exclue du reste du monde, le temps de la prise en charge. Ils partagent une intimité, fondée sur cette expérience jusqu'à l'issue de la prise en charge qui bien souvent les sépare. Il est difficile de rester au bord de la vie d'un tel service, posture de toute façon intenable face à l'implication des enfants, des parents et des professionnels. Pour comprendre ce que l'hôpital fait aux enfants atteints de cancer, il faut que je m'engage afin d'être intégrée par les enfants, les parents et les professionnels du service ; afin d'être

[308] L'une des choses les plus difficiles à gérer pour moi a été d'assister aux souffrances physiques des enfants.
[309] Weber F., Lambelet A., « Introduction : ethnographie réflexive, nouveaux enjeux », *Etnographie.org*, n° 11, octobre 2006. [En ligne], consulté le 17 août 2011. URL : http://www.ethnographiques.org/2006/Weber,Lambelet

disponible pour accueillir ce qui se présente : joies, rires, chagrins, "coups de gueule", fatigue, angoisse, frustration et stress. Toutes ces émotions colorent le terrain et éclairent tant la nature du système de relations qui participe à la définition de ce service hospitalier que l'objet en lui-même, en tout cas en partie.

c) Plonger dans le monde de la maladie cancéreuse

Lorsque l'on fait de l'observation durant des mois, on finit par appartenir un peu à son terrain et par considérer que personne n'est apte à comprendre ce nouveau quotidien. Malgré les échanges avec mes proches sur ce travail, je parviens rarement à me confier sur mes difficultés, sorte d'autocontrainte intériorisée et produite par la peur d'agresser mes interlocuteurs. Pourtant, il me semble que cette difficulté à verbaliser ne tient pas uniquement à une préservation des autres ou de soi. Suite à une enquête réalisée dans un service de réanimation néonatal, Elsa Gisquet l'écrit : « la violence, la douleur, mais aussi la joie de voir sortir un enfant après plusieurs mois d'hospitalisation alors qu'il avait été gravement malade, toutes ces émotions étaient impossibles à partager avec ceux de l'extérieur. Aussi bien aux chercheurs qu'à mes proches, il m'était impossible de raconter ce que j'avais vu, entendu et vécu, par peur qu'ils ne comprennent pas, mais aussi en raison de ce curieux souci de loyauté, témoignant de la proximité affective très forte que j'avais fini par développer avec le terrain[310]. »

L'expérience est forcément exclusive parce qu'elle se base par définition sur des sentiments que l'on éprouve, ce qui suppose une solitude au moment où on la traverse ; solitude face à ses propres émotions et à ce qu'elles disent de soi, en fonction d'une histoire individuelle et d'un rapport au monde. Mais l'expérience unit lorsqu'elle est partagée par plusieurs personnes et s'enclenche alors ce souci de protection ou de loyauté quasiment exclusif, surtout lorsqu'il s'agit d'une expérience bouleversante. Une infirmière d'oncopédiatrie relève « la pesanteur » et plus largement « l'intensité du service » qui maintient « l'équipe dans une bulle ». Le service fonctionne comme un espace hermétique que le sociologue doit intégrer. Cette inclusion lui ouvre l'accès aux données mais l'aspire dans ce nouveau monde qui colmate les initiés (enfants, parents, professionnels et enquêteur) entre eux, tout en les éloignant du monde extérieur. Cette même infirmière raconte : « La relation qu'on a avec l'enfant elle est unique, hyper personnalisée. On connaît bien les enfants

[310] Gisquet E., « Cas de conscience et loyauté du chercheur dans des terrains émotionnellement difficiles. Le cas des décisions d'arrêts de vie en réanimation néonatale », *Ethique Publique*, vol. 12, n° 1, 2010, p. 174.

et on connaît bien les parents à la fin. On se connaît bien parce qu'on se voit beaucoup et qu'on ne parle pas tout le temps de la maladie. Il y a la vie autour qui est importante aussi, et ils nous transmettent des choses, et c'est un plaisir de se revoir. Ce lien qui se noue c'est… moi je suis contente quand ils reviennent dans le service alors ça dépend des conditions dans lesquelles les enfants reviennent évidemment, mais je pense qu'ils le ressentent aussi et ils nous le disent : " - C'est pas désagréable pour nous de venir ici". »

La proximité que cette infirmière revendique avec les enfants et leurs parents nécessite un investissement émotionnel. Il permet aux infirmières d'avancer les gratifications morales de leur travail qui viennent compenser les difficultés et les tâches plus ingrates, comme Anne-Marie Arborio l'analyse en étudiant la profession d'aide-soignante[311]. La proximité affective avec les enfants et leurs parents relève d'un savoir-faire relationnel qui apparaît comme un élément de valorisation du travail et une stratégie de retournement du stigmate. Cet élément positif permet de relativiser les difficultés imposées par certaines tâches comme la gestion du stress et des émotions des parents et des enfants, l'imposition d'un soin à un enfant qui n'y consent pas et l'exposition à la mort. Cette infirmière met ainsi en exergue la manière dont le service est rythmé par les liens qui se nouent entre les professionnels, certains enfants et leurs parents. Marcel Drulhe l'écrit, « on demande aux soignantes (peut-être plus qu'aux soignants) non seulement la sûreté du geste professionnel mais aussi une implication "maternante" (tact, générosité, gentillesse, compréhension, réconfort, soutien…). En d'autres termes, la relation professionnelle des infirmières aux patients n'implique pas seulement une mobilisation cognitive formelle d'expertise mais aussi un type d'interaction comme avec "ses propres enfants", quand il s'agit, par exemple, de valoriser un choix, une attitude ou un comportement[312] ».

La charge émotionnelle est difficile à gérer, tant pour les professionnels que pour celui qui observe la vie d'un tel service, mais les gratifications affectives dont on bénéficie (dessins, bisous, confidences) rendent cette difficulté plus acceptable.

Je finis par penser que les individus qui n'ont jamais pénétré dans un tel service ne peuvent accéder à l'éventail des émotions qu'il soulève, ni même à la densité des moments de vie qui s'y déroulent. Je tais toujours un peu plus ce nouveau quotidien dans lequel je plonge. Je creuse le fossé qui me sépare du monde extérieur tout en étant frustrée de ne pouvoir

[311] Arborio A-M., *Un personnel invisible. Les aides-soignants à l'hôpital*, Paris, Anthropos, 2001.
[312] Drulhe M., « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », in Cresson G., Schweyer F-X. (dir.), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : aspects sociologiques*, Rennes, ENSP, 2000, p. 19.

partager cette expérience particulièrement dense. J'apprends à faire attention à qui je parle de ma recherche et à ma manière de l'évoquer, consciente de l'agression que mon sujet peut constituer pour les individus[313]. Je deviens une initiée aux cancers de l'enfant et j'intègre petit à petit la bulle du service, impossible à comprendre, à éclater, ou à pénétrer par les individus hors de ce nouveau monde. Bien que le service soit devenu une sorte de refuge, comme si nous étions désormais liés par l'intensité de cette expérience que chacun vivait à son niveau, cette intégration me met émotionnellement en danger.

Dans quelle mesure un terrain peut-il est dangereux pour celui qui l'investigue ? Magali Boumaza et Aurélie Campana le soulignent, la question de la violence et de la dangerosité d'un terrain a davantage été pensée par les ethnologues et les anthropologues qui montrent que « dans ces environnements, les canons de la méthode sont mis à mal, s'agissant notamment de la neutralité du chercheur, de l'impeccabilité des techniques d'enquête, et ce, d'autant plus que le chercheur adopte une posture réflexive[314]. »

Magali Boumaza et Aurélie Campana définissent les terrains « difficiles » par une difficulté qui « doit s'entendre en termes relationnels : elle se tisse dans les interactions entre enquêteurs et enquêtés, qui actualisent leurs habitus respectifs dans la situation d'enquête[315] ».

Les auteurs parlent de difficulté subjective, perçue et vécue comme telle par le chercheur en fonction des dispositions acquises. Les terrains ne seraient donc pas difficiles ou dangereux par définition mais le deviendraient en fonction du chercheur qui s'en empare car la difficulté repose sur un « danger physique ou émotionnel » produit par l'interaction entre celui-ci et son terrain[316]. Comment gérer le danger émotionnel ? Que faire de ses propres émotions ? Dans quelle mesure peuvent-elles nourrir la recherche ?

2.2) Le travail des émotions

a) Les enfants, les parents, les professionnels et moi

J'avais conscience des difficultés émotionnelles que je risquais de rencontrer mais je ne savais pas exactement à quoi m'attendre jusqu'à ce que je franchisse la porte d'un service

[313] Lorsque une femme enceinte ou déjà mère m'interroge sur mon travail, je reste évasive. J'évoque la thématique du cancer ou celle de la pédiatrie mais j'évite d'associer ces deux mots en espérant qu'un nouveau sujet de conversation viendra rapidement balayer celui-ci.
[314] Boumaza M., Campana A., « Enquêter en milieu « difficile ». Introduction », *Revue française de sciences politiques*, vol. 57, n° 1, 2007, p. 7.
[315] *Ibid.,* p. 8.
[316] *Ibid*., p. 11.

d'oncopédiatrie pour la première fois. Je suis d'abord frappée par l'apparence des enfants malades : le teint pâle, chauves, les traits tirés, les visages amaigris ou, au contraire, gonflés par les corticoïdes[317], l'inquiétude qui se lit sur le visage d'un parent ; un ensemble de signes rend la maladie visible. Je suis saisie par l'apparence des enfants dont les chances de survie sont plus ou moins importantes. Certains d'entre eux décèdent au bout de quelques semaines ou de quelques mois mais la majorité, en rémission, quitte l'hôpital. Le quotidien est imprégné des joies et des mauvaises nouvelles qui rythment la vie du service, soulevant des émotions difficiles à gérer puis à traiter scientifiquement.

Mais résumer la charge émotionnelle à une dimension strictement négative en abordant seulement la tristesse, la frustration ou l'empathie serait réducteur. C'est l'une des raisons pour lesquelles la parole des individus extérieurs au service sur mes penchants masochistes est si brutale. Lorsqu'on arrive dans un service d'oncopédiatrie, ce sont effectivement des enfants gravement malades que l'on voit. Mais au fil du temps qui passe, on aperçoit des enfants qui jouent et qui rient dans la salle de jeux ; qui traversent le couloir en chaussons ; des parents qui investissent les lieux ; des mères qui discutent en buvant un café ; des clowns qui présentent un nouveau numéro couvert par des éclats de rire ; des enseignants qui traversent le couloir avec des livres sous le bras ; un enfant qui, heureux, rentre chez lui pour le week-end. Les parents se regroupent, certains deviennent proches, comme une partie des enfants. L'investigation d'un tel terrain met finalement autant l'enquêteur face à la mort qu'à la vie, dont le service est traversé de part en part.

Les parents m'identifient progressivement comme un nouvel interlocuteur légitime, statut conféré par mon initiation à cet espace de prise en charge en dehors du temps. Ils viennent se confier, pleurer, raconter une anecdote ou me proposer un café, le temps de fumer une cigarette. Les mères me parlent de leur enfant comme elles s'adresseraient à une voisine. Nous partageons un quotidien atypique. Certaines me confient leur enfant le temps d'aller déjeuner quand l'éducatrice n'est pas disponible. Je pose mon carnet de terrain et leur lis une histoire. On joue à des jeux de société, à la dînette, aux playmobil ou au ping-pong. Je noue une relation avec les enfants, les parents et les professionnels avec qui je passe beaucoup de temps dans le service. Il ne s'agit pas d'amitié mais de proximité, d'une forme d'intimité qui contribue sans doute à amplifier les émotions. Mon engagement auprès des professionnels, ma disponibilité pour les enfants et les parents, l'extraction de mon rôle de sociologue à certains

[317] Hormones qui font souvent parties des traitements prescrits aux enfants souffrants d'un cancer. Les corticoïdes ont également des effets indésirables : modification significative des traits du visage, troubles de l'humeur, obsessions alimentaires. Beaucoup d'enfants deviennent caractériels et colériques.

moments pour accueillir des maux ou des silences lourds de sens, m'offrent finalement la possibilité d'instaurer une relation de confiance et une proximité qui enrichissent le recueil des données. L'engagement de soi est à double tranchant. Celui-ci ouvre l'accès à d'autres matériaux pour l'enquêteur, désormais perçu comme un interlocuteur, un confident et contribue ainsi à nourrir la recherche, mais il fragilise également la posture du chercheur, bousculé par la charge émotionnelle à laquelle il doit faire face.

Au début de cette enquête, je n'avais pas l'intention d'écrire sur mes propres émotions et encore moins de les mettre au service de mon objet. Une posture autoréflexive s'est imposée, tant par instinct d'autoprotection (rationalisation des émotions) que par conviction qu'il était possible de mettre mes émotions au service de cette recherche. Il me semble que celles-ci peuvent à la fois renseigner le chercheur sur son rapport à l'objet, mais aussi éclairer autrement cet objet, c'est l'hypothèse que je voudrais défendre.

b) Ce que les émotions disent de l'objet

Quand les ouvrages méthodologiques[318] proposent une réflexion sur la manière dont une difficulté peut être analysée et mise au service de l'enquête, il s'agit rarement d'une autoréflexivité émotionnelle[319]. La plupart des travaux méthodologiques soulèvent beaucoup de questions intéressantes mais il s'agit moins d'un mouvement du terrain vers le chercheur, c'est-à-dire d'une introspection (que fait le terrain au chercheur ?) que d'un mouvement du chercheur vers le terrain (que dit le chercheur du terrain, y compris de ce qui n'a pas fonctionné ?)[320]. Bien qu'il fasse référence aux émotions « socialement produites » des enquêtés, Marcel Drulhe démontre qu'émotions et rationalité ne sont pas forcément antinomiques[321]. Quant à Vera Nikolski, elle affirme l'intérêt d'une posture empathique car elle permet au chercheur d'accéder à « une compréhension intimes des émotions en œuvre »

[318] Se référer par exemple à Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La découverte, 1997.
[319] Braud P., *L'émotion en politique*, Paris, Presses de Sciences Po, 1996.
[320] Se référer par exemple à Darmon M., « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, 2005/1, n° 58. Il est question d'une « réflexivité tournée vers le terrain ».
[321] « *Weber, quant à lui, place la rationalité affectuelle parmi les déterminants idéal-typiques de l'action : les humains agissent aussi sous le coup de l'émotion, ce qui ne veut pas dire que ce soit irrationnel. Cette référence aux fondateurs de la sociologie (Durkheim et Weber) n'est pas purement rituelle ou rhétorique : elle nous indique d'emblée que nous pouvons situer l'émotion sur le registre de la connaissance, qu'elle révèle de quelque modalité de savoir déterminant pour l'action* ». Drulhe M., « Emotion et Société : un enjeu sociologique », *Face à Face*, n° 9, [en ligne], consulté le 3 octobre 2011. URL : http//faceaface.revues.org/180, p. 3.

sur le terrain, « dans la mesure où il faut d'abord les sentir, au moins *a minima*, pour pouvoir les identifier et les analyser[322]. »

Le débordement, la conscientisation, l'identification puis l'objectivation de mes propres émotions, autrement dit, intellectualiser et "faire parler" les émotions, résultent d'un processus que j'ai mis au service de la compréhension de l'objet. Ce processus me permet d'envisager mes propres émotions comme des données supplémentaires, comme un savoir complémentaire. Il ne s'agit pas seulement d'empathie[323], c'est-à-dire de ce que l'on peut supposer ou de ce qui nous parvient de ce que l'Autre vit, subit ou traverse, mais bien aussi de la manière dont je le vis en tant que "personne-chercheuse" parce que je suis impliquée ; parce que je suis « avec » les enquêtés et non « à côté », pour reprendre les mots de Weber et de Beaud[324].

Deux sensations plus ou moins imbriquées me permettent de penser autrement mon objet, la déconcertation lorsque je pénètre dans le service, puis ma difficulté à verbaliser ce qui se passe au cœur de ce lieu particulier tout au long de l'enquête. D'abord, il ne s'agit pas seulement d'un espace mortifère, contrairement à ce que j'avais pu imaginer. Je suis étonnée d'entendre autant de rires résonner dans le service ; désappointée par la cohabitation entre enseignants, parents, enfants, soignants et éducateurs, dont les relations témoignent d'une certaine familiarité et d'une proximité que je n'avais pas anticipée. En ce sens, mes propres émotions me permettent d'approcher celle des parents, des enfants et des enseignants du service, également déconcertés par ce quotidien à l'hôpital.

Les parents, avant tout car l'état de leur enfant les contraint à changer de lieu de vie et de quotidien en quittant le domicile familial pour l'hôpital et à suspendre leur activité professionnelle. Ils sont à la fois soulagés et déconcertés par la présence de tous ces acteurs « au chevet » de l'enfant et par la proximité affective que ceux-ci témoignent à leur enfant.

Cette proximité déconcerte également les enseignants. D'une part, car elle modifie leur relation à l'enfant (qui diffère de celle qu'il pourrait avoir à l'extérieur de l'hôpital), et d'autre part, car elle contribue à leur signifier l'écart entre l'institution scolaire et l'institution hospitalière, qui fonctionne avec ses propres règles et qui nécessite un certain nombre

[322] Nikolski V., « La valeur heuristique de l'empathie dans l'étude des engagements "répugnants" », *Genèses*, 2011/3, n° 84, p.124.
[323] C'est souvent en ces termes que les écrits sociologiques ou de science politique traitent la question des difficultés émotionnelles des chercheurs.
[324] Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, *op.cit.*, p. 41.

d'ajustements[325]. Les enfants sont également déconcertés par cet étrange lieu qui leur permet d'être soignés, scolarisés et près de leurs parents. Certains enfants comprennent mal pourquoi l'institution tient tant à leur offrir un suivi scolaire alors qu'ils sont gravement malades, ce qui leur apparaît comme une situation paradoxale.

Ensuite, l'isolement que je ressens me permet d'expérimenter à mon tour cette frontière entre le monde de la maladie cancéreuse tel qu'il existe à l'hôpital et le reste du monde, dont parents et enfants atteints de cancer parlent quasiment toujours, comme si personne ne pouvait vraiment comprendre ce qu'ils vivent[326]. L'incompréhension fragilise la communication entre ces deux mondes qui peinent à se joindre. Les parents parlent de leurs difficultés à se confier à leurs amis qui comprennent mal ce qu'ils traversent. Ils se rapprochent des autres parents qu'ils côtoient dans le service en avançant « une expérience commune » qui les soude. Cet entre soi se construit progressivement entre parents d'enfants malades, désormais reliés par la singularité de la situation dans laquelle ils se trouvent, situation absurde et pourtant commune à tous ces parents. Une distance se creuse entre deux groupes d'individus : les initiés aux cancers de l'enfant, puis les autres.

Michael Pollak l'écrit à propos d'un entretien qu'il a réalisé avec une femme qui a survécu à l'expérience concentrationnaire : « le déroulement même de cet entretien reflétait moins la difficulté de parler d'une expérience traumatisante en soi, que celle d'évoquer un passé qui reste difficile à communiquer, de faire comprendre, de transmettre à tout étranger au groupe concerné[327]. »

Cette frontière empêche la verbalisation de cette expérience, qu'il s'agisse des professionnels qui, comme ce fut évoqué plus haut, se confient difficilement, des parents, de l'enquêteur et des anciens enfants malades. Le processus d'autocensure que j'engage m'évite d'agresser mes interlocuteurs, me protège de leurs commentaires et de leurs incompréhensions ; distance qui résulte d'une exclusion tant choisie que subie. Je tâche de garder mes émotions pour moi tout en les gardant "avec moi", pour tâcher d'en faire quelque chose et de les intégrer à ma posture de recherche.

[325] Nous étudierons la manière dont les enseignants sont déstabilisés dans le chapitre 5.
[326] Fanny Soum-Pouyalet l'écrit : « le cancer modifie radicalement les relations avec l'entourage direct mais aussi avec les divers mondes sociaux dans lesquels il est impliqué. » Soum Pouyalet F., « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », art. cité, p. 1.
[327] Pollak M., « la gestion de l'indicible », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, 1986, p. 30.

Pourtant, il n'est pas question d'affirmer qu'une posture autoréflexive s'impose, quel que soit le sujet d'étude. Sur ce point, je rejoins Jean-Pierre Olivier de Sardan qui avance les dangers d'une « autoréflexivité systématique[328] ». Il est difficile de savoir jusqu'où doit aller l'autoréflexivité de l'enquêteur afin d'avertir le lecteur sur son point de vue — c'est-à-dire la mise en avant d'une honnêteté intellectuelle — et, à partir de quand celle-ci devient superflue ou impudique. Il est impossible de tracer une ligne *a priori* entre une autoréflexivité qui éclaire la manière dont une recherche se construit et celle qui s'apparente davantage à une introspection superflue, car chaque étude impose différents degrés d'ajustements à celui qui la traite. Si le point de vue créé l'objet, alors chaque recherche doit restituer celui de l'enquêteur, seulement si ce dernier éclaire la construction de l'objet. L'ensemble des choix méthodologiques présentés ici ne sera probablement pas valable lors de la prochaine enquête, qui nécessitera à son tour une sorte de compromis acceptable entre une posture scientifique et un degré d'engagement sur le terrain.

Toutefois, en ce qui concerne l'objet de ce travail, il m'est impossible de faire l'économie d'un engagement quasi total (émotionnel et affectif) sur le terrain, sous peine de rester au bord du service et du système de relations dont il est fait, au détriment de l'enquête. Toute l'explicitation de ma posture de recherche se base justement sur l'idée que la particularité de mon sujet (objectivée par les représentations sociales de la mort de l'enfant), du terrain (fait d'un système de relations spécifique) puis mon propre rapport au monde, m'imposent un certain nombre de difficultés méthodologiques que j'ai tâché de mettre au service de la compréhension de l'objet en les considérant comme des données empiriques.

3) Les matériaux d'enquête

Étudier les effets de l'hôpital sur les enfants atteints de cancer nécessite à la fois de saisir la forme de la prise en charge, l'organisation institutionnelle du service hospitalier et de comprendre comment cette expérience de l'hôpital participe à la construction identitaire des enfants. Il faut observer un service d'oncopédiatrie et interviewer des anciens enfants malades. Or, étant donné la longueur de la prise en charge hospitalière, il m'est impossible de

[328] Sardan (de) J-P., « Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 3, 2000, p. 421. En ce qui concerne la recherche dont il est ici question, il s'agit moins d'une autoanalyse que d'une tentative d'intégrer les émotions à une démarche méthodologique.

suivre les mêmes enfants de l'entrée dans la carrière à la "guérison", état qui le plus souvent succède à une longue phase de rémission d'au moins 5 ans, parfois 10 ans. Il faut d'abord regarder la forme de la prise en charge anticancéreuse pour comprendre le fonctionnement de l'institution hospitalière et la manière dont celle-ci affecte les enfants malades. Il faut ensuite s'entretenir avec des anciens enfants malades pour saisir les implications durables d'une telle expérience. Les observations éclairent l'organisation de la prise en charge globale du service Onco*, et le statut conféré par l'état d'enfant atteint de cancer. Elles permettent de comprendre dans quelle mesure le service Onco* constitue une hétérotopie et de déterminer la nature de la prise en charge hospitalière. Afin de saisir la spécificité de mon terrain d'enquête, j'observe également un autre service d'oncopédiatrie pendant une semaine, renommé Onco2, et un service de chirurgie pendant 2 semaines, renommé Chir.

3.1) L'institution hospitalière : espaces, frontières et fonctions

a) Saisir les usages sociaux des espaces qui constituent le service Onco*

L'ouvrage d'Erving Goffman sur la vie recluse des malades mentaux[329] fixe deux objectifs aux observations. Saisir dans quelle mesure l'institution hospitalière est fermée sur elle-même ou, au contraire, de plus en plus ouverte à l'extérieur, puis le travail de l'hôpital et de ses représentants à transformer l'identité des enfants malades. Il faut « aborder l'étude du moi sous l'angle de l'institution » pour comprendre les « aspects moraux de la carrière » qui tiennent « au cycle des modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentations par lequel l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres[330]. »

Il s'agit d'étudier le fonctionnement de l'hôpital, de déterminer si l'institution est totale et de peser le poids de celle-ci dans la construction identitaire des enfants à l'issue de la prise en charge hospitalière, à partir des travaux d'Erving Goffman sur les institutions totales et sur « l'itinéraire moral » des individus affligés d'un stigmate[331].

Le concept de Michel Foucault sur les hétérotopies suppose également une analyse en termes d'espaces. Dans un premier temps, pour déterminer si les différentes institutions représentées dans l'hôpital se superposent ou se juxtaposent. Il s'agit d'étudier l'organisation spatiale du service Onco* pour comprendre les possibilités de circulation et l'étanchéité des

[329] Goffman E. (1961), *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*.
[330] *Ibid.*, p. 179.
[331] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps, op.cit.*

frontières entre les espaces. En second lieu, pour saisir comment s'articule l'espace de l'hôpital (le monde de la maladie cancéreuse) avec celui du dehors, puisque l'espace hétérotopique a une fonction par rapport à l'espace restant.

Ces six mois d'observations contribuent à déterminer s'il s'agit d'une prise en charge totale, en offrant une analyse du fonctionnement de l'institution hospitalière (éprouvé par la prise en charge globale) pour comprendre la cohabitation des institutions. Ces données permettent de saisir le nouveau quotidien des enfants atteints de cancer, de décrire les règles qui régissent leur vie, désormais ancrée dans un nouveau monde qu'ils doivent s'approprier. Elles offrent également la possibilité de saisir les dispositions acquises par les enfants dans l'hôpital.

Suivre la prise en charge des enfants revient à observer différents espaces dans lesquels ils circulent pour comprendre ce que les professionnels du service leur transmettent. Les enfants passent beaucoup de temps dans la salle de jeux, espace de circulation très important du service. Parents et enfants s'y retrouvent pour échanger, partager et jouer. Cet espace est-il réduit à un espace de détente ? Constitue-t-il un espace d'apprentissages ? En déterminant les différentes fonctions de la salle de jeux et ses usages sociaux, je veux comprendre dans quelle mesure les soignants, les enfants et les parents le mobilisent et dans quels objectifs. Ces données contribuent à éclairer la place des loisirs dans le cadre d'une prise en charge pourtant très stricte. Comment cet espace s'insère-t-il dans la prise en charge médicale et quelles sont ses fonctions ?

Les enfants sont également beaucoup en contact avec les enseignants, soit dans leur chambre quand ils ne peuvent se déplacer, soit dans un espace dédié à leur instruction, renommé « école ». Deux questions justifient l'observation de cet espace dans l'hôpital. Comment cette école fonctionne-t-elle et que transmet-elle aux enfants malades ? Observer le travail des enseignants permet d'observer les diverses tâches qu'ils doivent effectuer, ce qui soulève différentes questions sur les conditions d'exercice du métier d'enseignant à l'hôpital. Quelles sont les tâches effectuées par ces enseignants ? Quelles sont les difficultés auxquelles ils sont exposés ? De quelles gratifications spécifiques peuvent-ils bénéficier ? Il faut analyser le fonctionnement de cette école pour comprendre sa singularité, les objectifs officiels et officieux qu'elle remplit afin de comprendre comment elle peut s'insérer dans l'hôpital et dans quelle mesure elle est aliénée. Toutes ces interrogations permettent de réfléchir au métier d'enseignant à l'hôpital, nécessaire à la compréhension des effets de cette école particulière sur les enfants, mais aussi sur les enseignants. Comprendre sa spécificité permet de mieux

repérer les injonctions faites aux enfants malades. Il s'agit moins d'une sociologie de l'école que de définir la forme de la cohabitation entre l'école et l'hôpital. Mais il faut également comprendre si cette apparente ouverture de l'hôpital à l'extérieur correspond à une moindre emprise de l'institution et du pouvoir médical sur les enfants. La présence de l'école dans l'institution hospitalière signe-t-elle une ouverture de l'hôpital à l'extérieur ?

b) Saisir la collaboration des institutions scolaire, familiale et hospitalière

Repérer les différentes injonctions médicales faites aux enseignants permet d'approcher les conditions d'une cohabitation entre les institutions scolaire et hospitalière. C'est sans doute lors des réunions pluridisciplinaires hebdomadaires, où tous les professionnels du service sont rassemblés, que la forme de cette cohabitation institutionnelle est la plus visible. Ce temps d'échanges est l'occasion d'accéder aux jugements des professionnels sur les parents, mais aussi de saisir la manière dont les différentes logiques professionnelles s'affrontent.

Afin de mettre les pratiques des professionnels en regard avec leurs discours, j'interviewe 7 professionnels du service Onco* ou Onco2, dont 2 éducateurs de jeunes enfants, 4 enseignants et une infirmière. Ces entretiens succèdent aux observations. Je réalise également un entretien collectif avec deux mères dont l'enfant est soigné dans le service Onco*. Ces entretiens complètent les observations et contribuent à éclairer les implications d'une telle prise en charge sur la parentalité. Enfin, j'interviewe de jeunes adultes atteints d'un cancer dans l'enfance afin de comprendre comment se découpe la carrière cancéreuse.

Bien que les observations portent sur des enfants soignés en 2010 alors que les anciens enfants malades interviewés ont été soignés entre la fin des années 1990 et les années 2000, la mise en perspective de ces deux matériaux n'a pas été vraiment problématique. Des enseignants exerçaient déjà dans les services de pédiatrie dès la fin des années 1980, tous les entretiens évoquaient la présence d'une éducatrice des jeunes enfants dans le service et la présence régulière, lorsque qu'elle n'était pas quotidienne, de l'un de leurs parents à l'hôpital. Comme les observations interrogeaient essentiellement l'organisation institutionnelle du service et ses effets sur les enfants, rien n'empêchait de considérer ces données comme des matériaux complémentaires.

3.2) Interviewer des anciens enfants malades

a) Devenir un enfant atteint de cancer

S'il est question de carrière cancéreuse plutôt que de trajectoire, c'est parce que le concept de carrière oriente davantage l'analyse sur les interactions entre les individus et l'institution hospitalière que sur un travail conjugué et négocié des acteurs. La carrière permet à la fois de poser un regard critique sur l'institution et de cerner les effets d'une longue hospitalisation en analysant le travail de l'hôpital et des individus à opérer une transformation de soi, dont les effets durables peuvent être saisis à l'issue de la prise en charge. Nous abordons nécessairement la collaboration entre les différents acteurs de prise en charge mais seulement afin d'analyser ce que le rassemblement de diverses institutions dans les murs de l'hôpital produit sur les enfants malades.

L'ouvrage de Muriel Darmon[332] sur la carrière anorexique permet à la fois de découper les différentes phases de la carrière cancéreuse et d'approcher plus finement le processus de transformation de soi des enfants. L'anorexie, aujourd'hui comprise comme une maladie socialement et médicalement définie (on parle d'anorexie mentale, catégorie de maladie classée dans les troubles du comportement alimentaire)[333], est prise en charge dans les services hospitaliers (d'addictologie ou de psychiatrie). Mais l'anorexie peut aussi être regardée comme une activité. Muriel Darmon approche d'abord l'anorexie « en pratiques », ce qui « se passe *pendant* l'anorexie », « une approche enfin de ce que les anorexiques *font* et non de ce qu'elles représentent[334] ». L'auteur s'attache au « processus que constitue l'activité anorexique dans sa dimension concrète et temporelle », à partir du point de vue des interviewées : « il s'agit donc d'étudier ce que les interviewées font, ou ont fait, et ce de leur point de vue. Mais il s'agit également de prendre la mesure des interactions dans lesquelles s'inscrit cette activité, et de prendre en compte ce que font les autres, autour d'elles, avec elles, contre elles, voire sur elles[335]. »

b) Transformer le cancer en activité

Contrairement à la carrière anorexique ou de fumeur de marijuana, la carrière cancéreuse ne commence ni par une « prise en main » (commencer un régime) ni par

[332] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique, op.cit.*
[333] Autrefois traitée dans l'espace religieux, l'anorexie est devenue une pathologie. Se référer notamment à Mac Bell R. (1985), *L'anorexie sainte. Jeûnes et mysticismes du Moyen Age à nos jours*, Paris, PUF, 1994.
[334] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique, op.cit.,* p. 12.
[335] *Ibid*., p. 84.

l'apprentissage d'une technique (« fumer comme il faut » pour réussir à « planer »). Une différence essentielle sépare ces deux objets du mien car contrairement à l'anorexie et à la toxicomanie, étiquetées comme des comportements « déviants », le diagnostic cancéreux ne relève pas d'un comportement dit « déviant ».

Le mot cancer est un terme générique qui regroupe dans les faits une grande variété de pathologies. Celles-ci sont reliées par un point commun, des cellules que nous pourrions définir comme "erronées" (qui se retournent contre les cellules saines), immatures (qui restent inachevées et donc incomplètes, entravant ainsi l'intégralité du fonctionnement cellulaire) et "désobéissantes" (qui refusent de prendre la place que le corps leur assigne pour mener à bien leur fonction). Les cellules cancéreuses sont particulièrement coriaces, se développent de manière anarchique et sont pourvues d'une capacité à migrer, risquant de dérégler tout le système cellulaire, de "coloniser" les cellules saines jusqu'à ce qu'elles se diffusent dans le corps (les métastases) pour provoquer la mort de leur hôte. En dehors de ce point commun, les cancers de l'enfant prennent des formes bien différentes et disposent de pronostics[336] qui varient d'un cancer à l'autre, puis d'un enfant à l'autre. En revanche, les corps sont tous déviés par des cellules saines qui ont muté en cellules cancéreuses et qui constituent désormais des "cellules déviantes". Dans un premier temps, le corps écarte son hôte de la norme, en tout cas d'un point de vue organique. Ensuite, l'enfant dévie de la norme sociale, moins à cause de son corps qu'à cause de ce qu'il n'est justement plus en mesure de « faire ». Les entretiens réalisés avec d'anciens enfants malades permettent de construire la carrière cancéreuse en repérant les variations et les récurrences dans la manière même d'entrer dans la carrière. Hormis ceux qui ont été malades lorsqu'ils étaient tout petits, les anciens enfants malades se souviennent assez précisément du « commencement », qui prend souvent la forme d'un changement, qu'il soit corporel ou social.

En regardant « les conditions de possibilité de cet engagement progressif dans la carrière[337] » et les apprentissages nécessaires, on se donne les moyens de rompre avec les conceptions des « experts par profession » (ici, les soignants) et des « experts par appartenance » (les anciens enfants malades). Ainsi, Muriel Darmon relie la carrière anorexique à un contexte social donné. Elle s'intéresse cette fois-ci à « qui » sont les

[336] Le pronostic est établi à partir de tout un ensemble de facteurs (nature de la pathologie, âge du malade, sexe, marqueurs sanguins etc.) et correspond aux chances de survie. Selon les médecins, il peut être donné plus ou moins explicitement au malade et à son représentant légal. Il peut par exemple prendre la forme d'un pourcentage ou bien apparaître sous la forme d'une catégorisation « bon », « moyen », « mauvais ».

[337] Darmon M., « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, vol. 21, n° 82/2008, p. 159. Se référer aussi à Morel S., « La cause de mon enfant ». Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce », *Politix*, 2012/3, n° 99, p. 157.

anorexiques, autrement dit aux conditions sociales qui leur permettent d'être ce qu'elles sont. J'ai intégré, au fil de l'analyse, la manière dont la catégorie sociale détermine à la fois la place faite aux parents dans les décisions thérapeutiques et la possibilité, pour les anciens malades, de donner du sens à la maladie puis à la guérison en déterminant les possibilités de relecture de la carrière. Cependant, les catégories n'apparaissent pas uniquement selon un clivage binaire entre les classes sociales. Ce travail tient compte des différentes variables qui jouent dans l'acquisition de certaines dispositions et plus généralement dans la transformation de soi.

Les entretiens semi directifs d'une durée moyenne d'une heure et demie[338], se sont structurés à partir d'une large grille thématique afin de laisser les interviewés dérouler leur histoire comme ils le souhaitaient, à partir de la maladie, ou non. Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits.

Initialement, je souhaitais recruter des anciens enfants malades par l'intermédiaire d'un réseau d'interconnaissance. Je connaissais des médecins généralistes susceptibles de parler de ce travail à leurs patients et j'avais pensé solliciter des personnes de mon entourage qui connaissaient des anciens malades. Ce choix se justifiait par l'expérience de l'enquête SALTO-H. Nous avions en effet recruté les anciens malades et/ou leurs parents à l'issue des consultations de suivi à long terme. Or, cet échantillon comportait inévitablement un biais puisque notre accès se limitait aux anciens malades qui acceptaient de revoir leur oncologue dans le cadre de cette consultation. Quid des personnes qui refusaient de continuer à être suivies et des personnes qui avaient échappé à l'institution (déménagement, refus de venir aux consultations etc.) ? Néanmoins, la rareté des cancers pédiatriques ne permet ni aux médecins généralistes ni à mon entourage de me fournir suffisamment de contacts.

Le recrutement des anciens enfants malades a nécessité l'aide des médecins du service Onco*. Entre le début des observations et la fin des entretiens, trois chefs se sont succédés pour diriger le service Onco*, détail nécessaire pour comprendre pourquoi différents noms sont associés à la fonction de chef du service Onco*. Geneviève, chef du service pendant mon master 2 et l'enquête SALTO-H, quitte l'hôpital pour un poste à l'étranger au début des observations menées dans le cadre de la recherche dont il est ici question. Elle est remplacée par un jeune chef de service, Thomas, auprès de qui Geneviève m'introduit. Thomas est à la tête du service le temps des observations. À peine un an après la prise de ses fonctions, il quitte le service pour intégrer un hôpital parisien. Les observations sont déjà terminées. Il est remplacé par François, un troisième chef de service qui a, en outre, la responsabilité du

[338] L'entretien le plus court a duré quarante minutes et le plus long, trois heures et demie.

service Onco2. Dans la mesure où les entretiens sont effectués après les observations, c'est François (troisième chef de service) qui se charge de solliciter les anciens malades avant que je ne les contacte. J'avais obtenu en amont l'accord d'un comité d'éthique. François rédige un courrier pour demander aux anciens enfants malades s'ils accepteraient d'être interviewés, auquel je joins une lettre qui présente mon travail. Une partie des interviewés est encore suivie dans le cadre d'une consultation à long terme, l'autre non.

Dans un souci de représentativité, je dégage préalablement quatre variables pour sélectionner les enquêtés[339] : l'âge au diagnostic, le type de pathologie, le sexe et un nombre minimum d'années écoulées depuis la fin des traitements. Il faut rassembler quasiment autant de garçons que de filles en rémission depuis au moins cinq ans ; autant d'hémopathies, de tumeurs cérébrales, de tumeurs osseuses, de maladies de Hodgkin que de lymphomes ; disposer d'un nombre équivalant d'anciens malades soignés avant 10 ans et d'anciens malades soignés après 12 ans. Les enfants de moins de 10 ans représentent la catégorie des tout petits : les bébés, les enfants scolarisés à la maternelle et à l'école primaire. Les enfants âgés de plus de 12 ans sont en général scolarisés au collège ou au lycée. Ils sont davantage considérés comme des préadolescents et des adolescents que comme des enfants. L'enquête SALTO-H avait déjà montré l'importance de la variable âge dans la manière même d'entrer dans la maladie, raison pour laquelle j'ai gardé ces catégories. Dans la mesure où les séquelles des traitements anticancéreux varient d'un cancer à l'autre puis d'un enfant à l'autre, il faut tenir compte de la nature de la pathologie pour voir comment elle joue, à son tour, sur la carrière cancéreuse de l'enfant.

Certains entretiens se déroulent au domicile des anciens malades, d'autres par téléphone, à cause de l'éloignement géographique. Compte tenu de l'âge auxquels ces anciens malades ont été soignés, certains d'entre eux sont difficilement accessibles, soit parce qu'ils ont déménagé dans le cadre de leurs études, soit parce que leurs parents ont toujours été domiciliés à distance de l'hôpital. La régionalisation de la prise en charge anticancéreuse (Plan cancer 1) a spécialisé les services d'oncopédiatrie par type de cancer (tumeurs osseuses, hémopathies, tumeurs cérébrales etc.). Bien que tous ces services hospitaliers traitent quasiment tous les cancers pédiatriques, certaines pathologies sont surreprésentées. Les enfants viennent de toute la région afin de recevoir la prise en charge la plus adaptée à la maladie dont ils souffrent.

[339] Voir les caractéristiques des interviewés, annexe 2.

c) Les échantillons dans l'échantillon

Cette répartition des malades en fonction du cancer dont ils souffrent justifie la nécessité d'interviewer des anciens malades soignés dans le service Onco* et des anciens malades soignés dans le service Onco2. Le premier service est spécialisé dans les tumeurs liquides (leucémies, lymphomes) et dans les tumeurs osseuses alors que le deuxième est spécialisé dans les tumeurs cérébrales. Réunir les entretiens réalisés dans le cadre de l'enquête SALTO-H avec ceux que j'effectue pour cette recherche permet de regrouper toutes ces pathologies.

Au cours de l'enquête SALTO-H, Anne-Chantal Hardy s'est entretenue avec la majorité des parents (8 parents) et moi davantage avec les anciens malades (20 jeunes adultes) [340], hormis un entretien que j'ai réalisé avec une ancienne enfant malade et sa mère. Les entretiens que j'ai moi-même réalisés au cours de l'enquête SALTO-H[341] sont inclus dans l'échantillon. Trois entretiens du Master 2 complètent également les matériaux. Le premier a été mené avec Geneviève (premier chef du service Onco*), le second avec le cadre de santé en fonction à cette époque et le troisième avec la mère d'un bébé atteint de cancer. Les cinq entretiens réalisés avec des mères au moment des observations (Master 2 et Doctorat) se déroulent dans la salle de repos des infirmières ou dans le bureau du cadre de santé. Il est évident que les rencontrer à l'extérieur de l'hôpital aurait été préférable mais devenir un parent d'enfant atteint de cancer implique souvent une difficulté à sortir des murs du service afin d'éviter de s'éloigner de l'enfant, même pour quelques heures.

Par conséquent, cette recherche se base sur 6 mois d'observation et une cinquantaine d'entretiens. L'échantillon est constitué de 37 anciens enfants malades (SALTO-H et Doctorat) de deux parents d'anciens malades (SALTO-H) de trois mères dont l'enfant était pris en charge au moment de l'entretien (Master 2 et Doctorat) et de dix professionnels qui exercent dans un service d'oncopédiatrie (Master 2 et Doctorat). Tous ces matériaux, entretiens et observations, permettent d'analyser ce que le monde de la maladie cancéreuse dit du monde restant et *vice versa*. Ces données permettent à la fois de comprendre si l'hôpital reste une institution totale, de repérer son emprise sur les malades, la transformation de soi des enfants et d'analyser l'articulation entre l'espace de l'hôpital et l'extérieur ; entre le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant. L'enquête empirique relève les frontières

[340] Les parents s'adressaient plus spontanément à Anne-Chantal Hardy et les anciens malades se dirigeaient davantage vers moi, étant donné notre proximité d'âge.
[341] Hormis l'un d'entre eux qui a été mené conjointement avec Anne-Chantal Hardy.

spatiales du service, celles des espaces sociaux (les différents mondes, les statuts conférés par l'état de malade puis par l'état de "guéri") et les frontières institutionnelles (famille, école, hôpital).

Conclusion

Ce chapitre a proposé une réflexion sur les différentes difficultés auxquelles j'ai été exposée, celles qui tiennent aux commentaires des individus sur mes motivations à mener cette étude et celles relatives à l'enquête empirique. Ma posture, définie comme celle d'une "personne-chercheuse", est déterminée par la nature de mon sujet et du terrain d'enquête qu'il nécessite. La violence véhiculée par mon sujet s'explique d'abord par le rejet émotionnel de cette thématique — et a fortiori de celui qui la traite — par les individus hors du monde académique et mes pairs. La violence attribuée à ce sujet tient aux représentations sociales de la mort de l'enfant, qui viennent expliquer pourquoi cette recherche est collectivement, socialement et subjectivement perçue comme une étude difficile. On ne peut attribuer une violence intrinsèque à un sujet, mais on peut, en revanche, lui conférer cette caractéristique d'un point de vue collectif puis subjectif. Si mes propres représentations sur la mort de l'enfant, les différents commentaires sur les traits caractériels censés me constituer à cause du choix de ce sujet me mettent en difficulté, c'est l'investigation du terrain d'enquête qui est le plus éprouvant.

Il n'est pas vraiment possible d'observer la vie d'un service d'oncopédiatrie sans prendre part à la vie du service. Faire sa place nécessite à la fois de se faire oublier pendant les interactions et un engagement quasiment total sur le terrain. Il faut plonger dans le monde de la maladie cancéreuse parce que tous les acteurs sont impliqués (parents, enfants, professionnels) ; parce que la charge émotionnelle soulevée par le terrain atteint l'observateur, alors contraint de composer avec ses propres émotions et celles des individus qu'il observe. Or, l'équilibre entre l'engagement, l'analyse et l'enrôlement est difficile à trouver et se répercute inévitablement sur la posture de recherche, mettant le sociologue face à ce qui pourrait apparaître comme une posture ambivalente, voire schizophrène (investissement, engagement, détachement).

Les débordements émotionnels finissent par être contenus et utilisés grâce aux lectures, au long cheminement dans lequel l'objet s'est construit (du Master 2 au doctorat)

mais surtout grâce à une posture autoréflexive, qui apparaît comme un moyen de concilier engagement et distanciation. Les débordements émotionnels, leur conscientisation, leur rationalisation puis leur objectivation constituent les différentes étapes du processus qui me permet de tenir une posture scientifique avec la charge émotionnelle qui me saisit. Mais les émotions ont moins constitué un "poids mort" à traîner qu'un allié pour la recherche.

Elles sont non seulement utilisées pour objectiver mon rapport à l'objet mais également pour saisir la manière dont celles-ci éclairent l'objet. Si je conçois la singularité de mon terrain, il n'est pas question de dire qu'il existe des terrains qui ne touchent d'aucune manière celui qui l'enquête. Le sociologue est toujours pris, en fonction de ses dispositions, de son rapport au monde, de son point de vue et du sujet qu'il choisit d'étudier, par les émotions qui traversent et font sa relation au terrain.

L'analyse des représentations sociales, de celles de mes pairs et de mes propres représentations de "personne-chercheuse" sur mon sujet me défait d'un rapport « incontrôlé » à l'objet, mais elle offre aussi une visibilité sur mes choix méthodologiques. Ces deux premiers chapitres ont retracé la posture de recherche, à la fois définit par les choix nécessaires à la construction de l'objet et ceux qui se sont imposés pour mener l'enquête de terrain. Ces choix sont toujours subjectifs car la relation entre le terrain, l'objet et le sociologue est dynamique. D'un côté, le terrain bouge les lignes de l'objet et "travaille" l'enquêteur et, la démarche scientifique du sociologue, déterminée par son point de vue qui le pousse à faire des choix théoriques et méthodologiques oriente et affecte le recueil de matériaux, de l'autre. Si le point de vue créé l'objet, le lecteur est désormais éclairé sur celui qui a été privilégié pour réaliser ce travail. Il dispose de tous les éléments pour comprendre la manière dont l'objet s'est construit, les conditions du recueil de matériaux et la nature des savoirs théoriques, empiriques et en moindre mesure subjectifs, mobilisés pour l'analyse. Il me semble que la manière dont j'ai moi-même découvert mon terrain, dont j'ai été décontenancée au cours des observations et l'isolement que j'ai ressenti me permettent d'approcher encore davantage les effets d'une longue immersion dans un tel service. Il s'agit à présent de comprendre comment les enfants ont, à leur tour, découvert le monde de la maladie cancéreuse.

Deuxième partie :

Entrer dans le monde de la maladie cancéreuse

Lorsque les parents parlent de la première fois où ils ont franchi la porte d'un service d'oncopédiatrie — fait qui précède bien souvent le diagnostic cancéreux — ils sont fréquemment alertés par l'apparence des autres enfants, sans cheveux. L'arrivée dans un tel service résulte d'un processus plus ou moins long et complexe mais constitue un événement brutal pour les parents, contrairement aux enfants qui ne réalisent pas toujours immédiatement la gravité de leur état. Pour étudier les effets au long cours de la prise en charge globale sur les individus, nous devons d'abord saisir le processus social qui fait exister la maladie sous sa forme cancéreuse et analyser la vie dans l'institution hospitalière. Comment devient-on un enfant atteint de cancer ? Cette partie s'intéresse à la transformation de soi des enfants afin d'endosser l'étiquette cancéreuse. Cette transformation passe par des institutions, des interactions et des dispositions.

Le troisième chapitre définira les conditions qui doivent être réunies pour que l'enfant parvienne jusqu'au service d'oncopédiatrie, des premiers symptômes à l'étiquetage de la maladie, en passant par le travail collectif à faire exister le cancer. Il s'agira d'analyser les indicateurs signifiant "l'anormalité" de l'état de l'enfant pour les parents, les médecins puis à l'enfant lui-même. Comment les enfants entrent-ils dans la carrière cancéreuse ? Existe-t-il différentes entrées possibles ? Comment les enfants sont-ils engagés dans la carrière ? Nous définirons les deux premières phases de la carrière cancéreuse. Toutefois, devenir un enfant atteint de cancer ne suppose pas seulement une transformation du corps, mais aussi de l'environnement social, désormais concentré dans un lieu unique, l'hôpital. Pour survivre, les enfants doivent s'en remettre à l'institution hospitalière, qui les oblige à quitter un ensemble de repères : domicile familial, école, pairs, fratrie et plus largement, tout ce qui organisait et réglait leur vie.

Le quatrième chapitre portera sur la vie dans l'institution hospitalière. Il s'intéressera à la manière dont l'organisation spatiale du service contraint et contient les corps, aux modes de circulation possibles entre les différents espaces qui constituent le service Onco* et aux

stratégies des enfants, des parents et des professionnels pour tirer des bénéfices de cette organisation de la prise en charge. Saisir la manière dont l'espace est mobilisé et les possibilités de circulation qui existent entre les espaces du service permettront d'étudier la manière dont ils sont mobilisés, investis et ce que les enfants y font. Ainsi, trois questions parcourront ce chapitre. Comment s'opère la remise de soi à l'institution ? Comment les espaces sont-ils mobilisés ? Qu'apprennent les enfants par et dans l'hôpital ? Comme les enfants atteints de cancer ne sont pas forcément soignés dans les mêmes « secteurs » de prise en charge en fonction des protocoles de traitements qui leur sont prescrits, ils peuvent rester plus ou moins longtemps à l'hôpital, dans des espaces plus ou moins clos et contraignants. Malgré ces différences qui influent sur le degré d'immersion de l'enfant dans ce nouvel univers, nous analyserons la possibilité de définir le service comme une institution totale, malgré la revendication de son ouverture à l'extérieur par les pouvoirs publics.

Chapitre 3

De l'entrée à l'engagement dans la carrière cancéreuse

> « Je peux bien aller au bout du monde, je peux bien me tapir, le matin, sous mes couvertures, me faire aussi petit que je pourrais, je peux bien me laisser fondre sur la plage au soleil, il sera toujours où je suis. Il est ici irréparablement, jamais ailleurs. Mon corps est le lieu absolu, le petit fragment d'espace avec lequel, au sens strict, je fais corps[342]. »
>
> (Michel Foucault)

Un corps qui déraille, qui souffre, qui fatigue, qui lâche ou dont la forme se modifie révèle un dysfonctionnement corporel à son hôte qui sera élucidé dans un second temps, lorsque ce trouble sera médicalement nommé. La maladie n'existe pas nécessairement à partir du moment où elle est énoncée sous la forme d'un diagnostic ni même à l'instant où une première cellule malade apparaît mais lorsque l'on croit ou que l'on sent qu'on est malade, c'est-à-dire lorsque quelque chose de la maladie nous parvient, quel qu'en soit le canal : un corps qui souffre, un diagnostic médical ou encore une croyance[343]. Ainsi, à l'issu d'une consultation médicale, le médecin n'a pas nécessairement déchiffré le mal dont souffre l'enfant alors même que ce dernier a verbalisé des symptômes, notamment car « les signes de la maladie, lorsqu'ils existent, peuvent être alarmants ou anodins ; ils peuvent être ou non relevés en tant que tels ; ils peuvent encore être récusés ou au contraire exacerbés[344]. »

L'enfant ou ses parents constatent un dysfonctionnement organique mais aucun diagnostic médical ne vient valider cette hypothèse. Inversement, un enfant épargné de douleur et qui souffre d'un symptôme indolore et invisible comme la fatigabilité par exemple, peut être subitement déclaré malade à partir d'un diagnostic médical. La maladie ne se manifeste pas toujours explicitement. Elle peut somnoler silencieusement avant de se révéler progressivement ou bien surgir brutalement et le diagnostic cancéreux ne fait pas toujours écho aux sensations corporelles.

En revanche, la nature du cancer est déterminée par une étiquette médicale (leucémie aiguë lymphoblastique, leucémie aiguë myéloïde, sarcome d'Ewing, lymphome de Burkitt,

[342] Foucault M., *Le corps utopique. Les hétérotopies, op.cit.*, p. 9.
[343] Favret Saada J., *Les mots, la mort, les sorts*. *La sorcellerie dans le bocage, op.cit*.
[344] Ménoret M., *Les temps du cancer*, *op.cit*., p. 145.

maladie de Hodgkin etc.) et donc par un diagnostic. Autrement dit, la maladie cancéreuse peut se manifester avant le diagnostic médical, mais la reconnaissance sociale de l'état de malade (du cancer en l'occurrence) qui confère un statut à l'enfant, ne peut exister qu'à partir d'un étiquetage médical. Ce statut confère des droits à l'enfant (recevoir les soins appropriés, définition et ajustement d'un protocole médicamenteux discuté collégialement, retrait de l'école, maintien d'une présence parentale et d'un suivi scolaire à l'hôpital), mais également des devoirs[345] (suivre les recommandations médicales, répondre aux diverses injonctions des acteurs de l'hôpital, endosser le rôle de malade et obligation d'être soigné s'il s'agit d'un premier cancer).

À partir de 37 entretiens réalisés avec d'anciens enfants malades et des observations menées dans le service Onco*, ce chapitre étudie l'entrée puis l'engagement dans la carrière, c'est-à-dire la manière dont on devient un enfant atteint de cancer. Il s'agit de repérer les récurrences et les variations d'entrées dans la carrière cancéreuse, étape qui précède l'engagement. Certains anciens malades racontent précisément la manière dont « tout a commencé », tandis que d'autres peinent à rassembler leurs souvenirs pour raconter le processus qui les a conduits à l'hôpital. En premier lieu, nous expliciterons pourquoi ceux qui ont souffert d'un cancer dans les premières années de leur vie constituent une catégorie d'anciens malades particulière. Il s'agira de comprendre dans quelle mesure l'expérience de la maladie cancéreuse peut constituer une rupture biographique systématique, notamment au regard de l'âge au diagnostic.

Dans un deuxième temps, nous restituerons la dimension temporelle de l'entrée dans la carrière, cette fois-ci à partir de notre plus gros corpus, les anciens enfants malades plus âgés au moment du diagnostic. Il s'agira de saisir les indicateurs qui leurs ont signifié leur état de malade et le processus qui a permis d'enclencher la prise en charge hospitalière. L'entrée dans la carrière varie en fonction des manifestations physiques de la maladie, de sa nature, de l'âge de l'enfant et du travail collectif à faire exister la maladie, quatre facteurs qui déterminent la rapidité avec laquelle le diagnostic est posé, c'est notre hypothèse. Nous le verrons, la constatation d'un dysfonctionnement corporel par l'enfant et ses parents ne suffit pas à le faire basculer du côté des enfants atteints de cancer. Ainsi, Il s'agira de comprendre pour qui et par qui l'enfant devient gravement malade (parents, enfant, médecins), c'est-à-dire les conditions qui doivent être réunies pour que l'enfant intériorise son nouveau statut. Cette

[345] Voir Parson T., *The social system*, New York, Free Press, 1951.

analyse nous amènera à étudier les « rites d'institution », pour saisir dans quelle mesure ils participent à l'engagement de l'enfant dans la carrière cancéreuse.

Enfin, nous étudierons les conséquences de l'entrée dans la carrière, en considérant le point de vue des interviewés qui évoquent fréquemment la maladie à partir d'une rupture avec leur milieu « normal ». Cette fissure corporelle oblige les enfants à quitter le monde tel qu'ils le connaissaient (domicile familial, école, loisirs, pairs) pour intégrer le monde de la maladie cancéreuse.

1) La reconstruction de la carrière cancéreuse par les interviewés malades au cours des premières années de leur vie

Claire est âgée de 22 ans. Elle a souffert d'un lymphome à l'âge de 10 ans et dispose de très peu de souvenirs relatifs à la prise en charge hospitalière[346]. Si elle se souvient qu'elle a été aux urgences avant que le diagnostic cancéreux ne soit posé, c'est parce que c'était le jour de Noël. Si elle se souvient approximativement du jour de l'annonce de diagnostic, c'est parce que l'oncopédiatre lui a dit qu'elle pourrait partir en classe de neige avec l'école avant d'entamer la prise en charge. Et si elle se rappelle que la prise en charge a duré six mois, c'est parce que la grande fête qui a été organisée le jour de sa sortie de l'hôpital l'a marquée. Ces trois événements distinguent trois temps différents de la prise en charge : le parcours avant le diagnostic, le seuil de l'hospitalisation et la sortie de l'hôpital. Néanmoins, Claire mobilise toujours ses souvenirs à partir d'événements positifs qui ont probablement apaisé et rythmé le temps des traitements anticancéreux, comme s'il ne lui restait que les bons souvenirs de ce passé d'enfant malade. Alors que les enfants malades après 10 ans relatent les différents temps de la maladie (symptômes, diagnostic, prise en charge, sortie de l'hôpital), les plus petits peinent à rassembler leurs souvenirs et à restituer leur histoire avec la maladie qui ne leur appartient pas tout à fait, dont les récits sont d'ailleurs marqués par une fluidité, comme si la maladie cancéreuse n'avait jamais constitué de rupture biographique ; comme si la maladie cancéreuse avait été un non-événement ; comme si cette expérience était "ordinaire". Les observations offrent une visibilité des pratiques des tout petits à l'hôpital qu'il convient d'évoquer avant de les mettre en perspective avec les discours de ces anciens enfants malades.

[346] Claire, 22 ans, étudiante en troisième année de droit mention science politique, atteinte d'un lymphome à l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur informatique et sa mère est secrétaire de gestion.

1.1) Une socialisation "première" avec la maladie cancéreuse

a) La normalisation de l'expérience à l'hôpital

La salle de jeux du service d'oncopédiatrie est surtout occupée par les enfants de moins de 10 ans[347]. Ils y passent la majorité de leur temps et jouent souvent au docteur ou à l'ambulancier. Les playmobils permettent parfois de mettre en scène des enfants malades. Alexandre est âgé de 5 ans. Il se raconte régulièrement des histoires et joue toujours seul, probablement parce qu'il vient à l'hôpital depuis 4 ans à cause de la maladie auto-immune dont il souffre[348]. Il n'a jamais connu le quotidien habituel d'un enfant de son âge et comme il est amené à naviguer entre un hôpital parisien et un hôpital de province, il change sans cesse de lieu de prise en charge. D'une part, il peut difficilement retrouver les enfants qu'il connaît d'une hospitalisation à l'autre. D'autre part, il ne peut être assidu à l'école et jouer avec les enfants de son âge. L'isolement produit par la maladie dont il souffre et la prise en charge qu'elle nécessite le contraignent à s'occuper seul. Cet enfant est particulièrement indépendant et n'hésite pas à chasser ceux qui seraient tentés de jouer avec lui. Ce jour-là, Alexandre est dans la salle de jeux, comme souvent d'ailleurs. Il prend des playmobils et construit une sorte de planche qu'il introduit dans une maison en lego.

C'est quoi ça Alexandre (en montrant la planche) ?
C'est un kazou.
C'est quoi un kazou ?
C'est pour transporter les enfants malades. Et elle, tu vois, elle est malade (*en montrant une petite fille en lego*).

Lorsque les enfants jouent « au docteur », ils se lavent les mains avant de commencer à ausculter la poupée, la barbie ou le playmobil. Les enfants malades recréent leur propre quotidien en inversant les rôles. Ils imitent les médecins, tout comme les enfants du monde restant imitent leurs parents lorsqu'ils jouent « au papa et à la maman » ou leur enseignant lorsqu'ils jouent « à la maîtresse ». Ce quotidien est tout à fait "normal" pour les tout petits. Jenny a 3 ans et elle souffre d'une leucémie depuis 2 ans[349]. Elle parcourt les hôpitaux

[347] La vie dans l'institution hospitalière, les espaces du service Onco* et leurs usages seront décrits dans le chapitre 4.
[348] Alexandre, 5 ans, atteint d'une maladie génétique depuis l'âge d'1 an, hôpital de jour, en attente d'un donneur de moelle osseuse.
[349] Jenny, 3 ans, atteinte d'une leucémie depuis 2 ans, hôpital de jour.

quasiment depuis sa naissance. Les examens médicaux, les prises de sang et plus largement l'espace de l'hôpital font à tel point partie de son quotidien qu'elle l'assimile à celui de toutes les petites filles de son âge.

Mère de Jenny : Je crois que les petits se rendent pas trop compte. Pour Jenny, c'est comme aller à l'école.

C'est-à-dire ?

La journée, son frère va à l'école et elle va à l'hôpital. C'est pareil pour elle. C'est extérieur à la maison. Pour les ados c'est différent. Ils se rendent compte mais Jenny, ça fait deux ans qu'elle est dans les hôpitaux.

Vous pensez que pour elle c'est la même chose ?

Oui. C'est normal pour elle et pour son frère aussi. La dernière fois, il parlait à sa cousine et il lui a dit : « toi aussi ta petite sœur elle va à l'hôpital ? » Alors elle a dit : « bah non, moi ma petite sœur elle va pas à l'hôpital. » Il a pas compris hein, il lui a dit que les petites sœurs, ça allait à l'hôpital. Pour Jenny c'est pareil. Les garçons vont à l'école et les filles à l'hôpital.

Jenny n'intègre pas son quotidien à l'hôpital comme un quotidien atypique, tout comme son grand frère qui, ayant quasiment toujours connu sa sœur malade, en déduit que les petites sœurs en général vont à l'hôpital pendant que les plus grands (les garçons en l'occurrence) vont à l'école. Dans ses représentations, le statut de petite sœur dans la fratrie est associé à celui de malade, une manière d'intérioriser cette expérience particulière comme une norme, qu'il circonscrit à ce qu'il connaît, c'est-à-dire à un sexe en particulier et à la place de benjamine dans la fratrie. Pour ces deux enfants, leur quotidien familial correspond à celui des autres enfants de leur âge, notamment parce que c'est leur monde de référence et qu'ils n'ont rien expérimenté d'autre. Pour les tout petits, l'état de malade correspond à ce qu'ils ont toujours connu et la rupture avec leur précédent quotidien est moins violente, voire inexistante, en tout cas dans leurs souvenirs. L'enfant qui s'est construit en premier lieu avec l'état de malade n'entre pas dans le monde de la maladie cancéreuse car il n'a pas quitté le monde restant au préalable. Pour lui, l'intériorisation du monde de la maladie cancéreuse est totale car « comme l'enfant ne dispose pas du moindre choix en ce qui concerne ses autrui significatifs, son intériorisation de leur réalité particulière est quasi-inévitable. L'enfant n'intériorise pas le monde de ses autrui significatifs comme un monde possible parmi

beaucoup d'autres. Il l'intériorise comme *le* monde, le seul monde existant et concevable, le monde *tout court*[350] ».

Dans le service Onco*, tous les enfants souffrent d'un cancer ou d'une maladie du sang qui nécessite une prise en charge au long court. Par conséquent, cette réalité est intégrée comme une norme valable dans le monde restant, comme le montre le récit de la mère de Jenny. Des années après la fin des traitements, l'expérience de la maladie cancéreuse ne correspond toujours pas à un événement traumatisant.

b) Commencer par la fin

Pauline est âgée de 21 ans. Elle a souffert d'une leucémie à l'âge de 2 ans et tâche de mobiliser ses souvenirs les plus anciens à partir de quelques anecdotes qu'elle qualifie de « moments clefs »[351]. Pauline n'a aucun souvenir de son entrée à l'hôpital, ni même de la manière dont la maladie, qu'elle désigne d'ailleurs comme « la leucémie », c'est-à-dire comme une chose extérieure à elle, s'est manifestée[352]. Pourtant, elle se souvient assez précisément de sa sortie de l'hôpital.

Vous venez tous les ans ou tous les deux ans (à la consultation de suivi à long terme) ?
Pauline : Tous les deux ans.
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…
Vous avez quel âge ?
Là j'ai 21 ans.
Oui donc ça fait un moment…
Oui. Parce que moi j'avais deux ans et demi, trois ans quand j'ai eu la leucémie. Donc au début on me suivait tous les mois et puis maintenant c'est tous les deux ans, à vie en fait.
Et vous avez des souvenirs un petit peu de la manière dont 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 !
C'est quoi comme souvenirs ?

[350] Berger P., Luckmann T. (1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2006, p. 231.
[351] Pauline, 21 ans, étudiante en troisième année d'école de commerce, atteinte d'une leucémie à l'âge de 2 ans. Son père est facteur et sa mère est assistante maternelle.
[352] Beaucoup d'anciens malades parlent du cancer dont ils ont souffert avec un article possessif : « ma maladie », « mon cancer », « mon lymphome ». Pauline se distingue des autres anciens malades, comme la plupart des enfants soignés tout petits. Elle maintient une certaine distance avec la maladie cancéreuse, sûrement car elle n'en a que très peu de souvenirs.

Bah je me souviens du jour où je suis sorti, vraiment le jour où je suis sorti de l'hôpital ou 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 dû au 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.

Vous jouiez au docteur ?

Ouais. Je me souviens que je jouais au docteur avec ma mère. Je l'auscultais tout le temps quand j'étais à l'hôpital.

L'*exit* de l'institution hospitalière s'est gravé dans ses souvenirs avec des symboles : la porte qu'elle franchit, ses parents et ses sœurs réunis pour l'accueillir et pour l'emmener hors des murs de l'hôpital et « le gros cadeau » qui marque souvent un événement pour les enfants, surtout lorsqu'il est volumineux. Ces deux autres souvenirs sont reliés à son quotidien d'enfant malade : la ponction lombaire douloureuse (examen fréquent dans ce type de service) et son occupation préférée lorsque sa mère était là : jouer au docteur. Ce qu'elle décrit, c'est son environnement ordinaire, son quotidien scandé par les examens, les douleurs, les jeux et la présence constante de sa mère, un repère important. Il lui manque les souvenirs nécessaires au récit de son expérience d'enfant malade et comme elle en parle peu avec ses parents, elle ne peut se raccrocher à leurs souvenirs.

Mais si Pauline oublie l'entrée à l'hôpital, c'est parce que l'événement, c'est d'en sortir. Sa famille réunie pour venir la chercher marque la sortie de l'hôpital mais surtout la fin du statut d'enfant malade du cancer, auquel pourtant elle ne se souvient pas avoir été assignée. Le gros cadeau signe encore davantage l'importance de cette sortie et vient gratifier Pauline, comme si son passé d'enfant malade avait constitué une épreuve possiblement traumatisante, dont Pauline n'a aucun souvenir. Sandrine Vincent le souligne dans un article qui porte sur les stratégies différenciées autour de la mobilisation du jouet en fonction du milieu social[353], dans les classes populaires, le jouet constitue un objet de gratification ou de punition. Ce cadeau volumineux marque Pauline car il est assimilé à une récompense, signe des efforts qu'elle a déployés et des contraintes auxquelles elle a dû faire face. Comme Claire,

[353] Vincent S., « Le jouet au cœur des stratégies familiales d'éducation », *Sociétés contemporaines*, n° 40, 2000, pp. 165-182.

le discours de Pauline se construit moins à partir de souvenirs éprouvants (symptômes, annonce de diagnostic, entrée à l'hôpital, cures de chimiothérapie) que positifs.

Les enfants malades dans les premières années de leur vie et qui n'ont pas souffert d'un deuxième cancer développent diverses stratégies pour se réapproprier leur histoire avec la maladie. Une partie d'entre eux s'appuie sur un discours de "seconde main", celui de leurs parents et/ou des soignants, une manière de se saisir de cette expérience de la maladie et de l'hôpital malgré l'oubli.

1.2) La reconstruction de la carrière à partir du discours parental et médical

a) Rationaliser l'expérience à partir d'un discours scientifique

Vincent a 20 ans. Il a souffert d'une tumeur cérébrale à l'âge de 2 ans, 5 ans et 15 ans[354]. Lorsqu'il raconte son histoire, on a presque l'impression qu'il fait une démonstration scientifique, peut-être aussi parce qu'il fait des études supérieures à l'université où il est en troisième année de mathématiques.

Vincent : Je vais commencer par le début de la maladie parce que je pense qu'une histoire ça commence par le début. Bon, en fait ça a commencé, j'avais 2 ans. J'ai eu des gros maux de tête au départ, j'étais pas très bien et puis je dormais beaucoup. Sur le coup les parents se sont pas trop inquiétés et après ils ont vu que j'avais des soucis d'équilibre et puis je me suis mis à beaucoup vomir et puis là, ils ont été un peu alertés. Ils m'ont emmené à l'hôpital, il y a eu une IRM de faite et il s'avérait que j'avais le cerveau sous pression parce que le liquide ne s'évacuait pas et que j'avais une tumeur.

Est-ce que vous savez quel type de tumeur c'était exactement ?

Oui, un astrocytome pilocytique

Vous l'imaginiez ? Est-ce qu'on vous a expliqué avec d'autres mots ce que c'était ?

On m'a montré des IRM. Conceptuellement c'était plus facile de voir à quoi elle ressemblait. On me l'a montré oui sur des IRM après, quand j'ai été plus grand… Parce que j'ai eu des récidives par la suite. J'ai demandé si c'était possible de la voir suite à une opération et malheureusement, enfin malheureusement et heureusement en même temps, ils la détruisaient en fait. Le chirurgien m'a expliqué que ça se faisait avec une espèce d'aspirateur et que du coup elle n'était plus dans l'état physique de départ.

[354] Vincent, 20 ans, licence 2 de mathématiques, atteint d'une tumeur au cerveau à l'âge de 2 ans, 5 ans et 15 ans. Son père est professeur de violon et sa mère est sans activité professionnelle.

Pourquoi vous avez voulu la voir ?

Je sais pas. Peut-être par curiosité, pour voir un peu l'origine de mon problème peut être.

Vous aviez quel âge quand vous avez demandé à voir cette tumeur ?

J'avais 18 ans. Pour le vécu des 2 ans c'est mes parents qui m'ont raconté. Après, donc on m'a enlevé cette tumeur. On m'a posé une dérivation et à 5 ans j'ai eu une récidive. En fait la dérivation s'est bouchée et on s'en est aperçu comme ça.

C'est quoi une dérivation ?

C'est un petit tuyau qui permet d'évacuer le liquide céphalo-rachidien par un autre endroit que par l'endroit normal si vous voulez. Parce que l'endroit normal est à l'origine obstrué par une tumeur et du coup, pour permettre malgré tout l'évacuation du liquide céphalo-rachidien et ben, il fallait une autre issue. On s'est aperçu en regardant ce qui n'allait pas sur la dérivation, qu'il y avait de nouveau des tumeurs.

Il y en avait plusieurs ?

Oui pour le coup il y en avait 3. Qui n'ont pas été opérées tout de suite. De mes 5 ans, je me rappelle une chose, c'était un moment en isolement, j'ai trouvé ça très, très dur. J'étais avec des adultes, j'étais très, très seul.

Vincent organise son récit chronologiquement, raison pour laquelle il sollicite d'abord les souvenirs de ses parents plutôt que les siens : les premiers symptômes, les suivants, l'hôpital, les examens, la cause des symptômes, le diagnostic. L'événement de l'IRM marque un tournant dans son récit car dès lors, ce sont ses propres souvenirs qu'il peut solliciter. Cette image (l'IRM) apparaît comme un outil pour saisir la maladie « conceptuellement », autrement dit dans l'idée, alors que le discours scientifique apparaît comme un outil pour saisir concrètement l'expérience de la maladie cancéreuse, à partir de faits rationnels. Ces deux outils lui permettent de donner du sens à son histoire, désormais complète, comme si la vue de la tumeur lui avait permis d'unifier son expérience, dont il n'a pu retenir qu'une partie. Vincent a beaucoup investi médicalement son histoire car il n'a jamais été en "bonne santé" — dans ses souvenirs, il a toujours été malade — ni quitté cet état de malade toujours présent en pointillé, comme cette fameuse dérivation qui loge encore dans son cerveau. D'ailleurs, il a étudié un an à la faculté de médecine avant de délaisser son projet de devenir pédiatre pour celui d'enseignant spécialisé. Il veut s'occuper d'enfants malades ou en situation de handicap.

Contrairement à beaucoup d'anciens enfants malades, le souvenir qu'il peut mobiliser n'est ni une image, ni une odeur, ni même un son mais un état : la solitude qu'il ressent dans le service de réanimation (pour adultes). Ce lieu de prise en charge est visiblement très différent du service d'oncopédiatrie qui s'occupe de lui. Un enfant habitué depuis plusieurs

mois à dormir avec l'un de ses parents en pédiatrie, où divers intervenants non médicaux s'occupent de lui (éducatrices de jeunes enfants notamment) peut effectivement être bousculé par ce changement brutal de lieu de prise en charge où tous les repères sont bouleversés (couleur des murs, organisation spatiale du service, nouveaux acteurs de prise en charge). Vincent désigne d'ailleurs le service de réanimation par le mot « isolement ». Pour lui, la rupture se situe moins entre un état de malade et de non malade, qu'entre les différents lieux de prise en charge qu'il est amené à traverser lorsqu'il est tout petit, le premier étant assimilé à un environnement connu et donc sécurisant.

b) « C'est un peu les premiers souvenirs de ma vie »

Simon a également souffert d'un cancer lorsqu'il était tout petit. Il déroule son récit à partir de ce que ses parents lui ont raconté et d'un « état de malade » non identifié. Âgé de 22 ans, il a souffert d'une leucémie à l'âge de 6 ans[355]. Le récit de Simon s'inscrit dans une continuité. Il parle d'ailleurs longuement (une vingtaine de minutes) de ses études supérieures et de ses projets professionnels avant d'aborder son expérience avec la maladie, contrairement à la majorité des interviewés qui commencent à se raconter à partir des premiers signes du cancer.

Simon : 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.

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.

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

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

[355] Simon, 22 ans, étudiant, 5ème année d'école d'ingénieur, atteint d'une leucémie à l'âge de 6 ans. Ses deux parents sont maraîchers.

Bah moi en fait j'ai pas… Enfin (*silence*) si je me rappelle que mes parents étaient angoissés 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 enfin si, il y a des trucs si, en fait ouais, c'est un peu bizarre mais c'est comme euh… C'est un peu les premiers souvenirs de ma vie en fait pour moi la maladie.

Simon raconte son histoire avec une simplicité déconcertante, comme si tous les événements s'inscrivaient dans une logique évidente. Le médecin traitant, qu'il désigne comme « le médecin de famille depuis tout le temps » apparaît comme une figure familière qui a toujours fait partie de sa vie et signe à nouveau la fluidité qui marque le discours de Simon : l'état de malade, le médecin de famille, la prise en charge. L'angoisse de ses parents lui fait réaliser, malgré son jeune âge, que quelque chose d'anormal et d'inquiétant se produit. Il évoque brièvement quelques-uns de ses souvenirs, sa chambre à l'hôpital, son désir de retourner à l'école mais surtout, son camarade de chambre, qu'il désigne comme un grand frère (il avait 8 ans) avec qui il partage un quotidien. Simon se définit avant tout comme un ancien enfant malade. Dans ses souvenirs, sa vie commence avec la maladie, comme Pauline[356] qui parlait des consultations de suivi à long terme présentes « depuis tout le temps »[357]. Quelle que soit la stratégie mobilisée par les individus malades lorsqu'ils étaient tout petits pour se réapproprier ce passé, les récits sont marqués par cette continuité. Contrairement à l'idée communément admise selon laquelle une telle maladie implique toujours un traumatisme psychologique pour celui qui la traverse, les individus malades lorsqu'ils étaient très jeunes n'abordent pas cette expérience en terme de ruptures ou de difficultés.

Toutefois, beaucoup de ces anciens malades parlent de la maladie cancéreuse comme d'une expérience constitutive de leur histoire, comme si elle avait grandement influencé leur vie alors même qu'elle n'a jamais été envisagée comme une rupture biographique, contrairement aux enfants atteints de cancer à un âge plus avancé. Pour ces derniers, la rupture est d'autant plus marquante quand le diagnostic cancéreux n'arrive qu'après plusieurs semaines de plaintes, étape faite de diverses consultations, parfois auprès de différents spécialistes.

[356] Pauline, 21 ans, étudiante, 4ème année d'école de commerce, atteinte d'une leucémie à l'âge de 3 ans. Son père est facteur et sa mère est assistante maternelle.
[357] Simon et Pauline se sont rencontrés par hasard au lycée et sont devenus très proches. Ils peinent d'ailleurs à qualifier leur relation à mi-chemin entre l'amitié et la gémellité, reliés par cette expérience commune de la maladie cancéreuse dont ils sont en partie privés.

2) La dimension temporelle de l'entrée dans la carrière

L'accident domestique, de la route, ou encore la chute spectaculaire dont sont souvent victimes les enfants peuvent être envisagés *a priori* par les parents car ils sont visibles, touchent en masse et sont relayés par les médias. Ils constituent des faits divers qui appartiennent au champ des possibles. *A contrario*, le cancer n'est pas spontanément envisagé comme une maladie infantile parce que les cancers de l'enfant apparaissent très peu dans l'espace public et que les parents n'envisagent pas que la vie de leur enfant puisse être menacée par une maladie grave. Quant aux médecins généralistes, ils ne voient que très peu d'enfants atteints de cancer au cours de leur carrière, parfois aucun, ce qui rend le diagnostic difficile à poser. En France, chez les enfants âgés de zéro à quatorze ans en 2002, environ 1 600 cancers ont été diagnostiqués[358] contre 270 000 cancers de l'adulte la même année[359]. Si nous considérons par ailleurs le nombre de médecins généralistes en France, qui, selon un article publié en 2006 s'élèverait approximativement à 80 000[360], nous pouvons en déduire que la probabilité qu'un médecin généraliste diagnostique un cancer pédiatrique au cours de sa carrière est mince. Ce constat permet en partie d'expliquer certains cas d'errance de diagnostic, cas sur lesquels nous reviendrons, mais il constitue surtout la raison pour laquelle ni les parents ni les médecins généralistes envisagent immédiatement la possibilité que l'enfant puisse souffrir d'un cancer. La phase qui précède le diagnostic cancéreux est parfois longue, car la révélation d'une anormalité organique ne correspond pas nécessairement à l'identification du cancer.

Ainsi, nous étudierons d'abord deux exemples de variations d'entrée dans la carrière pour déterminer comment la manifestation des symptômes joue sur la durée de la première phase. Nous analyserons ensuite le travail collectif nécessaire à faire exister la maladie sous sa forme cancéreuse. Enfin, nous déterminerons dans quelle mesure la nature du cancer participe à son tour à la définition du mode d'entrée dans la carrière.

[358] Hill C., Doyon F., « La fréquence des cancers en France : mortalité en 2003, évolution depuis 1968 et cancers de l'enfant », *Bulletin du cancer*, vol. 94, n° 1, janvier 2007, p. 9.
[359] *Ibid*., p. 8.
[360] Gallois P., Vallée J-P., Le Noc Y., « Médecine générale en crise : faits et questions », *Médecine*, mai 2006, p. 224.

2.1) L'étrangeté du corps : deux exemples de variation d'entrée dans la carrière

a) Faire reconnaître un « mal » visible

Une douleur aiguë par intermittence, une douleur sourde mais qui perdure ou bien une fatigue intense alertent l'enfant, ses parents et généralement le médecin généraliste sur un dysfonctionnement à interroger. Ce dernier constitue le premier indice d'anormalité pour l'enfant. La douleur se concentre souvent à un endroit précis, irradiant parfois d'autres zones du corps. Lorsqu'une douleur persistante est couplée à un signe extérieur visible "d'anormalité", l'enfant et ses parents savent d'emblée que le corps souffre, même s'ils n'en comprennent pas la cause. Yan a 18 ans. Il a souffert d'un cancer du foie à l'âge de 10 ans et son récit se structure autour de l'apparition d'une étrange boule qui déforme son ventre par intermittence puis autour des réactions médicales face à ce symptôme[361].

Parce que la première hospitalisation elle a duré longtemps ou ça a été assez rapide, est ce que vous vous souvenez un petit peu ?
Yan : La première fois en fait j'avais des boules au ventre… Donc le médecin pensait que c'était juste des contractions musculaires… banales et je suis allé à l'hôpital justement pour confirmer son diagnostic et ils m'ont pas relâché. Ils m'ont dit « bon, tu restes là on va t'opérer ».
Vous êtes allé aux urgences ?
Non, non même pas on est allé voir un médecin spécialiste pour qu'il regarde un peu.
Sur rendez-vous alors.
Oui.
Un gastro-entérologue ?
Oui je pense que c'était ça oui. Et donc il a regardé et effectivement il a trouvé que quelque chose était bizarre donc voilà, ils m'ont fait des analyses, je me demande s'ils m'ont pas fait un scanner et bon ils m'ont gardé, le lendemain ou le sur lendemain ils m'ont opéré, j'y suis resté deux semaines.
Et qu'est-ce que vous aviez ?
J'avais une tumeur au foie.
C'est assez rare chez les enfants…
Oui extrêmement en fait. *(Rire)* surtout à 10 ans c'est très, très, très rare. Et justement c'est pour ça que le médecin n'y a pas pensé. C'est une maladie infantile en fait normalement ça n'arrive pas, soit ça arrive aux adultes plus vieux, soit aux très jeunes.
Et ça se voyait ?

[361] Yan, 18 ans, étudiant, BTS travaux publics, atteint d'un cancer du foie à l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur dans le bâtiment et sa mère est professeur de gestion (BTS).

Bah en fait c'était par à-coups, en fait c'était une poche de sang qui se gonflait et qui se dégonflait, donc c'était très douloureux quand ça se gonflait.

Vous deviez avoir très mal !

Oui c'est comme ça qu'on s'en est rendu compte parce que j'avais une espèce d'énorme… comme un œuf, un gros, qui dépassait du ventre et on a trouvé ça quand même assez étrange. Ca disparaissait, j'avais plus mal.

Et le médecin vous a prescrit quoi, des anti-inflammatoires ?

Rien du tout il m'a ausculté, il pensait que c'était juste des contractions musculaires, que je devais exagérer sûrement… mais il n'était pas sûr donc il m'a envoyé à l'hôpital pour confirmer.

C'est d'abord sous la forme d'une boule que la maladie existe pour Yan, représentation assez fidèle d'ailleurs à celle que l'on peut avoir d'une tumeur. Le médecin traitant ne dispose que d'un symptôme tangible qui ne suffit pas à l'alerter car il n'adresse « même pas » Yan aux urgences, c'est-à-dire, pour lui, sans doute un service qui gère des situations graves et qui ne peuvent attendre. Le discours de Yan oppose le diagnostic du gastro-entérologue à celui du médecin traitant par l'utilisation du mot « bizarre » qui vient s'opposer à « banales contractions musculaires », comme si ce deuxième médecin avait confirmé l'étrangeté déjà constatée par Yan et ses parents, pas vraiment significative pour le médecin traitant. Pourtant, c'est probablement parce qu'il subsistait un doute que ce dernier a sollicité un autre avis médical et des examens complémentaires. Yan commence son récit à partir de la manière dont la maladie a commencé à se manifester, une douleur et une boule, deux indices corporels qui viennent lui révéler une anormalité. C'est sans doute les manifestations les plus explicites de la maladie cancéreuse, ce qui permet d'enclencher une prise en charge rapidement.

L'intensité de la douleur ne dépend pas de la nature du cancer, d'une opposition entre les tumeurs "liquides" (leucémies, lymphomes) et les tumeurs solides (le cas de Yan par exemple). Les douleurs déclenchées par une anormalité organique ne correspondent pas nécessairement à une tumeur solide. Elles peuvent se cristalliser à un endroit mais également se diffuser dans le corps. C'est le cas de David, âgé de 30 ans et atteint d'une maladie de Hodgkin (type de lymphome) à l'âge de 14 ans[362].

Vous pouvez me raconter comment ça s'est passé ?

[362] David, 30 ans, gardien d'immeuble, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans. Son père est chauffeur livreur et sa mère est femme de ménage.

David : Bah j'étais au collège, c'était un matin et… j'avais mal au niveau de l'aine et… bon au début de l'aine je ne savais pas ce que c'était à l'époque mais… au début je pensais pas bah j'étais chez le médecin parce que le collège a appelé mes parents. Moi je pensais aussi que c'était pour bah on va dire fuir l'école *(rire)*, avoir une journée tranquille. Je ne savais pas trop ce que c'était… Le médecin a trouvé ça bizarre donc elle a préféré que je fasse des analyses pour voir ce que c'était que les boules que j'avais au niveau de l'aine…

C'était des ganglions ?

Oui.

Elle a réagi très vite.

Ah oui directement. Une semaine après j'étais à la clinique. J'ai été opéré. Ils nous ont rien… Bah sur le moment on savait pas. On attendait les résultats après…

Vous avez été opéré ?

Bah en fin de compte ils m'ont ouvert au niveau de l'aine pour retirer.

Pour la biopsie[363] *?*

Oui. J'ai dû avoir une radio juste avant. Ensuite les résultats j'étais au centre R.D et c'est François qui m'a pris en charge et qui nous a annoncé que c'était un cancer enfin avant de nous annoncer que c'était un cancer il nous a expliqué exactement ce que c'était… Il nous a dit le mot scientifique, ce que c'était… Une maladie d'Hodgkin. Sur le moment ça a surtout fait peur à mes parents.

Pas à vous ?

Moi j'ai pas trop… Pour moi, comme il disait que c'était à 99 virgule je ne sais plus quel pourcentage de… Comme ça avait été pris de bonne heure… de chances de s'en sortir ça m'a pas… Ca m'a pas fait peur. Je me rappelle pas avoir eu peur.

[…] Sinon les séquelles que j'ai, c'est quand je suis stressé, j'ai une douleur au niveau de l'aine. Quand je suis inquiet ou quoique ce soit j'ai une douleur à ce niveau-là, qui part quand je fais autre chose. Ça part aussi vite que ça vient et le changement de temps aussi.

Du côté où on a trouvé les ganglions ?

Oui.

David évoque la maladie à partir d'un lieu (le collège), d'un moment (le matin) et d'une douleur (à l'aine). Lorsque David parle de l'opération (la biopsie), il l'évoque comme s'il avait été atteint d'une tumeur solide qu'on lui avait retirée. Or, la maladie dont il est atteint circule dans tout le système lymphatique. En revanche, elle se manifeste sous la forme de ganglions, généralement à l'aine ou au creux de l'aisselle. Les ganglions incarnent une tumeur pour David. Lorsqu'il dit : « bon, au début de l'aine je ne savais pas ce que c'était à l'époque », nous comprenons que l'aine est associée au cancer pour lui, probablement parce

[363] Voir le glossaire, annexe 1.

que le chirurgien a retiré quelque chose à cet endroit. On se demande en effet s'il ne veut pas dire : au début du cancer. Si David n'est pas effrayé par la maladie, c'est d'abord parce que le mot cancer est prononcé après le nom exact de la pathologie et ensuite parce que les chances de survie s'élèvent à plus de 99 %. Dans cet extrait, on retrouve à nouveau le mot « bizarre » et l'étrangeté est souvent un premier indicateur qui vient révéler quelque chose d'anormal aux enfants malades. Lorsque le symptôme prend la forme d'une « boule », il apparaît immédiatement comme quelque chose d'inquiétant car il matérialise la présence d'un intrus dans le corps.

b) Faire reconnaître un « mal » silencieux

Contrairement à la douleur aiguë, la fatigue est diffuse et n'est pas spectaculaire ni même visible, d'autant que l'on ne dispose pas d'outil de mesure objective. Elle arrive insidieusement et dure plus ou moins longtemps avant de devenir problématique et d'alerter l'enfant et ses parents. Lorsqu'elle s'inscrit dans le temps et qu'elle s'aggrave significativement, elle peut suffire à enclencher une investigation médicale. La manière dont la fatigue affecte les habitudes de l'enfant permet souvent de lui révéler une "anormalité" qui contraint le corps, qui va lui-même brimer le quotidien de l'enfant, notamment au sein des groupes sociaux dans lesquels il circule, ce qui, d'ailleurs, est visible dans la manière dont les interviewés qui ont souffert de ce symptôme structurent leur discours. Ceux qui ont ressenti une douleur débutent souvent leur récit à partir de celle-ci, alors que les autres racontent davantage les conséquences de cette fatigabilité.

Albin est âgé de 22 ans et a souffert d'une leucémie à l'âge de quatorze ans[364]. La manière dont il raconte comment son corps le délaisse est assez significative de la manière dont la maladie s'est inscrite dans ses représentations, d'abord à partir de ce que son corps ne pouvait plus faire. Les enfants épargnés de douleurs prennent souvent conscience d'un dysfonctionnement corporel lorsque leur quotidien est altéré. La rupture se situe davantage au niveau de la restriction de leurs mouvements et de leurs activités, autrement dit, moins au niveau organique que social, même si paradoxalement, la rupture initiale est corporelle.

Albin : J'avais 14 ans et presque 15, c'était en janvier, je m'en souviens parce que… Ça 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

[364] Albin, 22 ans, serveur, atteint d'une leucémie à l'âge de 14 ans. Son père est agriculteur et sa mère est secrétaire.

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. Dû au manque de globules rouge, 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. C'est ce dont je me souviens. Une semaine où j'ai commencé à avoir du mal à faire du sport. Le pire c'était, je me souviens un vendredi soir, j'avais sport de 2h à 4h et je finissais après, et je pouvais pas… J'étais fatigué, j'avais froid et c'était en été, non c'était pas en été d'ailleurs, c'était en janvier (*rire*). Mais il y avait du soleil et le soleil tapait quoi, j'étais allongé et je disais à mes potes vous me réveillez quand vous partez au car parce que… Parce que je peux pas suivre. Donc j'ai senti une grosse fatigue, surtout le vendredi ; un peu les jours avant. Et le samedi matin j'avais un match de basket, prise de sang voilà. J'ai pas pu jouer au basket parce que j'étais trop fatigué.

À qui vous faites la demande de prise de sang ?

Au médecin de famille ouais au médecin traitant ouais. Je l'avais vu enfin j'ai jamais été trop chez le médecin avant, mais… C'était lui que j'allais voir en général.

Parce que vous étiez rarement malade ?

Oui j'ai jamais eu trop de… grippe ou trucs comme ça. J'ai dû avoir la varicelle quand j'étais petit comme tout le monde mais… J'étais pas quelqu'un qui était trop malade ouais.

D'accord. Et après comment ça se passe. Vous faites une prise de sang…

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 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…

Une semaine suffit à diagnostiquer le mal dont souffre Albin. Il est pris en charge très rapidement et ce, avec un minimum de symptômes. "L'anormalité" est révélée par un corps devenu fragile, quasiment brimé. Son récit est rythmé par ce qu'il a ressenti à l'aune des repères qu'il avait : la difficulté voire l'impossibilité à faire du sport, qu'il identifie d'ailleurs comme étant « le pire », s'endormir dehors alors qu'il attend le bus avec ses amis, la sensation de froid alors que le soleil « tapait », le match de basket de son équipe auquel il ne peut participer. Pour parler de cette "anormalité", il mobilise les références qui constituent son mode de vie habituel. Albin est un adolescent sportif qui n'est « jamais malade ». Dès lors, le moindre petit signe de fragilité constitue une alerte pour lui-même, son médecin et ses parents, sans doute peu habitués à le voir affaibli physiquement.

Son deuxième souvenir est celui du début de la prise en charge aux urgences. Et ce dont il se souvient, c'est encore une fois de son corps allongé au cours d'un après midi, c'est-à-dire à un moment de la journée inapproprié, sur un lit médicalisé alors que les urgences étaient saturées. Son corps le lâche, au sens propre parce qu'il ne tient plus debout et au sens figuré car il ne peut plus compter sur lui pour maintenir ses performances sportives. Avant d'être malade, Albin disposait d'un corps alerte et endurant, et sans doute que ces deux situations consécutives où il se retrouve allongé (dans la cour puis à l'hôpital) lui révèlent que son corps est en mauvais état et qu'il ne dispose pas pleinement de ses possibilités. Si Albin y est particulièrement sensible, c'est parce qu'il détient un savoir sur son corps, tant sur ses limites que sur ses performances.

La rationalisation médicale apparaît également dans le récit d'Albin comme un autre type de savoir qu'il mobilise, cette fois-ci pour donner du sens à ses sensations. Ce savoir est physiologique et organique. Il correspond à un apprentissage médical : comprendre *a posteriori* qu'il avait un problème à la rate à cause de la maladie, la prise de sang, le déficit de globules rouge, le coup de téléphone du médecin généraliste, l'hôpital, l'arrivée aux urgences. Toutes ces étapes correspondent à un circuit médical qui va aboutir au diagnostic cancéreux. "L'anormalité" organique, qu'elle se manifeste sous la forme d'une fatigue gênante ou d'une douleur aiguë fait rapidement exister la maladie, même si ce n'est pas sous sa forme cancéreuse dans un premier temps.

2.2) Le travail collectif des parents et des médecins à caractériser la maladie grave

a) Le travail parental

Malgré l'inquiétude de son père qui demande lui-même la prescription d'une prise de sang au médecin traitant et qui alerte Albin sur son état, ce dernier ne réalise pas encore la gravité de ce qui lui arrive, ni même après que le diagnostic soit explicitement posé par l'oncopédiatre.

Albin : J'ai pas… 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 le Dr G m'a dit le lendemain… 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 ».

Ce n'est pas tant le diagnostic que l'inscription soudaine de la maladie dans son corps et son nouveau quotidien à l'hôpital qui lui signifie qu'il est gravement malade. Il n'est d'ailleurs pas malade du cancer dans ses représentations mais d'une leucémie lymphoblastique. La « masse » évoquée par Albin correspond à ce que les parents racontent fréquemment de l'annonce de diagnostic. Le choc s'inscrit d'ailleurs souvent sur les visages des parents, marqués par l'effarement, le temps de l'annonce et les quelques heures/jours qui suivent. C'est donc la référence qu'Albin choisit pour se distinguer de la manière dont cette annonce est généralement vécue. Même s'il envisage l'expérience de la maladie comme une parenthèse, la mobilisation de son père qui prend ces premiers symptômes au sérieux, puis celle de sa mère qui sollicite son réseau en faisant appel à des dons afin de financer un traitement complémentaire pendant un an qu'il estime à 1 500 euros par mois, font réaliser à cet adolescent que ce dont il souffre n'est pas anodin. La longueur de la prise en charge est un indice supplémentaire qui caractérise gravement la maladie. C'est d'ailleurs ce qu'Albin exprime à demi-mot lorsqu'il raconte qu'il pensait sortir de l'hôpital au bout d'un mois. Le travail collectif des parents et des médecins à comprendre le dysfonctionnement organique permet de dire la maladie cancéreuse et de rendre Albin malade du cancer. Néanmoins, comme il l'a dit lors de l'entretien, à aucun moment il ne pense qu'un pronostic vital est en jeu, aussi parce qu'il n'a jamais vu ses parents pleurer et qu'ils n'en ont jamais vraiment discuté. Si ses parents ne sont visiblement pas inquiets et angoissés (en apparence), alors sa vie n'est pas en danger. Les interviewés parlent souvent de l'attitude de leurs parents comme d'une alerte qui leur signifie la gravité de leur état. L'enchaînement des consultations auprès de différents spécialistes après un premier avis médical "rassurant" et la crainte des parents plus ou moins verbalisée mais souvent visible (attitudes, expressions du visage) malgré leur silence, constituent des indices qui contribuent à faire exister la maladie pour l'enfant.

Ce travail parental, sur lequel nous aurons l'occasion de revenir pour aborder les errances de diagnostic, se grave souvent dans la mémoire de l'enfant. Mais l'intériorisation de l'état de malade précède celle d'être atteint d'une maladie grave. Le cancer existe souvent à partir du début des traitements anticancéreux et de leur inscription dans le temps, même si la maladie au sens générique existe à partir d'un corps nouvellement fatigué ou nouvellement douloureux ou encore à partir des rôles que l'on ne peut plus tenir au sein de groupes sociaux.

b) Le travail médical

Yan[365], dont nous évoquions l'histoire plus haut, dit réaliser la gravité de son état grâce à l'attitude de l'hôpital, désignée par un « ils » suffisamment confus pour englober la profession médicale dans son ensemble voire l'institution hospitalière, qui le contraint à rester afin d'être opéré immédiatement. Si Yan est déjà alerté par ce corps déformé et presque "aliéné" (par cette boule), dont la forme se modifie dès les premiers symptômes, c'est sans doute le caractère urgent, révélé par la rapidité avec laquelle est programmée l'intervention chirurgicale qui caractérise gravement la maladie dont il souffre alors même que le diagnostic cancéreux n'a pas encore été posé.

Contrairement à Albin, la révélation de la maladie prend moins la forme d'un changement significatif du quotidien que celle d'une douleur ponctuelle aiguë, accompagnée d'une manifestation physique visible. Néanmoins, ces deux récits se rejoignent sur un point car l'urgence avec laquelle ils sont tous deux pris en charge dès leur arrivée à l'hôpital leur donne un indice supplémentaire sur la gravité de leur état qui vient confirmer cette sensation d'étrangeté. Si leur médecin généraliste les adresse aux urgences et que les soignants décident de les hospitaliser immédiatement, alors il se passe quelque chose d'inquiétant. Le travail collectif des parents et des médecins pour mettre des mots sur un dysfonctionnement organique permet à l'enfant de réaliser qu'il souffre d'une maladie grave. Howard Becker le souligne à propos de la manière dont on devient fumeur de marijuana : « au cours de ces conversations, on lui *(au fumeur novice)* fait prendre conscience de certains détails précis dans ses sensations, qu'il a pu ne pas remarquer ou, s'il les a remarqués, qu'il n'a peut-être pas su reconnaître comme des symptômes de l'état recherché. […] Ces nouvelles notions lui permettent de reconnaître les symptômes qu'elles désignent parmi ses propres sensations, de prendre conscience qu'il y a "quelque chose de différent" dans son expérience et de relier ce "quelque chose" à la consommation de drogue[366]. »

La plupart des enfants entrent dans la carrière cancéreuse à partir de l'apprentissage d'un corps souffrant, c'est-à-dire dévié, que cela prenne la forme d'une douleur ou non. L'entrée dans la carrière commence le plus souvent par quelque chose que l'enfant n'est plus en mesure de faire, comme rester éveillé toute la journée, continuer une pratique sportive, sortir avec ses amis ou encore rester concentré à l'école. Le travail collectif des parents et des

[365] Yan, 18 ans, étudiant, BTS travaux publics, atteint d'un cancer du foie à l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur dans le bâtiment et sa mère est professeur de gestion (BTS).
[366] Becker H. (1963), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, *op.cit*. pp. 72-73.

médecins (toute spécialité médicale confondue) pour interpréter le(s) symptôme(s) contribue à faire exister la maladie. Plus largement, la concordance de la reconnaissance de "l'anormalité" par l'enfant lui-même, les médecins, les groupes de pairs et les parents met en exergue la maladie grave car tous ces acteurs, chacun à leur niveau, font part d'une anormalité qui conduit au diagnostic cancéreux. "L'anormalité" organique fait exister la maladie sous sa forme la plus connue : des maux ou une sensation d'épuisement, un délaissement du corps sur lequel on ne peut plus compter. Nous pourrions en déduire que ces diverses manifestations physiques offrent une prise en charge plus rapide que lorsque la maladie est invisible et silencieuse.

Or, la douleur n'accélère pas toujours le diagnostic, et ce, moins en fonction de l'intensité de celle-ci qu'à l'aune de la nature de la maladie cancéreuse. Les tumeurs liquides se manifestent souvent par une fatigue soudaine et inexpliquée, qui alerte rapidement les médecins généralistes sur la nécessité de prescrire une prise de sang. Le cancer apparaît immédiatement sous la forme de cellules sanguine singulières (les blastes) ou d'un nombre anormal de globules blancs, signe que le corps se défend contre une agression. Ces maladies sont donc assez simples à repérer et contrairement à d'autres examens, plus coûteux et qui nécessitent plusieurs semaines d'attente (hormis aux urgences ou à l'hôpital), comme l'IRM par exemple, la réalisation d'une prise de sang ne nécessite aucun délai d'attente car les laboratoires d'analyses sont nombreux et facilement accessibles. Les leucémies, les maladies de Hodgkin et les lymphomes qui constituent l'essentiel des tumeurs liquides chez l'enfant peuvent donc être rapidement diagnostiquées puis traitées car elles se manifestent par un tableau clinique clair. L'entrée dans la carrière est rapide parce que les signes de la maladie sont relativement explicites et que le travail des parents à faire exister la maladie sous sa forme cancéreuse s'inscrit dans un temps compacté, qui aboutit très vite à l'énonciation du diagnostic. En revanche, certains cancers sont plus difficiles à repérer.

2.3) La temporalité de l'entrée dans la carrière dépend de la nature du cancer

a) L'entrée différée dans la carrière

Stéphanie est âgée de 19 ans. Elle est atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans[367]. Avant que le cancer ne se déclare, Stéphanie pratique la gymnastique à raison de quatre entraînements par semaine et participe à de nombreuses compétitions. Le médecin du

[367] Stéphanie, 19 ans, IUT de gestion et administration des entreprises, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère est assistante maternelle.

sport de son club associe d'abord la douleur à un hématome provoqué par une chute. Il adresse Stéphanie à un confrère kinésithérapeute. Elle souffre trop pour réaliser les exercices qui lui sont prescrits et pour être massée au cours des séances. Stéphanie consulte une nouvelle fois ce même médecin qui essaie de prélever du sang dans l'hématome sans qu'aucune goutte n'en soit extirpée. C'est précisément ce qui l'inquiète. Il prescrit des examens complémentaires (échographie et IRM). Stéphanie obtient un rendez-vous un mois plus tard chez un médecin spécialiste. Le temps écoulé entre la visite chez le médecin et cette entrée dans le circuit des spécialités médicales montre que l'état de Stéphanie n'est pas encore considéré comme alarmant[368].

La première interprétation du symptôme tient à la pratique sportive intensive de Stéphanie (les chutes sont fréquentes pour les gymnastes), pourtant suivie de près médicalement (un médecin du sport et un kinésithérapeute). Par ailleurs, les douleurs osseuses sont généralement associées à la croissance, à un problème musculaire ou encore à un choc car les enfants et les adolescents se cognent et tombent fréquemment dans la cour de récréation ou lors de pratiques sportives. La rapidité avec laquelle le diagnostic est posé ne dépend pas uniquement de la visibilité du symptôme mais aussi du médecin traitant, de la capacité des parents à insister ou non auprès du médecin, de l'âge de l'enfant et de son histoire avec la maladie avant le cancer. Il arrive que certains enfants soient soupçonnés d'attirer l'attention de leurs parents avec des douleurs, exprimant ainsi un malaise, ou bien que l'on attribue une inquiétude exagérée aux parents lorsqu'ils insistent auprès d'un médecin, convaincus que leur enfant est malade alors que le médecin n'a pas diagnostiqué une pathologie en particulier. Stanislas Morel le souligne à propos d'une enquête sur « les formes contemporaines de traitement de l'échec scolaire précoce », « les discours des spécialistes » imputent souvent « l'anxiété parentale » à leur « proximité psychoaffective » avec l'enfant[369].

L'errance de diagnostic constitue une sorte de faux départ. Au sein de notre échantillon, ce sont les enfants atteints d'une tumeur cérébrale pour qui la temporalité de l'entrée dans la carrière s'est particulièrement étirée (seulement 4 anciens malades, dont 3 tumeurs cérébrales sur 37, tous cancers confondus). Sur sept anciens enfants atteints d'une

[368] Ce rendez-vous la conduit à l'hôpital, où le diagnostic cancéreux lui est annoncé. Si l'attente pour une consultation chez un médecin spécialiste est souvent longue, lorsque le médecin traitant adresse un patient à un confrère pour des examens complémentaires et qu'il estime que c'est urgent, les délais diminuent. Si le médecin généraliste est vraiment inquiet, il adresse généralement le patient à l'hôpital.

[369] Morel S., « La cause de mon enfant ». Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce », art. cité, p. 157.

tumeur cérébrale, trois d'entre eux mentionnent un parcours éprouvant avant que l'étiquette cancéreuse ne soit posée. C'est le cas de Marie, âgée de 21 ans et atteinte d'une tumeur cérébrale à l'âge de 8 ans. Elle vomit tous les matins, souffre de maux de tête et de problèmes d'équilibre[370]. Le médecin généraliste diagnostique une anorexie mentale. Après trois mois de symptômes persistants et une consultation chez un pédiatre, la maladie de Marie est enfin diagnostiquée.

b) Les conséquences d'une entrée différée dans la carrière sur la relation thérapeutique

Le déplacement de la plainte de l'enfant par les médecins marque souvent la future relation thérapeutique entre les oncopédiatres d'un côté et les parents de l'autre. L'errance de diagnostic produit généralement une accumulation de frustration et de colère envers le corps médical. Lorsque Madame L. raconte l'histoire de sa fille Ariel[371] âgée de 22 ans et atteinte d'une tumeur cérébrale à l'âge de 9 ans, elle commence son récit par ces mots : « puisque ça a été un enchaînement d'erreurs sur erreurs pour Ariel au départ ».

Madame L. : Nous devons la vie d'Ariel à Geneviève et au professeur B. à Paris voilà c'est… Surtout pas à Mélanie K. quoi *(une oncopédiatre)*

Qu'est ce qui s'est passé avec Mélanie K. ?

Elle a ce que j'appelle des idées très, au niveau médical je ne pense pas que ce soit bien, elle a des idées très arrêtées c'est-à-dire que c'est la sienne et puis voilà. Elle travaille comme ça et on n'a pas besoin de l'avis des autres, on n'a pas besoin de…

Des autres… vous parlez des médecins ?

Oui, non des autres médecins et puis la famille, là, bah n'en parlons pas mais bon ça, je l'ai rencontré tout au long de mon parcours donc… la tumeur c'est Geneviève qui s'en est occupée avec l'IGR et Necker (structures de prise en charge des cancers de l'enfant à Paris) au niveau de l'intervention. Ariel avait déjà eu une intervention à l'hôpital nord par voie basse et ça n'avait pas donné ce qu'on escomptait donc il fallait une intervention par voie haute, c'est-à-dire que l'on a ouvert, donc ça, on l'a fait à Necker, après nos premières séances de chimio on les a faites à l'IGR, avec le professeur C. qui connaît très bien Geneviève parce que Geneviève a fait là-haut avant de venir ici, à l'Institut Gustave Roussy. D'ailleurs, quand on connaît le service Onco* et qu'on va à L'IGR, il y a une similitude et

[370] Marie, 21 ans, handicaps moteurs, non voyante (suite à la prise en charge), en attente d'un poste de travail en milieu adapté, atteinte d'une tumeur cérébrale à l'âge de 8 ans. Son père est ouvrier qualifié et sa mère est auxiliaire de vie sociale (AVS).

[371] Ariel, 22 ans, handicaps moteurs et cognitifs, inapte au travail, atteinte d'une tumeur cérébrale à l'âge de 9 ans. Auparavant ouvrier, son père est aujourd'hui décédé. Auparavant architecte, sa mère est désormais sans activité professionnelle.

comme dit Geneviève : « j'ai ramené des choses de là-bas », donc voilà. On a eu A. aussi, je ne sais pas si vous avez connu A. (une oncopédiatre) ?

Oui je l'ai connue.

Donc elle est aussi venue de l'IGR

[...] Alors c'est quoi exactement (la nature de la maladie) ?

C'est un tichaminome hypothalamo-hypophysaire et un gangliome-neuro-surrénalien.

Donc en fait il y avait deux tumeurs situées à deux endroits au niveau du cervelet ?

Non, c'est sur la tige pituitaire chez Ariel et puis sur la surrénale *(glande)*, gauche *(à sa fille)* Ariel ? (*Elle fait un oui de la tête*) Gauche. Oui sur la surrénale gauche, donc on l'a enlevée et quand on est arrivé au CHU là-haut, Geneviève était donc en congé maternité et donc Mélanie K. Disait « non, non c'est pas ça c'est… ». Alors on a eu tous les noms à coucher dehors voilà, c'était surtout pas ça, alors que le Dr M., en neuro, à l'hôpital nord lui, quand on est parti il m'a dit : "95 % de chances que ce soit ça". […] Quand je suis arrivée à Paris en endocrinologie *(spécialité médicale)* chez le Dr B., je me suis faite rouspéter comme pas une et il me dit : "votre fille prend des corticoïdes comme trois papis en fin de vie assis sur un banc" (*traitement prescrits par Mélanie K.*). Je lui ai dit : "mais qu'est-ce que vous voulez que j'y fasse parce que moi, si j'avais su, j'aurais pas laissé faire ça, forcément". Parce que même au sein du service, on a eu après d'autres hospitalisations on a eu des choses euh…

Au sein du service Onco?*

Oui, oui ! Geneviève était d'accord avec moi, avec ce que je faisais parce que je gère les médicaments ici 24h/24 365j/365, oxygène et tout et tout. On a tellement été long entre… moi je l'ai vu évoluer cette tumeur. *A priori* si on suit tout notre cursus, Ariel avait cette tumeur à l'état de fœtus. Sauf que ce sont des tumeurs à évolution lente, extrêmement lente. Et donc moi déjà, si on reprend le carnet de santé d'Ariel, à l'âge de trois ans on voit que j'ai fait faire un dosage pour voir si elle n'avait pas un diabète. Parce qu'elle buvait beaucoup, elle urinait beaucoup. C'était une enfant qu'on ne pouvait pas, on ne pouvait pas aller se promener sans notre litre d'eau ! C'était pas la peine, même pour une demi-heure.

Et les résultats ?

Bah les résultats au niveau du sucre notamment bah étaient bien, donc voilà, à l'école elle était brillante et puis tout d'un coup, plus rien, elle avait une année d'avance, deux années de retard, bon…

Moi j'ai commencé à m'alarmer à trois ans hein ça c'est clair et, entre trois et huit ans et demi je dirais parce qu'entre huit ans et demi et neuf ans, il y en a qui m'ont dit : "non, non c'est vous qui n'allez pas bien dans votre tête, vous la chouchoutez" bon d'accord, alors on passe à autre chose…

Qui ça, les médecins ?

Oui, oui les médecins, parce quand ils trouvent pas, c'est ça aussi c'est la difficulté hein après moi je suis pas à leur place donc je ne peux pas… Je peux pas m'y mettre à leur place. Je les invite souvent à se mettre à la mienne, passer de l'autre côté de la barrière.

Ça marche ?

Non ça marche pas parce que… c'est pas en voyant un patient pendant un quart d'heure, une fois tous les deux mois, par exemple vous voyez que… Quand Ariel s'est faite hospitalisée, Geneviève a compris ça très rapidement, que c'était lourd, au quotidien faut la lever, faut la laver, et bah elle peut pas aller à la douche toute seule Ariel c'est pas… Elle peut pas d'abord par la masse de son corps (*elle est obèse et très grande*), et puis en plus bah là-haut ça connecte pas toujours donc faut être… Ariel est quelqu'un qu'on ne peut pas laisser toute seule du tout par exemple !

Lorsque le diagnostic cancéreux a été manqué, les oncopédiatres doivent faire leurs preuves afin de restaurer et de réparer une relation de confiance. Le récit de Madame L. classe les "bons" et les "mauvais" médecins.

Les premiers seraient ceux de l'IGR (le professeur C.) ou bien ceux qui y auraient été formés (Geneviève et le Dr A.), c'est-à-dire ceux qui auraient acquis une légitimité institutionnelle, notamment au sein du centre de référence en cancérologie. Le Professeur B. et Geneviève se démarquent encore davantage des "bons" médecins identifiés par Madame L. puisqu'Ariel leur devrait la vie. Ils sont considérés comme des médecins indispensables et bienfaisants, contrairement à Mélanie K. qui apparaît comme un médecin néfaste. Geneviève fait office de pont entre l'IGR et le service Onco*, d'abord car elle a « ramené des choses de là-bas », c'est-à-dire des aspects d'un prestigieux hôpital parisien dans un hôpital de province, ensuite car « Geneviève a fait là-haut avant de venir ici ». La légitimité que Madame L. confère à Geneviève, alors chef du service Onco*, tient non seulement à sa trajectoire professionnelle qui l'amènent à travailler dans des services prestigieux mais également à sa compréhension, sa disponibilité et sa capacité à se mettre à la place de la mère d'Ariel.

Les seconds seraient ceux qui sont en désaccord avec Madame L. et qui n'ont pas diagnostiqué le mal dont souffre Ariel autrement dit, ceux qui ne parviendraient pas à lire et à interpréter des symptômes ou qui n'accorderaient pas un crédit suffisant à l'expertise parentale ; qui ne voient leurs patients qu'« un quart d'heure une fois tous les deux mois » ; qui ne se mettent pas à la place des parents, c'est-à-dire dépourvus d'empathie ; qui font des prescriptions inappropriées voire dangereuses ; qui ne tiennent pas compte de l'avis des autres médecins et qui posent des diagnostics erronés avec « des noms à coucher dehors », c'est-à-dire absurdes. À chaque fois que la défaillance médicale est évoquée, c'est à l'occasion d'une phrase marquée par une négation et souvent, à l'occasion d'une remise en question du savoir parental : « surtout pas ça », « non, non, c'est vous qui n'allez pas bien », « quand ils trouvent pas », « non, non, c'est pas ça ».

Ariel arrive dans le service Onco* après un parcours particulièrement complexe et plusieurs erreurs de diagnostics. Le conflit avec Mélanie K., dont l'enjeu est encore une fois le diagnostic, ne fait que renforcer cette méfiance vis-à-vis des médecins qui dès lors, devront prouver qu'ils sont compétents. Le cas d'Ariel est extrême, tant au niveau de l'errance de diagnostic qu'au niveau des séquelles. Seuls deux anciens malades (dont Ariel) sont aussi lourdement atteints, contraints par les médicaments et à ce point diminués. Mais ce cas d'errance de diagnostic est assez typique du peu d'interviewés qui parlent de l'altération de cette confiance vis-à-vis des médecins[372]. Lorsque la carrière cancéreuse prend d'emblée la forme d'une lutte entre les parents et les médecins autour de l'enfant, la relation reste fragile. Selon Donald W. Winnicott, pour qu'une mère accorde sa confiance à une équipe médicale, il faut qu'elle considère « comme allant de soi que toutes les connaissances de la science médicale seront mises en jeu. […] Cela ne veut pas dire que tout doit toujours aller bien : une mère est tout à fait capable d'accepter une défaillance, qui est une chose humaine, pourvu qu'elle ait eu le temps et l'occasion d'avoir foi en la personne qui est responsable[373] ».

D'ailleurs, Madame L. évoque certains désaccords avec d'autres médecins (dont Geneviève) mais comme ils ont pu « s'expliquer franchement » et trouver un compromis, elle ne leur en tient pas rigueur. Mais c'est surtout parce que Geneviève bénéficie déjà de la confiance de Madame L., d'abord en ayant fait ses preuves sur ses compétences médicales, ensuite sur ses compétences d'accompagnante (capacité d'écoute et à tenir compte de l'avis et du quotidien de cette mère), que sa compétence médicale n'est jamais remise en question. Au cours de ce long récit, Madame L. définit ce qu'elle attend de la profession médicale, pointant les défaillances et les réussites de chaque médecin, qui se focalisent surtout sur leur capacité à poser le "bon" diagnostic, à temps. Quand celui-ci arrive après des mois, voire des années de symptômes non identifiés, le travail parental à faire exister la maladie est considérable car il faut faire valoir une compétence parentale face à une compétence médicale ; faire valoir un « savoir parental » face au savoir médical sur l'enfant. L'acharnement de certains parents à faire émerger le diagnostic cancéreux vient « comme une expertise sur leur enfant qui s'oppose à celle des médecins[374] », parfois complexe à légitimer dans le milieu médical. Comme l'évoque Stanislas Morel dans son analyse des « carrières de l'inquiétude parentale », la mobilisation « suppose un ensemble de ressources (savoirs identifier les professionnels,

[372] Ce résultat nécessiterait d'être mis à l'épreuve à partir d'un échantillon plus conséquent.
[373] Winnicott D. W., « lettre du 23 octobre 1956 adressée au DR. Tizard », in Winnicott D. W., Rodman F.R., *Lettres vives*, *op.cit*. p. 151.
[374] Hardy A-C., *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., p. 210.

effectuer les démarches pour les rencontrer, libérer du temps pour accompagner les enfants, etc.) qui excluent, de fait, les catégories les plus démunies[375]. »

Si dans notre cas, il est difficile de généraliser ce résultat au regard du peu d'interviewés qui parlent d'une errance de diagnostic, les parents contraints d'insister auprès des divers spécialistes (médecins et psychologues) pour parvenir au "bon" diagnostic sont également ceux qui disposent de certaines ressources sociales et culturelles, c'est-à-dire les professions intermédiaires et les professions intellectuelles supérieures. Toutefois, l'enquête SALTO-H signale « que cette position [faire valoir une compétence parentale face aux médecins] n'est pas systématiquement liée au capital scolaire ou social des individus. […] On voit aussi apparaître l'effet 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[376]. »

C'est le cas des parents de Laëtitia[377], âgée de 20 ans et qui a souffert d'une tumeur cérébrale à l'âge de 10 ans. Elle consulte son médecin traitant, un pédopsychiatre et un ophtalmologiste avant que l'on diagnostique le cancer dont elle souffre. Trois mois passent avant que cette enfant intègre un service d'oncopédiatrie. Son passé médical (bronchites asthmatiformes durant 5 ans) et celui de son petit frère (convulsions hyperthermiques et laryngites à répétition qui nécessitent des hospitalisations fréquentes) font dire au pédopsychiatre que les symptômes de Laëtitia (vomissements et chute spectaculaire de la vue) sont psychosomatiques et qu'elle cherche à attirer l'attention de ses parents à cause d'une souffrance psychique. Le travail parental jusqu'au diagnostic et pendant la prise en charge est considérable : multiplications des rendez-vous chez différents spécialistes, conflits avec certains d'entre eux puis avec les soignants du service d'oncopédiatrie tout au long de la prise en charge. Ces conflits apparaissent toujours sous la forme d'une lutte au nom de la reconnaissance des souffrances de leur fille. Les parents de Laëtitia insistent sur les complications dès le diagnostic puis, consécutives à l'opération (méningite postopératoire), disant que leur fille a souffert « le martyr ». Ils parlent sans arrêt de ce travail parental en racontant toutes les situations où ils s'insurgent contre les médecins qui n'entendent pas que Laëtitia est gravement malade ; qui reprochent aux parents leurs inquiétudes médicalement

[375] Morel S., « La cause de mon enfant ». Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce », art. cité, p. 156.
[376] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Etude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents*, *op.cit*., p. 64.
[377] Laëtitia, 20 ans, ATZEM, domicile familial, atteinte d'une tumeur cérébrale à l'âge de 10 ans. Son père est représentant commercial et sa mère est commerçante.

infondées ; qui ne soulagent pas les douleurs de leur fille. Toutes ces situations les amènent à insister et à demander toujours plus fort une expertise médicale qui correspond au savoir qu'ils détiennent sur leur enfant car eux, savent que leur fille est malade, même s'ils ne savent pas de quoi elle souffre précisément[378].

Nous avions rencontré Laëtitia et ses parents lors de l'enquête SALTO-H[379] et la mise en perspective des deux entretiens était particulièrement révélatrice de la manière dont une expérience (la maladie cancéreuse) peut être vécue et expérimentée de deux manières complètement différentes. Le récit de Laëtitia fait l'impasse sur ces douleurs passées et sur les conflits avec le corps médical. Son récit se structure autour du sentiment de rejet de ses amis qui lui ont "tourné le dos" et des moqueries dont elle fait l'objet lors de son retour à l'école, sans cheveux. Elle insiste davantage sur ses difficultés à l'issue de la prise en charge, occultant les nombreux "ratés" qui ont précédé l'annonce de diagnostic. Contrairement à ses parents qui se demandent encore si un diagnostic plus précoce aurait changé le cours de la maladie et surtout le nombre de séquelles (en l'occurrence cumulées), Laëtitia est alertée puis préoccupée par "l'anormalité" sociale qu'elle ressent et qui creuse un fossé entre ses pairs et elle. "L'anormalité" n'est pas nécessairement ressentie organiquement et se manifeste aussi socialement[380], signifiant dès lors à l'enfant qu'il est hors de la norme. On passe alors d'une entrée médicale ou organique (c'est-à-dire par le corps) dans la maladie, aux conséquences de l'entrée dans la carrière, sortir de la norme.

3) Quitter le monde restant

Les enfants passent la majorité de leur temps à l'école. Ils se jaugent, se comparent, se bagarrent, rient, jouent et sont tout aussi bienveillants que cruels les uns avec les autres. Au cours de la vie dans l'institution hospitalière, les enfants malades sont souvent soutenus par leur entourage : leur famille, leurs enseignants mais également par leurs amis et leurs camarades de classe. En ce qui concerne les enfants scolarisés à la maternelle ou à l'école primaire, ce soutien prend souvent la forme de dessins réalisés par les camarades de classe et parfois même de l'école tout entière, soigneusement rassemblés par l'enseignant pour l'enfant

[378] Ce cas de « rébellion parentale » face aux médecins est approfondi dans Hardy A-C., *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., pp. 218-221.
[379] L'enregistrement de cet entretien a été perdu. Je m'en suis rendue compte rapidement et j'ai donc rédigé un compte rendu détaillé. J'ai ensuite retranscrit l'entretien qu'Anne-Chantal Hardy avait réalisé avec ses parents afin de mettre en perspective les souvenirs de ce premier entretien avec le second.
[380] Freidson E. (1970), *La profession médicale*, *op.cit*.

malade. Et si cette marque d'attention et de solidarité marque positivement les anciens malades qui ont parfois gardé ces dessins précieusement comme un trésor dont ils ne peuvent se défaire, beaucoup d'entre eux expriment une sensation de décalage face à leurs pairs, à l'issue de la prise en charge bien souvent et parfois dès les premiers symptômes. L'école, qui accueille des enfants soucieux d'être considérés comme les autres, constitue parfois le lieu qui permet à l'enfant de mesurer son écart à la norme, devenant d'un côté un révélateur supplémentaire de l'état de malade et, constituant, de l'autre, une conséquence de l'entrée dans la carrière cancéreuse.

La sortie du monde restant peut s'entendre comme un processus fait de deux mouvements, celui d'une rupture avec la norme, autrement dit, une dénormalisation et celui de l'étiquetage de la pathologie qui passe par des « rites d'institution ». Ces deux mouvements plus ou moins imbriqués doivent d'abord être explicités afin de comprendre, ensuite, ce qui achève de faire basculer l'enfant dans la carrière cancéreuse, les conséquences de son entrée dans la carrière et enfin, la manière dont il y est engagé.

3.1) La rupture scolaire : la "dénormalisation" de l'enfant

a) La révélation de "l'anormalité" à et par l'école

Lorsque les enfants sont trop fatigués pour se concentrer et que leurs résultats scolaires chutent significativement, les enseignants et les parents sont alertés. Clément[381] est âgé de 26 ans et a souffert d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Il commence son récit en racontant son « enfance normale », caractérisée par une scolarité fluide et par une pratique sportive, marquant ainsi le basculement dans le hors norme à partir d'une fatigue persistante et d'un corps en « mauvais état ». À l'image d'Albin, son identité de jeune garçon passe d'abord par une pratique sportive, associée à la vie « normale » d'un garçon de son âge. Néanmoins, c'est parce qu'il s'endort à l'école et qu'il ne suit « plus rien » que sa mère s'inquiète « vraiment » et c'est à ce titre qu'elle l'emmène à nouveau chez son médecin généralise.

Est-ce que tu peux me raconter ton histoire sans commencer forcément par la maladie ?
Clément : Oui bah moi je suis né à L. en campagne, mes parents étaient agriculteurs. Moi j'ai eu une enfance normale on va dire, comme tout le monde. Au collège tout se passait bien. Et arrivé au collège… Pareil j'étais assez sportif (*il faisait du judo*) vraiment normal quoi, tout se passait bien et du

[381] Clément, 26 ans, chauffeur routier, atteint d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Son père est chef d'entreprise (transport routier, moins de 9 salariés) et sa mère est agricultrice.

coup oui en fin de collège je me suis retrouvé à être hyper fatigué, pas forcément en bon état. J'étais vraiment fatigué et je savais pas d'où ça venait donc ma mère au début enfin on allait voir le médecin traitant, il disait non bah c'est de la fatigue, gastro ou je ne sais quoi enfin il cherchait des trucs qui arrivaient plus souvent quoi. Et puis ça s'arrêtait pas, même ça s'empirait et puis je finissais par dormir en cours, je suivais plus rien donc là ça a commencé à vraiment inquiéter ma mère et du coup on est retourné voir le médecin et là le médecin a commencé à sentir une grosseur à la palpation. Donc là il a réagi, il s'est dit : « merde j'ai peut-être été trop lent à comprendre » et donc il nous a dit que ce serait bien de passer des examens dès le soir à l'hôpital. Et là, après, ça s'est enchaîné très vite quoi.

La grosseur était où ?

Au ventre ici (*il me montre*). Du coup moi j'ai rien compris de ce qui se passait, j'ai fait IRM et tout le bordel. Et du coup ils m'ont transféré à Angers dans la nuit pour faire des prélèvements et voir comment c'était en fait parce qu'avec les scanners ils n'arrivaient pas à bien se rendre compte de ce que c'était. Du coup moi j'ai rien compris. Je me suis réveillé le lendemain un peu groggy et François (*l'oncopédiatre*) est venu voir mes parents parce qu'eux avaient les résultats des tests et savaient ce que j'avais quoi. Pour mes parents ça a été le choc quoi et puis après ils m'ont informé.

C'est qui « ils » ?

François. C'était le chef de service à cette époque-là. J'ai eu affaire à lui quasiment jusqu'à la fin […] Quand je l'ai su, comme il me l'a présenté ça m'a paru… bah voilà : "il faut se battre pendant un certain temps, t'as de grandes chances de t'en sortir", enfin ça me paraissait simple.

[…] Quand j'ai appris la nouvelle j'ai pas eu le choc tout de suite.

Tu penses que tu n'as pas réalisé que c'était grave ?

C'est probable.

Tu dis « pas tout de suite », parce que c'est venu après ?

Ouais à la première chimio. Quand je me suis rendu compte que ça allait durer un certain temps : voir les produits, les examens, le suivi médical à côté et puis dire au revoir à l'école, c'était pas à plein-temps mais presque quoi. Il fallait faire que ça pendant une année. Je me disais voilà, je vais plus voir mes amis enfin des trucs d'ados quoi. On se dit ouais je vais perdre toute une année de cours, je vais perdre des amis.

Malgré l'annonce du diagnostic cancéreux, Clément ne réalise pas la gravité de son état. Les examens, les produits et le travail collectif des parents et des médecins pour conduire à l'étiquetage de la maladie ne suffisent pas à rendre Clément malade du cancer. En revanche, le retrait de l'école et la présence quotidienne des médecins au sein de l'hôpital marquent son basculement dans le monde de la maladie cancéreuse, notamment parce que comme il le dit, être malade c'est quasiment à « plein-temps ». Le quotidien des enfants du monde restant est essentiellement rythmé par l'école, contrairement au sien qui est rythmé par l'hôpital.

Clément comprend ce qu'il risque de perdre : ses amis et une année scolaire. Il décrit alors le nouveau monde dans lequel il est subitement projeté, fait de nouveaux repères qu'il peine à déchiffrer. Lorsqu'il dit qu'il n'a « rien compris », et ce, à deux reprises, il distingue deux incompréhensions. D'abord celle des examens techniques, les « IRM et tout le bordel », c'est-à-dire un savoir médical auquel il ne peut accéder, fondé sur des examens médicaux qu'il ne peut comprendre et qui se sont déroulés à l'hôpital, un lieu inhabituel.

Ensuite, il utilise cette expression pour dire que tout cela a été très rapide. Il n'a rien compris parce qu'il n'a pas eu le temps de réaliser ce qui se passait. Les examens se sont enchaînés et lorsqu'il s'est réveillé de l'opération, il était devenu un enfant atteint de cancer. Le passage brutal d'un quotidien (aller à l'école, faire du sport, voir ses amis) à l'autre (l'hôpital, les chimiothérapies, la présence des médecins, ne plus aller à l'école) révèle la gravité de la maladie. Si les entretiens ont montré différentes manières d'entrer dans la maladie, la plupart des interviewés font part d'une représentation commune sur un clivage binaire : normal *versus* malade. Le passage d'un état à un autre passe par la révélation d'une différence entre eux et les autres enfants car comme l'écrit Michael Pollak, c'est par un « travail de comparaison et de prise en considération d'une multitude d'alternatives que s'élabore généralement tout sens de ce qui est "normal", tout sens commun, qui permet à l'individu de se sentir et d'être en paix avec le monde (ou plus précisément avec tel ou tel groupe d'appartenance). C'est ainsi que l'individu par un travail d'identification fait coïncider son propre sens de soi, son identité, avec ce qui est socialement considéré comme normal[382] ».

Ce que les interviewés associent au mot « normal » concerne l'école, les loisirs, les sorties, c'est-à-dire tout ce qui vient ponctuer la vie d'un enfant qui n'est pas gravement malade, ce qui est communément considéré comme le quotidien d'un enfant dans le monde restant. Les entretiens sont également marqués par l'utilisation du mot « avant » (sous-entendu avant le cancer), qui exprime différemment cette rupture avec la norme. Il y aurait donc un « avant » et un « après » dont la frontière serait le cancer[383] et dont l'institution scolaire peut être le révélateur parce qu'elle sollicite la concentration des enfants tout au long de la journée ; parce que la trajectoire scolaire de l'enfant est fortement investie par les

[382] Pollak M., « La gestion de l'indicible », art. cité, p. 52. Sur la manière dont la sociologie de la santé a traité la question de la normalisation, voir le chapitre d'ouvrage « Maladies chroniques et normalisation », *in* Carricaburu D., Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, *op.cit*., pp. 93-106.
[383] Sur ce point, se référer à Bataille P., *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie, op.cit*.

parents qui s'inquiètent de constater une baisse significative des résultats[384]. Mais aussi parce que comme le souligne Elena Gianini Belotti, « les enfants ne supportent pas de se sentir différent de leurs compagnons du même âge, car la différence porte les autres à les juger "bizarres", à les refuser, à les critiquer. Le conformisme leur est nécessaire puisqu'ils ont besoin de règles et de modèles qui les rassurent[385]. »

b) La sortie du monde restant comme conséquence de l'entrée dans la carrière

L'institution scolaire ne creuse pas seulement des inégalités sociales[386]. En tant qu'espace de socialisation entre pairs, l'école cristallise plus largement des différences en fixant les règles sur ce qui est "normal" et ce qui ne l'est pas[387]. Pour une partie des anciens enfants malades, la volonté de correspondre à la norme se pose avec une acuité particulière et il ne s'agit pas forcément de ceux qui cumulent le plus de séquelles. Le cas échéant, les récits se structurent moins autour d'un symptôme qu'autour d'une rupture scolaire qui enraye la vie « d'avant » et prive l'enfant d'une vie « normale ». Valérie est âgée de 25 ans et a souffert d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 17 ans[388]. Son récit cumule les mots « avant » et « normal » et l'entretien débute sur un enchevêtrement de la scolarité et de la maladie.

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

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 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 en communication des entreprises et par la suite j'ai directement réussi à décrocher un CDI sur Nantes dans un magazine où j'ai bossé deux ans et après j'ai encore voulu complètement changer de parcours

[384] L'ascension sociale du père de Clément, qui exerce la profession de chauffeur routier avant de devenir le chef d'une entreprise de transport, aiguise probablement l'espoir et l'investissement parental de la trajectoire scolaire de Clément.

[385] Gianini Belotti E., *Du côté des petites filles*, Éditions des femmes, 1973, p. 130.

[386] Voir par exemple Bourdieu P., Passeron J-C., *La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*, Paris, Éditions de Minuit, 1970.

[387] Malgré les inégalités et les différences sociales entre les enfants, ils se retrouvent partiellement sur une « culture enfantine » commune (les jeux dans la cours de récréation), puis s'inscrivent dans divers groupes d'appartenance. Julie Delalande définit cette culture comme « un ensemble de pratiques, de connaissances, de compétences et de comportements qu'un enfant doit connaître et maîtriser pour s'intégrer parmi les siens ». Delalande J., *La récré expliquée aux parents. De la maternelle à l'école élémentaire, la vie quotidienne dans une cour d'école*, *op.cit*., p. 49.

[388] Valérie, 25 ans, secrétaire militaire dans la Marine nationale, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 17 ans. Son père est technicien informatique et sa mère est secrétaire médicale.

donc je me suis engagée et aujourd'hui bah je suis militaire, je suis dans la Marine nationale sur B. […] Donc voilà, à partir de janvier le traitement a commencé et puis au début j'ai voulu continuer à suivre mes cours, donc mes amis de lycée me ramenaient toutes les fins de semaine les cours, enfin tout ce qu'il fallait donc. Au bout d'un moment, je n'arrivais plus à suivre parce que j'étais trop fatiguée par le traitement quoi. Donc j'ai lâché les cours.

Tout au long de l'entretien, Valérie évoque son expérience avec la maladie cancéreuse à partir de sa trajectoire scolaire. Elle est contrainte de quitter une scolarité « normale » qui, dans ses représentations s'inscrit visiblement dans une filière générale sans redoublement. La maladie apparaît comme une barrière qui l'oblige d'abord à suspendre sa scolarité. C'est à partir de cette privation de "normalité" qu'elle devient malade du cancer car la maladie dont elle souffre la pousse hors de la norme (telle qu'elle existe pour elle). Autrement dit, sa sortie du monde restant est à la fois ce qui fait exister la maladie et l'effet de l'entrée dans la carrière cancéreuse. Dans un premier temps, la maladie "infecte" sa scolarité en contrariant sa trajectoire scolaire. Dans un second temps, les traitements anticancéreux l'obligent à « lâcher les cours » pendant sa prise en charge et lui font « perdre une année scolaire », puisque contrairement à ce qu'elle dit, elle n'a pas redoublé mais manqué une année, ce qui la conduit effectivement à choisir entre un redoublement et une réorientation. Elle intègre une filière technologique, qui, pour elle, constitue un moindre stigmate que le redoublement. La maladie cancéreuse marque dès lors une rupture dans la scolarité apparemment sans faute de Valérie. Cet entretien est typique du clivage entre la norme et le hors norme et de la volonté des enfants et des adolescents de ne surtout pas être exclus de la norme. Si continuer d'aller à l'école et maintenir son niveau scolaire pour éviter un redoublement est un moyen de rester une adolescente comme les autres, Valérie va encore plus loin dans sa quête de "normalité" en intégrant l'une des institutions les plus normatives, l'armée. Elle entre dans la Marine Nationale des années après la fin des traitements anticancéreux, institution qui l'amène à dépasser ses performances physiques, ses capacités d'endurance, notamment au cours de ses « classes ». Valérie fait correspondre son corps avec la représentation qu'elle se fait d'un corps "normal", voire performant, refusant toute "diminution" physique[389] qui pourrait lui rappeler son passé d'adolescente malade. C'est probablement parce que la maladie est d'emblée associée à une déviation qui entrave une "scolarité normale" que Valérie tâche

[389] Valérie a des séquelles cardiaques, psychique (antidépresseurs et anxiolytiques) et souffre de fatigue chronique depuis la prise en charge anticancéreuse.

ensuite de réparer en partie cette exclusion de la norme, cette fois-ci sous sa forme organique et physique.

Comment on passe de derrière un bureau à militaire dans la Marine (rire), c'était quoi, c'était un désir d'action ou…
Valérie : Déjà un défi au niveau physique… Je pense par rapport à la maladie qui m'a enlevé quelques capacités physiques.
Comme quoi ?
Des capacités respiratoires, avec les traitements ça a fait chuter ces capacités-là, que je ne pourrais pas récupérer totalement et donc du coup j'ai voulu me… J'ai voulu me lancer un défi physique parce que l'armée au niveau physique c'est assez… Poussé quoi *(rire)*.
Comment vous avez fait pour faire vos classes justement avec des problèmes respiratoires ?
Bah, je me suis débrouillée, je me suis tirée dessus et… j'ai réussi à obtenir des performances qui étaient au-dessus de certaines femmes qui n'avaient rien eu donc euh…
Ils savaient que vous aviez été malade ?
Je l'ai caché au début mais j'ai pas pu le cacher très, très longtemps puisque sur mon corps, j'ai quelques cicatrices qui se voient pas mal quoi, donc forcément les médecins m'ont demandé ce que c'était ; donc j'ai été obligée de dire que c'était lié à des opérations et on m'a posé la question, quel genre d'opération ? Pourquoi ? Donc je n'ai pas pu mentir très longtemps quoi *(rire)*. Et du coup j'ai eu quelques difficultés à rentrer parce qu'à l'armée c'est carré hein, si on ne rentre pas dans la case, on dégage hein *(rire ironique)* !

Rentrer dans la « case » ou « dégager » est la manière dont elle résume le mieux son exclusion sociale et l'énergie qu'elle doit déployer pour se considérer et être considérée comme quelqu'un de « normal » depuis le début de la maladie. Elle parle d'ailleurs avant tout de son engagement dans l'armée comme d'un « défi physique par rapport à la maladie » qui lui a enlevé certaines capacités. Comme si la maladie lui avait soustrait quelque chose et qu'elle n'était jamais complètement partie. Elle s'est « tirée dessus », non seulement en s'obstinant à faire rentrer son corps à l'armée, autrement dit en persistant à faire entrer un rond dans un carré, mais aussi pour se démarquer des autres femmes. Elle persiste et gagne sa place dans la première moitié du classement lors de ses classes, ce qui lui a probablement demandé une ténacité et un entraînement considérables étant donné son état physique, résultat dont elle est fière et qu'elle mentionne à plusieurs reprises. La déviation de sa trajectoire scolaire lui révèle l'anormalité de son état, et son corps, qui porte les marques infimes de cette anormalité trahit son passé d'adolescente malade auprès de l'armée (quelques petites cicatrices suffisent à questionner le médecin lors de la visite médicale). Valérie évoque

toujours son expérience de la maladie puis de la guérison à partir d'une institution normative, comme beaucoup d'anciens malades. L'école les pousse hors de la norme. Valérie court après cet état antérieur à la maladie, cette représentation de la normalité qu'elle cherche à atteindre, qui s'inscrit cette fois-ci dans un espace professionnel, comme si elle cherchait à réintégrer le monde dont elle a auparavant été expulsée. Marie Ménoret et Danièle Carricaburu ne définissent pas « la normalité » comme un état mais « comme une estimation qui se négocie au travers des interactions sociales et des différentes situations auxquelles les personnes sont confrontées »[390].

On devient aussi malade du cancer par la révélation d'une "anormalité" sociale, elle-même consécutive à la manifestation de symptômes, qui apparaît bien souvent à l'école, soit à partir des résultats ou d'une trajectoire scolaire déviée, soit à partir du nouveau regard des pairs, qui signe en quelque sorte la fin d'un entre soi. Cette "anormalité" fait sortir les enfants malades du monde restant. En ce sens, la sortie du monde "normal" peut être considérée tant comme une manière d'entrer dans la carrière cancéreuse (notamment pour Valérie qui a moins été marquée par une douleur que par une rupture scolaire) que comme une conséquence de cette entrée. Ici, l'école révèle à Valérie son état de malade en lui signifiant sa sortie de la norme, du monde restant et, sa réorientation scolaire apparaît comme une conséquence de l'entrée dans la carrière cancéreuse.

Tous ces enfants et adolescents finissent par converger vers un service d'oncopédiatrie et tous deviennent malades du cancer mais pas dans les mêmes conditions. Rupture ou continuité, douleurs ou non, exclusion sociale dès le début de la maladie ou conséquence de celle-ci, le mode et la temporalité de l'entrée dans la carrière varient. Désormais au bord du monde restant, les enfants malades, y compris les tout petits qui n'en ont aucun souvenir, sont projetés dans un nouveau monde dont le seuil est marqué par l'entrée dans un service hospitalier qui traite le cancer. Deux actions font basculer l'enfant de l'état de malade à celui de malade du cancer en conduisant à l'étiquetage de la maladie cancéreuse : la biopsie et l'annonce de diagnostic.

[390] Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, *op.cit*. p. 100.

3.2) Les « rites d'institution »

a) La biopsie

Le processus de pathologisation s'achève lorsque la maladie est étiquetée par un oncopédiatre, médecin qui succède au médecin généraliste, aux différents spécialistes, orthopédiste, neurologue, ophtalmologiste et urgentiste le plus souvent. Les « rites d'institution » à l'hôpital participent à rendre l'enfant malade du cancer car ils font exister la maladie sous sa forme cancéreuse et comme Pierre Bourdieu le souligne, ces derniers exercent un pouvoir sur les individus en modifiant la représentation du réel : « la science sociale doit prendre en compte le fait de l'efficacité symbolique des rites d'institution ; c'est-à-dire le pouvoir qui leur appartient d'agir sur le réel en agissant sur la représentation du réel. Par exemple, l'investiture exerce une efficacité symbolique tout à fait réelle en ce qu'elle transforme réellement la personne consacrée : d'abord parce qu'elle transforme la représentation que s'en font les autres agents et surtout peut-être les comportements qu'ils adoptent à son égard […] ; et ensuite parce qu'elle transforme du même coup la représentation que la personne investie de fait d'elle-même et les comportements qu'elle se croit tenue d'adopter pour se conformer à cette représentation[391]. »

Quel que soit le parcours de l'enfant jusqu'à son arrivée et malgré des résultats parfois explicites, l'annonce de diagnostic a toujours lieu dans un service d'oncopédiatrie. Ce rite succède à une première action thérapeutique décisive appelée la biopsie, une petite opération qui consiste à prélever une partie des cellules cancéreuses que l'on va chercher à l'endroit où la maladie se manifeste afin de déterminer ou de confirmer le diagnostic cancéreux. Malgré la visibilité de certaines tumeurs sur les scanners, la biopsie permet de préciser la nature bénigne ou maligne de la tumeur. Pour les leucémies et les lymphomes, on réalise un myélogramme[392]. Pour les autres pathologies, un prélèvement de la tumeur est effectué au bloc opératoire et analysé par l'anatomopathologie (spécialité médicale)[393]. Les médecins déterminent alors la nature du cancer puis son avancement. La prise en charge anticancéreuse ciblée ne peut commencer avant ces résultats qui renseignent sur la nature précise du cancer, tant les cancers sont nombreux. Ce processus (la pathologisation) peut être plus ou moins long. En général il ne s'écoule pas plus d'une semaine entre la biopsie et l'annonce de

[391] Bourdieu P., « Les rites comme actes d'institution », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 43, juin 1982, p. 59.
[392] Voir le glossaire, annexe 1.
[393] *Ibid*.

diagnostic. Ces deux étapes permettent de déclarer officiellement l'enfant malade d'un cancer en particulier. L'oncologue (médecin spécialiste des cancers) et l'hématologue (médecin spécialiste des maladies du sang) ont le pouvoir de dire la nature de la maladie et de la rendre légitime car ils sont les seuls experts reconnus compétents.

b) L'annonce de diagnostic

Ce rituel prend différentes formes en fonction des services. Il n'a pas été uniformisé nationalement, même si l'INCa engage régulièrement des réflexions à ce sujet. Chaque chef de service décide de la forme que prendra ce rituel. Lorsque Geneviève (médecin senior, premier chef de service) est à la tête du service Onco*, les médecins annoncent la maladie dans la chambre de l'enfant. Parents et enfants sont accueillis ensemble. Bien souvent, des étudiants sont présents (les internes et parfois un externe) ainsi qu'une infirmière. La maladie est nommée et le pronostic, c'est-à-dire ce qui détermine la gravité de la maladie en fonction de différentes variables comme le sexe, l'âge etc., apparaît à l'aide de codes couleurs vert, orange ou rouge. Plus le pronostic est mauvais et plus il y a de rouge. Geneviève appelle ça « des clignotants ». Tout est écrit sur le tableau blanc qui habille chacune des chambres, y compris les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie), même si le médecin sait qu'en fonction des enfants, certains traitements ne seront pas nécessaires. La stratégie est d'annoncer trop plutôt que trop peu, quitte à retirer certains traitements du protocole par la suite. Il faut en effet attendre les résultats de la première chimiothérapie pour prendre en compte ce que l'on appelle « la réponse » aux traitements, résultat qui ajuste le protocole dans un second temps. Il est difficile d'anticiper l'efficacité des traitements anticancéreux, même à pathologie égale (hormis pour une minorité d'entre elles comme la maladie de Hodgkin dont les chances de survie s'élèvent à plus de 98 % aujourd'hui). Ensuite, les inconvénients des traitements s'enchaînent (chute des cheveux, modification significative du caractère par certains traitements, obsessions alimentaires, vomissements, aphtes, dénutrition, réactions diverses à la greffe de moelle osseuse etc.). Enfin, le médecin énumère les séquelles des traitements anticancéreux, notamment la stérilité qui est l'une des séquelles les plus fréquentes, comme les dégâts provoqués par les traitements sur les autres organes (reins, cœur etc.). La plupart du temps, les informations écrites par le médecin restent inscrites un moment sur le tableau blanc de la chambre, parfois durant des mois.

A contrario, François (médecin senior, troisième chef du service Onco* et ancien chef du service Onco2) raconte qu'il ne mène jamais d'annonce de diagnostic aux parents et à

l'enfant en même temps. Il ne souhaite la présence de personne d'autre durant son entretien avec les parents, y compris celle d'un autre soignant[394]. Il s'isole avec eux dans une petite pièce du service appelée « salon des parents ». L'annonce peut durer des heures et n'a jamais lieu le soir « pour éviter de laisser les parents seuls avec ça toute la nuit ». Lorsque les parents sont informés, ils retrouvent leur enfant avec le médecin qui lui annonce la nouvelle.

Quelle que soit la forme de l'annonce, l'enfant et ses parents disposent d'un nom, d'un pronostic (même approximatif) et d'une feuille de route (le protocole médicamenteux, même s'il pouvait bouger un peu par la suite). Ce rite d'institution remplie une fonction symbolique tant pour les soignants qui ne peuvent légitimer et débuter les traitements anticancéreux qu'à l'issue de cette annonce car la nature exacte de la maladie doit être dite par un expert, que pour l'enfant désormais assigné au statut de malade du cancer, et enfin pour ses parents qui comprennent qu'ils ne peuvent plus veiller seuls, sur la vie de leur enfant. Ils doivent s'en remettre à l'institution hospitalière et aux soignants qui apparaissent comme les seuls individus compétents pour sauver l'enfant.

Malgré ce que souligne Marie Ménoret sur l'aspect formel de cette consultation, alors que les malades « sont arrivés là au terme d'un énoncé progressif ou même si « rien » n'a été dit, « tout » a été plus ou moins suggéré[395] », la consultation d'annonce fait exister la maladie sous sa forme cancéreuse grâce au pouvoir d'assignation que recouvrent les rites d'institution. L'annonce ne suffit pas toujours à caractériser gravement la maladie comme nous l'avons évoqué, fonction alors remplie par le début des traitements anticancéreux, mais ces deux temps, celui de l'annonce (précédé par la biopsie qui rend l'annonce possible) et celui des traitements peuvent être compris dans un même processus qui assigne l'enfant à un nouveau statut.

Les enfants sont en partie engagés par l'annonce de diagnostic. Deux opportunités s'offrent à lui. Soit ses parents refusent qu'il soit soigné (ce qui est très rare), soit ils consentent aux soins et l'enfant est engagé dans la carrière cancéreuse. Contrairement à ce que Muriel Darmon décrit de l'activité anorexique, les cancers pédiatriques frappent les enfants sans qu'ils n'aient de prises sur la modification de leur corps. En revanche, accepter d'être soigné à l'hôpital et l'étiquette d'une pathologie cancéreuse nécessite un engagement, ne serait-ce que par l'acceptation que le mal dont l'enfant souffre prenne ce nom.

[394] Étant donné le caractère "intime" de cette manière de conduire l'annonce, je n'ai pas observé la manière dont ce rituel était mené par François. Ce qui est relaté ici correspond à ce que les infirmières et lui-même ont dit de cette annonce.
[395] Ménoret M., *Les temps du cancer, op.cit*., p. 160.

3.3) De la sortie du monde restant à l'entrée dans le monde de la maladie cancéreuse : être engagé dans la carrière cancéreuse

a) Être défait d'un monde pour un autre

Ces mondes qui s'opposent sont déterminés par des institutions, des acteurs et des activités qui ont leurs fonctionnements propres. Le monde restant fonctionne avec l'institution scolaire par exemple. Cette institution s'efface dans le monde de la maladie cancéreuse et il en reste quelque chose d'aliéné, mais nous y reviendrons. La famille est également transformée, tout comme l'enfant malade dont le corps se modifie sans qu'il puisse véritablement agir sur les modifications qu'il subit. Une frontière sépare le monde de la maladie cancéreuse, associé à "l'anormalité" du monde restant, associé à la norme telle qu'elle est incorporée par les interviewés.

Le monde de la maladie cancéreuse est composé d'institutions (école, famille, hôpital), d'acteurs (médecins, infirmières et plus généralement le personnel qui gravitent dans les services d'oncopédiatrie, les bénévoles mais aussi les autres enfants malades et les parents) et par des activités (soins médicaux, paramédicaux et extra-médicaux, jeux et apprentissages). Un monde dessine ses contours à partir des frontières d'un autre car l'intégrer c'est lui appartenir et tout comme les groupes d'appartenance, les mondes s'opposent. L'état de "bien portance" n'existe pas[396], en tout cas d'un point de vue objectif. Néanmoins, nous pouvons considérer cet état d'un point de vue subjectif dans la mesure où la maladie n'existe pas sans douleurs ni entraves ; si les symptômes sont silencieux ou bien sans une étiquette médicale. Elle existe subjectivement lorsque l'individu se sent souffrant puis objectivement et socialement lorsqu'elle est étiquetée, autrement dit quand la représentation de l'enfant de lui-même correspond à la manière dont il est perçu. La manière dont l'enfant est entré dans la carrière cancéreuse, par l'intermédiaire d'une "anormalité" organique, d'une exclusion sociale, d'un diagnostic manqué ou encore sans considérer que cette entrée ait constitué un événement traumatisant, imprègne définitivement la carrière cancéreuse de l'enfant. Clément[397] parle du cancer dont il a souffert comme d'une maladie qui porte un nom improbable et à laquelle il cherche encore du sens.

[396] Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, *op.cit*.
[397] Clément, 26 ans, chauffeur routier, atteint d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Son père est chef d'entreprise (transport, moins de 9 salariés) et sa mère est agricultrice.

Tu penses que tu avais compris à ce moment-là qu'il y avait un truc bizarre ?
Clément : Oui mais je me suis dit "allez il y aura une chirurgie et puis voilà, basta quoi". Je pensais pas du tout que ça allait être un cancer et un traitement sur une longue durée. Et puis après qu'on me dise ensuite que c'était assez rare, pas très répandu comme cancer. On m'a dit est ce que vous avez voyagé dans les îles, des choses comme ça. Je me suis dit pourquoi ça tombe sur moi ? j'ai rien fait. Enfin ça me paraissait bizarre bah comme le terme, lymphome de Burkitt quoi. Je comprenais pas d'où ça venait je cherchais vraiment d'où ça venait quoi.

Les questions relatives à ses précédents voyages lui paraissent étranges, d'autant que Clément est issu d'une famille qui a sans doute peu voyagé à l'étranger, faute d'argent mais aussi de temps et de possibilités à cause des bêtes dont ses parents s'occupent à la ferme. C'est probablement à cause de ces questions sur ses voyages « dans les îles » que Clément associe la maladie dont il a souffert à quelque chose d'incongru et d'exotique. D'ailleurs, lorsqu'il questionne le nom de la maladie, il parle à la fois de l'origine de la maladie dont il souffre, c'est-à-dire d'où elle vient et pourquoi elle frappe une personne en particulier puisqu'elle est « rare », mais il parle aussi de l'origine de ce nom improbable, associé à une maladie exceptionnelle, dépourvu de sens. Accepter cette étiquette, c'est entrer dans un paradigme avec des concepts, des codes scientifiques et médicaux reconnus légitimes qui, la plupart du temps, échappent complètement aux enfants et à leurs parents. Dans certaines ethnies, le cancer n'existe pas car on ne le reconnaît pas sous cette forme. Les personnes souffrantes ne meurent jamais du cancer mais d'une pathologie reconnue par le guérisseur et par la société dans laquelle ils vivent. Il faut d'abord que cette pathologie, sous cette appellation, entre dans le champ des possibles dans une société donnée. Ensuite, il faut que l'enfant et/ou ses parents acceptent cette étiquette et ses conséquences, c'est-à-dire les soins médicaux qui font entrer l'enfant dans un protocole de traitement.

b) L'engagement de l'enfant par les parents et les médecins

Si nous avançons que l'engagement de l'enfant dans la carrière cancéreuse est consécutif à l'annonce de diagnostic c'est parce que nous formulons l'hypothèse que cet engagement, qui succède à la reconnaissance de l'état de malade du cancer, nécessite le consentement de l'enfant. Or, l'enfant ne peut donner son consentement de manière autonome car il est sous la responsabilité légale de ses parents. Il est donc nécessairement engagé dans cette carrière. Erving Goffman distingue deux modes d'entrée des malades mentaux dans les « asiles » à l'issu de la phase pré-hospitalière, l'internement volontaire et l'internement de

force. Les modes de prise en charge et d'entrée dans les hôpitaux psychiatriques diffèrent des modes d'entrée en oncopédiatrie. Il ne s'agit pas ici d'un internement forcé, motivé par le danger qu'un enfant pourrait constituer pour les autres mais plutôt pour lui-même, s'il n'était pas soigné. Néanmoins, une hospitalisation peut également être initiée à la demande d'un tiers, selon la loi prévue à cet effet. Nous l'avons brièvement évoqué dans le chapitre 1, ce tiers peut être l'oncopédiatre qui, comme le rappelle Geneviève (médecin senior, premier chef de service), peut saisir un juge afin de retirer l'autorité parentale aux parents qui ne consentent à faire soigner leur enfant. Le premier travail des médecins consiste à recueillir ce consentement quoiqu'il en coûte, bien qu'ils l'obtiennent sans aucune difficulté la plupart du temps.

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de vous retrouver face à des parents ou à des enfants qui ne voulaient pas être soignés ?

Geneviève : Exceptionnellement, ça a dû arriver deux fois.

Dans ce cas-là qu'est-ce qu'on fait ?

Alors, il y a eu une fois où la situation était compliquée parce que l'enfant avait un bon pronostic et donc une chance de guérison très, très grande et donc on a donné la décision des parents au juge pour qu'il statue. Le juge a fait appel à des experts ailleurs en France pour savoir ce que ces experts pensaient de la situation de cet enfant et finalement le juge a prononcé un retrait d'autorité parentale.

Si j'ai bien compris la loi a obligé les parents à faire soigner leur enfant.

Oui.

Je ne pensais pas que vous pouviez saisir le tribunal.

Là, c'est de la non-assistance à personne en danger, c'est de la maltraitance si les parents refusent un traitement qui peut sauver leur enfant !

Et, est-ce que c'est arrivé que l'enfant prenne un traitement qui échoue, que vous lui en proposiez un autre et que lui ou ses parents s'y opposent ?

Ah mais là c'est complètement différent ! Ça arrive aussi mais en général on est complètement dans l'accompagnement de ce qu'ils souhaitent. Quand on fait un signalement, c'est qu'on pense que les chances de guérison sont énormes et que c'est une perte de chances considérables que de ne pas traiter la maladie. Dans le cas où on est dans une situation compromise où la question du traitement se pose, on accompagne la décision des parents. Ce n'est pas du tout pareil qu'un enfant qui a une chance de guérison très grande avec un traitement que l'on connaît, qui a été validé dans le monde et dont les parents refusent le traitement ou là, on peut considérer que les parents mettent en danger leur enfant. À chaque fois que des parents mettent en danger leur enfant, la société ne l'accepte pas. Lorsque des parents tapent sur leur enfant on ne l'accepte pas ; quand les parents négligent leur enfant et ne l'envoient pas à l'école, on ne l'accepte pas, on leur retire leur enfant. Donc il y a un certain nombre

de situations où la société prend une décision. Nous, on signale cette situation. On peut tout à fait imaginer que le juge, avec l'avis des experts, décide de laisser l'autorité parentale aux parents. Nous, on n'est pas là pour prendre la décision. On fait part d'une situation qui nous interpelle.

Bien que les médecins préfèrent obtenir le consentement de l'enfant (aussi parce que cela favorise considérablement la prise en charge), tant que l'enfant est mineur, c'est celui des parents qui fait autorité. Trois issues sont alors possibles. Soit l'enfant et ses parents consentent aux soins (c'est le cas le plus fréquent), soit l'enfant ne veut pas être soigné mais s'il est mineur, il doit s'en remettre à la décision de ses parents, soit les parents ne consentent pas aux soins et le médecin peut demander une mise en examen pour maltraitance, afin de protéger l'enfant disait Geneviève, mais également pour protéger les médecins d'une éventuelle accusation de non-assistance à personne en danger[398]. Dans une certaine mesure donc, on peut hospitaliser un enfant de force mais ce cas de figure est très rare puisque la grande majorité des parents souhaite que leur enfant soit soigné, tout comme la plupart des enfants malades[399]. Par conséquent, l'enfant est engagé dans la carrière cancéreuse par ses parents, les médecins et les rites d'institution. Bien que l'on puisse considérer que l'enfant s'engage dès lors qu'il consent aux soins — il peut exprimer son opposition par une résistance aux soins et par des conflits récurrents avec les soignants — il ne peut s'engager seul dans la carrière.

Conclusion

L'entrée puis l'engagement dans la carrière cancéreuse constituent deux phases plus ou moins intriquées et plus ou moins longues. La fatigue et les maux font exister la sensation d'être malade. Les interviewés commencent souvent leur récit par l'explicitation de ces premiers signes car la maladie est volontiers associée à un corps fatigué, un symptôme visible ou encore à une douleur. C'est sans doute la confrontation à ce corps étrange qui constitue le premier indice d'une "anormalité", si ce n'est pour l'enfant, pour ses parents. La plupart des enfants entrent dans la carrière à partir de l'apprentissage d'un corps dévié.

[398] Le médecin peut en effet être poursuivi.
[399] Le problème se pose notamment lorsque les parents sont témoins de Jéhovah puisqu'ils refusent les transfusions sanguines.

Mais il existe des variations dans la manière même d'entrer dans la carrière cancéreuse. Elles se cristallisent essentiellement sur les diverses formes de manifestations de la maladie et sur l'âge au diagnostic. Les tout petits constituent une catégorie à part entière car leur socialisation "première" avec la maladie cancéreuse et le peu de souvenirs qu'ils en ont les distinguent des autres enfants, dans la manière même dont ils déroulent leur récit. Le monde de la maladie cancéreuse constitue leur monde de référence, en tout cas le premier monde qu'ils se souviennent avoir connu, leur épargnant une rupture avec le monde restant.

Mais la plupart des interviewés se souviennent du processus qui les a rendus malades. Ceux-là parlent d'un « avant » et d'un « après » cancer et témoignent de ce statut "d'entre-deux", flottant et plus ou moins long qui commence à l'apparition des premiers symptômes significatifs à leurs yeux jusqu'au diagnostic cancéreux. La première phase de la carrière passe surtout par un certain nombre d'activités que les enfants ne sont plus en mesure d'effectuer (loisirs, maintenir un niveau scolaire, rester éveillé, faire comme les autres enfants), soit effectivement à cause d'une "anormalité" organique (fatigue, douleurs), soit à cause d'une "anormalité" sociale, le plus souvent révélée à l'école. Dans ce cas, l'enfant est au bord du monde restant, autrement qualifié de « normal » par les interviewés. Il ne sait pas encore qu'il souffre d'un cancer mais son état ne lui permet plus de conserver son quotidien qui commence à être altéré par des limitations corporelles (concentration, épuisement etc.).

Si ces anciens malades relisent ce passé et ce changement de statut à l'aide d'événements précis en parlant d'une frontière nette (« avant », « après », « normal », « pas normal »), l'enfant ne bascule pas immédiatement du côté des enfants atteints de cancer. Il s'agit d'un processus. Dans un premier temps, la nature de la pathologie cancéreuse, les signes plus ou moins manifestes de la maladie et le médecin généraliste, acteur pivot du circuit médical, déterminent la durée de la première phase de la carrière. Deuxièmement, la maladie ne peut exister sous sa forme cancéreuse que s'il y a concordance entre "l'anormalité" constatée par l'enfant souffrant (sauf s'il est trop petit), ses parents puis les médecins. Cette phase nécessite un travail parental et médical à faire exister et reconnaître la maladie. Le travail des parents est plus ou moins long eu égard de la nature de la pathologie (visibilité et déchiffrement des symptômes), de la capacité des parents à insister ou non auprès des spécialistes et de la trajectoire antérieure de l'enfant avec la maladie. Si les entretiens témoignent souvent de la manière dont la première phase s'étire et de la nécessité de l'analyser comme un processus diffus, l'entrée dans le service d'oncopédiatrie est racontée de

manière factuelle, comme un moment qui traverse la majorité des interviews et qui prend la forme d'un moment précis qui s'inscrit dans une chronologie.

L'entrée dans le service Onco* marque un seuil qui, une fois franchi, projette l'enfant dans le monde de la maladie cancéreuse, notamment grâce au travail collectif des parents et des médecins qui conduit à l'étiquetage du cancer. C'est peut-être pour cette raison que l'arrivée dans le service apparaît comme un fait et comme un événement, alors que le récit autour de l'apparition de la maladie montre que celle-ci peut tout aussi bien être révélée brutalement qu'insidieusement, par des symptômes que par une institution, l'école ou l'hôpital en l'occurrence. L'annonce de diagnostic et le début des traitements anticancéreux doivent être considérés dans un même processus qui assigne l'enfant à un statut d'enfant atteint de cancer, notamment par l'intermédiaire de rites d'institution. L'enfant est à la fois engagé dans la carrière par l'oncopédiatre qui mène l'annonce et par ses parents qui consentent à ce que la maladie prenne ce nom, puis aux traitements qu'elle nécessite. Quel que soit le temps qui s'écoule entre les premiers symptômes et l'arrivée des enfants dans le service Onco*, ils deviennent tous des enfants atteints de cancer. L'hôpital constitue l'institution primordiale pour organiser, régler et occuper leur quotidien. Il convient alors d'étudier de quoi est faite cette nouvelle vie dans l'hôpital et de saisir comment s'effectue la remise de soi à l'institution hospitalière.

Chapitre 4

La vie dans l'institution hospitalière : espaces et socialisation

> « Le corps croit en ce qu'il joue : il pleure s'il mime la tristesse. Il ne représente pas ce qu'il joue, il ne mémorise pas le passé, il agit le passé, ainsi annulé en tant que tel, il le revit. Ce qui est appris par corps n'est pas quelque chose que l'on a, comme un savoir que l'on peut tenir devant soi, mais quelque chose que l'on est[400]. »
>
> (Pierre Bourdieu)

L'admission d'un enfant dans un service d'oncopédiatrie et l'étiquetage de la pathologie marquent son entrée dans le monde de la maladie cancéreuse et le projettent dans un autre groupe d'appartenance, les enfants atteints de cancer. Le service Onco* accueille essentiellement des enfants qui souffrent de lymphome, de leucémie et de sarcome. Ils viennent parfois de loin pour être soignés (jusqu'à 300 km environ). Le service Onco2 accueille majoritairement des enfants atteints de tumeur cérébrale. Tous les enfants peuvent être accompagnés de l'un de leur parent tout au long des traitements anticancéreux[401]. À ce titre, les parents sont également amenés à parcourir l'hôpital et à y vivre. Cette entrée dans le monde de la maladie cancéreuse impose une profonde modification du quotidien, qui s'inscrit avant tout dans un nouveau lieu. Engagés dans la carrière, les enfants font l'apprentissage de nouvelles règles et de nouveaux codes, propres au monde de la maladie cancéreuse. Pour comprendre les effets à long terme de la prise en charge anticancéreuse, nous devons à la fois étudier sa nature pour la qualifier, et saisir la socialisation des enfants avec le cancer, par et dans l'hôpital. Nous devons considérer « les destinataires » (les enfants malades), « les agents socialisateurs » (les professionnels du service et les parents), les pairs (les autres enfants malades) et « les contenus de la socialisation », c'est-à-dire ce que les enfants apprennent à l'hôpital[402].

Ce chapitre s'intéresse au travail de transformation de soi des individus. Il s'agira de mesurer l'importance de l'hôpital dans le processus de socialisation des enfants avec la

[400] Bourdieu P., *Le sens pratique*, Paris, Minuit, 1980, p. 123.
[401] Les parents ont la possibilité de suspendre leur activité professionnelle pendant 310 jours ouvrés. L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) est présentée dans le chapitre 1.
[402] Darmon M., « La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle », *Sociétés & Représentations*, vol. 1, n° 11, 2001, p. 537.

maladie cancéreuse. À partir des observations, nous étudierons la vie dans l'institution hospitalière. Dans un premier temps, nous décrirons l'organisation de l'espace et la manière dont elle contraint et contient les corps. Il sera également question d'analyser comment les différents espaces qui constituent le service Onco* sont mobilisés par les parents et les enfants. Dans un second temps, nous expliciterons les connaissances et les dispositions acquises par les enfants dans l'hôpital, par l'intermédiaire des représentants de l'institution (les différents professionnels) mais aussi des autres habitants du service (enfants et parents). L'hypothèse centrale de ce chapitre repose sur le caractère omniscient de l'hôpital. Nous voulons déterminer s'il s'agit d'une institution totale, au sens de la définition qu'en donne Erving Goffman : « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées[403] ».

1) « Le cinquième » : L'espace, ses fonctions et ses frontières

Situé au dernier étage du bâtiment pédiatrie dont les services sont répartis par spécialité sur 5 étages, le service Onco* a été renommé « le cinquième » par la plupart des parents et des enfants qui le traversent. Lorsqu'on arrive par l'ascenseur, un désinfectant est mis à disposition à l'entrée du service, avec une injonction à l'utiliser, un premier détail qui indique que les enfants accueillis sont particulièrement fragiles. Cet espace d'une quinzaine de m^2 est souvent mobilisé pour jouer au ping-pong. Les adolescents déploient la table dès qu'ils le peuvent pour faire un match, juste devant les portes vitrées qui marquent l'entrée du service Onco*. À droite, une porte coupe-feu sépare la partie du service appelée « secteur protégé », du « secteur conventionnel ». Une première frontière se dessine au cœur de ce long couloir qui clive deux espaces de prise en charge fermés.

Comme précédemment mentionné, le cancer de l'enfant constitue moins une maladie qu'un regroupement de pathologies qui se manifestent différemment en fonction de leur nature, malgré une modification cellulaire transversale aux pathologies cancéreuses. Certains cancers sont particulièrement douloureux (ostéosarcomes par exemple)[404], nécessitent de

[403] Goffman E., *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*., p. 41.
[404] Voir le glossaire, annexe 1.

longues prises en charge (leucémies surtout)[405], d'autres en moindre mesure (maladie de Hodgkin)[406]. Ainsi, le mode d'hospitalisation varie d'un enfant à l'autre.

D'abord, en fonction de la nature de la maladie cancéreuse qui impose une durée d'hospitalisation plus ou moins longue (de six mois à deux ans, voire davantage), mais aussi une forme de prise en charge plus ou moins contraignante en fonction de l'espace dans lequel l'enfant est soigné dans le service Onco* : hôpital de jour, « secteur protégé », « secteur conventionnel ».

Ensuite, au regard de chaque enfant, en fonction de la réponse aux traitements[407]. La plupart du temps, les enfants sont amenés à croiser les modes de prise en charge, même si, en général, l'un d'entre eux domine et marque le tempo de l'hospitalisation. La forme de la prise en charge anticancéreuse, déterminée par des protocoles de traitements et qui s'inscrit dans l'un des espaces qui constitue le service Onco*, va ainsi profondément modifier le quotidien de l'enfant. Comment les secteurs « conventionnel » et « protégé » se distinguent-ils l'un de l'autre ? Comment la forme de la prise en charge influe-t-elle sur la socialisation des enfants avec la maladie par et dans l'hôpital ? Afin de comprendre la vie dans l'institution, nous devons d'abord considérer les fonctions et les usages des espaces qui constituent le service dans lesquels l'enfant reste entre 10 et 12 mois le plus souvent, soit l'équivalent d'une année scolaire.

1.1) Le secteur conventionnel

a) Le bruit, les couleurs et les enfants

Les murs colorés du service Onco* accueillent de nombreux dessins. Un trombinoscope qui rassemble les visages souriants des différents membres du personnel a été réalisé par Élise[408], l'éducatrice de jeunes enfants qui travaille à plein-temps dans le service. Des dessins sont collés sur la porte de certaines chambres, sur d'autres sont écrits des commentaires, comme sur la porte d'Alexandre[409] âgé de 5 ans, sur laquelle figure un dessin avec l'écriteau : « Arrêtez de frapper avant d'entrer ». Sur chaque porte, le prénom de l'enfant est inscrit et décoré par un sticker (fée, girafe, cochon, poney, grenouille, canard, mouton,

[405] Voir le glossaire, annexe 1.
[406] Type de lymphome, voir le glossaire, annexe 1.
[407] Se référer au chapitre 3.
[408] Élise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.
[409] Alexandre, 5 ans, atteint d'une maladie génétique depuis l'âge d'1 an, hôpital de jour, en attente d'un donneur de moelle osseuse.

ancre de marine). Des odeurs de gâteaux au chocolat s'échappent parfois du service, à l'issue d'un atelier pâtisserie organisé par l'éducatrice de jeunes enfants. Les mets sont dégustés avec les parents l'après-midi. Des rires et des pleurs sonores surgissent de temps en temps des chambres ou de la salle de jeux. On entend résonner la guitare de la musicienne qui vient tous les quinze jours, le numéro des clowns (qui viennent deux fois par semaine) dans le couloir autour desquels enfants et parents s'agglutinent[410]. Tous ces détails rappellent la particularité des services de pédiatrie, même si, comme dans tous les services hospitaliers, les perfusions qui sonnent, les bippers des médecins, les chambres qui réclament une infirmière et la sonnerie continue du téléphone rythment le service.

Le secteur conventionnel s'occupe des enfants en cure de chimiothérapie. Cette partie du service regroupe l'hôpital de jour, où les enfants accueillis rentrent chez eux le soir et les enfants hospitalisés plusieurs semaines d'affilée et ce, pendant des mois. Ces enfants dorment à l'hôpital. Hormis les leucémies qui sont majoritairement traitées au sein du secteur protégé, la plupart des enfants sont soignés dans le secteur conventionnel, le plus souvent pour une prise en charge d'environ une année en alternance. Le secteur conventionnel (hors hôpital de jour) compte 11 lits officiels et 1 lit d'urgence, alors qu'officieusement il y a 13, voire 14 lits, soit 11 chambres individuelles (les chambres sont parfois doublées), auxquelles s'ajoute une autre chambre double officieuse, réservée le plus souvent aux enfants en fin de vie[411]. La majorité des chambres sont du côté droit du couloir, comme la salle de jeux, l'hôpital de jour, le bureau de la psychologue, le secrétariat et le bureau du cadre de santé. La salle de soins est du côté gauche du couloir, comme la salle des internes, le salon des parents, la salle de repos des infirmières, quelques chambres, trois bureaux occupés par des agents de recherche clinique et la petite « salle de classe », au bout du couloir. L'hôpital de jour dispose de 8 lits officiels, mais officieusement, comme le dit le cadre de santé : « On met tous les enfants qu'on peut »[412]. Selon lui, le service accueille en moyenne 12 enfants par jour mais il arrive

[410] L'association « le rire médecin » a été créée par la comédienne Caroline Simonds en 1991. Depuis, des comédiens, tous intermittents du spectacle avec des projets par ailleurs, sont recrutés pour être clowns à l'hôpital. Ils touchent un cachet par demi-journée de présence à l'hôpital.

[411] La capacité d'accueil du service Onco* varie selon la manière dont on compte les lits. Dans chaque service, il existe un nombre de lits administratifs et sa capacité réelle d'accueil. C'est à partir du nombre de lits officiels déclarés, que la direction répartit les postes des professionnels de santé sur l'ensemble des services. Dans le secteur conventionnel, une chambre a été supprimée puis remplacée par un bureau, à cause de l'activité trop importante du service en 2011. Cette décision a produit une restriction de la capacité d'accueil du service, qui obligent les enfants qui viennent en urgence, à se rendre dans un autre service, soit quelques étages plus bas (notamment dans le service Chir ou dans un autre service d'oncopédiatrie), en attendant qu'un lit se libère dans le service Onco*.

[412] Christophe, cadre de santé depuis 2 ans dont 1 an dans le service Onco*.

fréquemment que ce nombre soit multiplié par deux[413]. L'hôpital de jour n'est pas divisé en chambres puisque les enfants n'y séjournent pas la nuit. Les lits sont rangés les uns à côté des autres, de part et d'autre de la pièce. Les enfants atteints d'une maladie de Hodgkin (type de lymphome) sont en général pris en charge en hôpital de jour, comme certains enfants sortis de la phase aiguë des traitements, qui alternent souvent secteur conventionnel et hôpital de jour (les tumeurs cérébrales par exemple).

b) La salle de jeux : espace et usages

La salle de jeux est au milieu du service. Les nombreuses associations de malades offrent des jouets, des DVD, des consoles de jeux, des ordinateurs, des lecteurs DVD et des moyens financiers pour les activités manuelles (peintures, bricolages etc.), qui en font un service particulièrement envié par les autres services de pédiatrie, qui ne disposent que de l'enveloppe budgétaire allouée par la direction de l'hôpital pour s'équiper. La salle de jeux est divisée en deux parties. D'un côté, le coin des tout petits rassemble un parc au sol, une piscine à boules, des jouets, un coin dînette (four, évier, couverts, assiettes, tasses etc.) et un coin lecture avec un petit fauteuil et de toutes petites chaises. De l'autre, celui des plus grands met à disposition des livres, des jouets, des jeux de société, des activités manuelles (feuilles, feutres, crayons, collages, pâte fimo, perles, coloriages etc.), une petite table, des petits fauteuils et un ordinateur. C'est sans doute dans ce lieu que les enfants se côtoient davantage, hormis les chambres lorsqu'elles sont doubles. C'est un espace de vie très important du service, où les enfants ne reçoivent pas de soins douloureux. Ils y jouent, fabriquent, rient et attendent, ce qui en fait avant tout un espace apaisant. Le service ne dispose pas de salle d'attente, seulement d'un secrétariat. Les enfants patientent souvent dans la salle de jeux, notamment dans l'attente d'un soin, car les infirmières prennent fréquemment du retard sur les horaires annoncés. La salle de jeux fait donc aussi office de "SAS". Les enfants savent tirer profit d'une activité en cours afin de retarder un soin, avec plus ou moins de succès en fonction du soignant et du planning de la journée en cours.

Quant aux parents, ils s'y rendent également pour s'y détendre, jouer ou pour déposer leur enfant, le temps d'aller boire un café dans le hall de l'hôpital ou de faire une course. Les parents traînent souvent dans la salle de jeux, soit pour jouer avec leur enfant, soit pour discuter avec l'éducatrice de jeunes enfants ou encore pour échanger entre parents, comme ils pourraient le faire dans une aire de jeux. La salle de jeux est d'ailleurs aussi mobilisée comme

[413] Ce qui pose évidemment des problèmes de personnel, en trop petit nombre.

une sorte de parc ou de garderie du service, ce dont Élise[414] se plaint, notamment lorsque les parents y déposent leurs autres enfants ("bien portants") pour vaquer à leurs occupations dans ou à l'extérieur de l'hôpital. Les parents détournent également cet espace pour soutirer des informations aux médecins, qui passent nécessairement dans la journée pour saluer quelqu'un ou venir chercher un enfant, une opportunité pour discuter avec les soignants en dehors d'un espace marqué par le soin (la chambre et la salle de soin) et obtenir une "consultation sauvage".

C'est également un espace de négociation des soins entre l'enfant et les membres de l'équipe du service et plus spécifiquement pour les infirmières, qui doivent régulièrement prodiguer un soin douloureux. L'éducatrice, qui règne sur cet espace, est d'ailleurs une alliée de taille pour les soignants. Elle peut grandement faciliter l'imposition d'un soin en endossant un rôle de médiateur pour convaincre l'enfant, ou bien en exerçant un moyen de pression sur ce dernier par l'intermédiaire du jeu, afin qu'il retourne dans sa chambre. Le chantage permet souvent d'obtenir un consentement aux soins, car le jeu est une arme de persuasion redoutable. Les enfants font l'apprentissage d'une soumission à l'autorité médicale.

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : La dernière fois, il voulait pas y aller (*avec le médecin*). Je lui ai dit : « plus tu mets de temps à y aller et moins on aura de temps pour une activité ». Ah bah il y est allé direct !

Motiver l'enfant pour qu'il consente plus rapidement aux soins fait du jeu un outil pour le récompenser en contrepartie d'une certaine docilité ou d'une moindre résistance, car le temps de négociation avec certains enfants est considérable et dérègle l'organisation du travail des infirmières. Soignants et enfants trouvent de petits arrangements, par exemple, quand une infirmière vient prendre une tension ou une température alors que l'enfant est occupé à jouer. Lorsqu'une infirmière passe dans la salle de jeux pour prendre la température d'Alexandre, âgé de 5 ans[415], elle loge le thermomètre sous son aisselle sans qu'il ne sourcille et lui demande de maintenir son bras plaqué. Alexandre ne perd jamais le thermomètre. Il ne joue que d'une main et offre son bras docilement lorsqu'il voit l'appareillage, tout en restant happé par l'activité qu'il a entamée. La salle de jeux n'est pas simplement un espace ludique. Elle est également détournée, tant par les soignants que par les parents. Quant aux enfants, au-

[414] Élise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.
[415] Alexandre, 5 ans, atteint d'une maladie génétique depuis l'âge d'un an, hôpital de jour, en attente d'un donneur de moelle osseuse.

delà des avantages qu'ils tirent de cet espace comme le report d'un soin, la salle de jeux leur offre une soupape et un espace d'apprentissage qui vient colorer différemment la prise en charge hospitalière, rythmée par les douleurs, les examens, les médicaments et leurs effets secondaires. La salle de jeux est un lieu incontournable du service dont les fonctions sont parfois floues et constitue un espace intermédiaire du service. Chacun en tire des bénéfices : un soin facilité, une distraction, une discussion, des informations et du temps pour soi.

c) La salle de classe : espace et usages

Une salle de classe a été aménagée pour tous les enfants pris en charge en pédiatrie, toutes spécialités confondues. Dans les deux services observés (Onco* et Onco2), elle est implantée au fond d'un service de pédiatrie, marquée alors comme un espace intégré au service, mais un peu à la marge, puisque reculé. Durant les observations, le service Onco* a été restructuré, comme l'intégralité des services de pédiatrie de l'hôpital, qui ont tous été refaits. Dans le service Onco*, les travaux débutent en mars 2010 et s'achèvent en septembre 2010 (pendant les observations). Tout le personnel du service Onco* réinvestit les lieux, hormis les enseignants qui sont installés dans un autre service, deux étages plus bas, le temps que le service de pédiatrie communautaire, là où les enseignants sont hébergés depuis avril 2012, soit refait à son tour. Par conséquent, une partie des observations est menée lorsque « l'école de l'hôpital » est physiquement dans le service Onco* et une autre, alors que celle-ci est installée dans le service de pédiatrie communautaire. Nous décrivons l'organisation spatiale du service pendant les travaux parce que c'est à partir de ce moment que l'espace école quitte définitivement le service Onco* pour un autre service de pédiatrie[416]. Depuis la fin des travaux, le service Onco* bénéficie d'une petite salle de classe réservée aux enfants atteints de cancer trop fragiles pour quitter le cinquième.

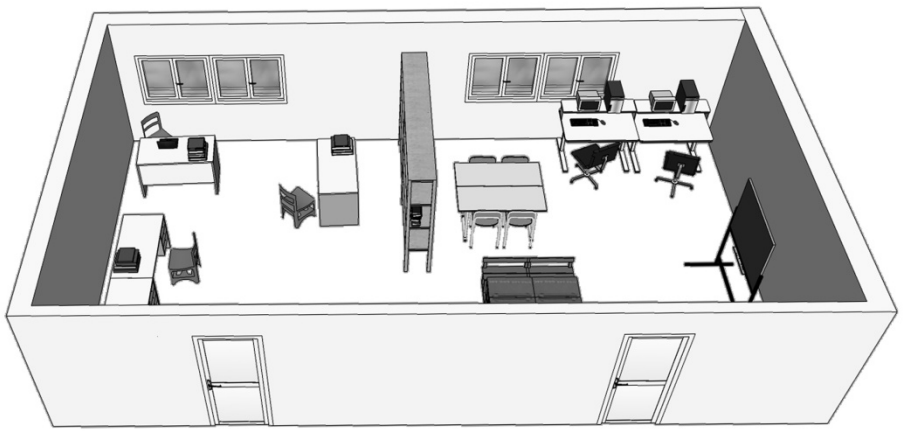
Les enseignants donnent leurs cours majoritairement dans la grande salle de classe de l'hôpital, dont la porte est marquée par l'écriteau « école ». Cet espace qui leur appartient, est en partie organisé comme une salle de classe, avec les contraintes inhérentes à l'hôpital, évidemment (il faut pouvoir circuler autour des bureaux avec une perfusion reliée à un pied à roulette). La pièce est coupée en deux afin de dédier une part de l'espace aux bureaux des enseignants. Cette partie fait office de salle des professeurs. La frontière entre l'espace « école » et ses « coulisses » est marquée par une grande étagère qui sépare l'espace en deux.

[416] Les conséquences de ce réaménagement seront abordées dans le chapitre 5.

Les enseignants disposent de quatre bureaux juxtaposés avec des ordinateurs et d'une petite bibliothèque qui contient des manuels et des fournitures scolaires. Les quatre enseignants ont également aménagé un petit coin avec une cafetière, des tasses et du chocolat. Ils partagent toujours un café à leur arrivée mais jamais dans la salle de repos des infirmières, qui dispose pourtant d'une table, d'une cafetière, d'un micro-onde, d'un réfrigérateur et d'un évier.

Habillé d'une bibliothèque pleine de livres, de bureaux d'écoliers, de deux ordinateurs et d'un tableau blanc, le reste de la pièce, aussi appelé le coin « classe », est dédié aux enfants. Cette partie se divise à son tour en deux avec un endroit réservé aux plus petits près de la bibliothèque et un autre pour les plus grands avec deux autres bureaux près des ordinateurs. Les enseignants disent qu'ils « font classe » dès qu'il y a plus d'un élève et reprennent ainsi le vocabulaire de l'institution scolaire, alors que les temps de classe à l'hôpital ne concernent jamais plus de cinq élèves à la fois. Il y a un créneau d'une heure de classe par jour et par enseignant afin que les heures dédiées à ces temps collectifs ne se chevauchent pas. Les contraintes spatiales (partage d'une seule pièce) provoquent régulièrement un chevauchement des cours car un enseignant donne fréquemment un cours particulier dans la salle « école » pendant qu'un autre enseignant « fait classe ». De temps à autre, un collègue glisse une réflexion et interfère dans le cours d'à côté, soit pour prêter main-forte à l'enseignant, soit pour faire une blague le plus souvent. On passe alors d'un chevauchement à un enchevêtrement des cours. L'enseignant qui délivre sa leçon collective du jour est quasiment toujours soumis au regard de ses pairs parce que l'un téléphone à un établissement scolaire ou à un service hospitalier et que l'autre écrit un courrier électronique ou termine la préparation d'un cours. L'organisation de l'espace « école » comme une classe rappelle la situation particulière de l'école telle que les enfants la connaissaient avant de devenir malades, bien qu'à l'hôpital il n'y ait pas de salle des professeurs officielle, ni de cour de récréation et que dans l'école hors de l'hôpital, les enseignants n'exercent pas sous le regard de leurs pairs[417].

[417] Les différences et les similitudes entre le métier d'enseignant et celui d'enseignant à l'hôpital seront décrites et discutées dans le chapitre 5. Nous analyserons également la définition et les fonctions de cette école particulière.



Visuel réalisé par Etienne Rivière à partir de ma description.

d) La chambre : espace et usages

La chambre est un espace à la fois ouvert et fermé, privé et public, ce qui en fait un lieu tout à fait spécifique. Que les chambres soient simples ou doubles, elles sont quasiment toutes équipées d'une salle de bain avec une douche, des toilettes et d'un lavabo. Lorsque les chambres sont doubles, les lits médicalisés sont l'un en face de l'autre ou côte à côte, au gré des enfants. Chacun dispose d'un placard de rangement, d'une télévision dont l'accès est financé par les associations de malades[418] et d'un lecteur dvd, outre tout ce que les enfants souhaitent rapporter de chez eux (peluches, jeux, consoles). Les photos apportées par les parents sont aimantées sur le tableau blanc de la chambre. Les différents professionnels du service y consignent aussi des informations comme l'horaire d'un cours, celui d'une séance de kinésithérapie ou encore des explications qui portent sur la maladie ou les traitements. Par ailleurs, des lits de camps sont mis à disposition pour les parents qui souhaitent dormir avec leur enfant (un lit par famille).

Dans cet espace, une partie de la sphère privée est reconstituée. Les amis et la famille viennent rendre visite à l'enfant. La plupart du temps, l'un des parents dort quotidiennement près de son enfant. Les objets personnels auxquels l'enfant est attaché peuvent être introduits dans la chambre où l'enfant dort, se réveille et mange. Pourtant, la chambre est aussi constamment traversée par les différents membres du personnel, de jour comme de nuit[419] : les infirmières viennent effectuer leurs soins plusieurs fois par jour ; les médecins font des visites médicales quotidiennes ; les kinésithérapeutes viennent donner leurs séances ; les agents de service hospitaliers (ASH) font le ménage une fois par jour ; les aides-soignants aident les enfants à faire leur toilette, sauf si l'un des parents est présent ; les clowns viennent présenter un numéro ; l'éducatrice de jeunes enfants vient proposer une activité et les enseignants y délivrent certaines heures de cours, notamment lorsque les enfants sont alités.

Il s'agit alors de cours « au chevet ». Cette qualification usitée par l'ensemble des professionnels du service définit les cours particuliers qui ont lieu dans les chambres, où l'enseignant est en tête-à-tête avec l'enfant, parfois en pyjama, souvent assis ou allongé sur son lit. La qualification même de l'enseignant « au chevet » rappelle le vocabulaire propre à la médecine clinique. Cette dernière est effectivement caractérisée par la présence du médecin

[418] Dans tous les autres services de pédiatrie, l'accès à la télévision est payant.
[419] Beaucoup de travaux sociologiques ont déjà montré l'intrusion constante de la chambre des malades à l'hôpital, tous services confondus.

« au chevet du malade »[420]. Les cours particuliers ajoutent un intervenant susceptible de venir dans la chambre de l'enfant, espace qui devient alors un lieu d'apprentissage scolaire. Cet espace relève autant de la sphère privée que de la sphère publique car il est à la fois un refuge qui rassemble les objets familiers de l'enfant, un espace de repos et un lieu de passage, de soins et d'apprentissage. La chambre, la salle de classe et la salle de jeux constituent les espaces du secteur conventionnel entre lesquels les enfants circulent.

1.2) Le secteur protégé

a) Le silence, les espaces de transition et les frontières

De l'autre côté, le secteur protégé s'occupe des enfants avant, pendant, et après la greffe de moelle osseuse (quand il y a des complications) car la majorité des enfants accueillis souffrent d'une leucémie, maladie qui les engage souvent dans une prise en charge de deux ans. Cette partie du service s'occupe également des enfants dépourvus de défenses immunitaires à cause de la chimiothérapie, qui doivent être isolés dans un environnement extrêmement sécurisé. La répartition des pièces dans l'espace est quasiment similaire au secteur conventionnel, sauf qu'il n'y a ni salle de jeux ni salle de classe. Cette partie du service dispose de 6 lits officiels. Il n'y a pas de lits officieux et aucune chambre ne peut être doublée car les enfants sont trop fragiles pour risquer d'être infectés par un compagnon de chambre. Comme son nom l'indique, c'est un lieu protégé qui ressemble sous divers aspects à d'autres lieux clos comme les prisons ou les hôpitaux psychiatriques.

Nombreux sont les "SAS" qui marquent les frontières entre soignants et enfants, mais aussi entre parents et enfants. Les corps sont contenus dans des espaces clos et toute porte ouverte suppose que la précédente soit fermée afin d'éviter un risque de contamination de l'enfant. Cet espace de prise en charge rappelle la dualité intérieure/extérieur évoquée dans l'ouvrage de Gilles Chantraine qui porte sur l'expérience du milieu carcéral. Il aborde notamment les relations et les liens entre le monde de l'intérieur (la prison) et celui de l'extérieur et, questionne la porosité de la frontière qui les sépare (parloirs, permissions, courrier etc.), perméabilité qui s'intensifie dans notre cas (visites, Internet, téléphone, courrier)[421]. Comme nous l'avons évoqué, lorsque l'enfant peut rentrer chez lui entre deux hospitalisations, pour quelques jours ou pour une à plusieurs semaines, on parle de « permission » (quel que soit le secteur de prise en charge), terme propre aux espaces clos ; ce

[420] Foucault M., *Naissance de la clinique*, *op.cit*.
[421] Chantraine G., *Par delà les murs*, Paris, PUF, 2004, pp. 225 et suivantes.

terme reflète bien l'opposition entre le dedans et le dehors, entre ceux qui décident, les médecins en l'occurrence et, ceux qui attendent une autorisation, les enfants et les parents. Il est utilisé tant par les différents membres du personnel que par les parents et les enfants eux-mêmes, qui ont fini par l'intégrer.

Avant de pénétrer dans le secteur protégé, on passe par un vestiaire à l'entrée qui constitue le premier "SAS". On y enfile un uniforme composé d'une charlotte, d'un pantalon, d'un long tee-shirt et de sur chaussures. L'uniforme permet d'éviter l'introduction de microbes dans la chambre des enfants. Une ligne au sol sépare le vestiaire en deux et invite les visiteurs et les soignants à enfiler les sur chaussures de l'autre côté de la ligne, sans que les pieds ne soient en contact avec le sol. Une première frontière se dessine. Ensuite, les mains doivent être soigneusement lavées puis désinfectées de l'autre côté de la ligne avant de pénétrer dans le secteur protégé. Ce geste est répété dans le petit "SAS" à l'entrée de chaque chambre, avant d'enfiler un masque à usage unique qui recouvre le nez et la bouche, jeté à la sortie de la chambre. Entre le couloir, le "SAS" à l'entrée de la chambre et la chambre de l'enfant, la pressurisation de l'air est décroissante, ce qui permet de diriger l'air de la chambre vers le "SAS" puis vers le couloir. Le mouvement va de l'intérieur vers l'extérieur afin de protéger les enfants immunodéprimés[422] et donc particulièrement fragiles.

Par ailleurs, comme l'uniforme est obligatoire, la frontière entre parents et soignants ne passe plus par la blouse blanche. Les fonctions des soignants, visibles sur les étiquettes des blouses dans le secteur conventionnel, sont également effacées au profit d'un uniforme commun. L'organisation spatiale produit un lieu de prise en charge à part, tant dans la particularité de la forme de l'hospitalisation que celle du lieu, séparé du secteur conventionnel par une porte coupe-feu par laquelle on entre grâce à une carte magnétique ou en téléphonant à l'entrée afin qu'un soignant ouvre l'accès. La porte de sortie du secteur protégé se cristallise sur deux indicateurs sanguins que les enfants connaissent tous : la quantité de polynucléaires qui doit être supérieure à 500 (parfois moins) et le nombre de globules blancs qui doit être supérieur à 1 000[423].

L'ambiance sonore est très différente de celle du secteur conventionnel. Dans le secteur protégé, pas de rires et de cris d'enfants qui traversent le couloir car les enfants s'expriment uniquement dans leur chambre. Les pas sont peu nombreux et assourdis par les

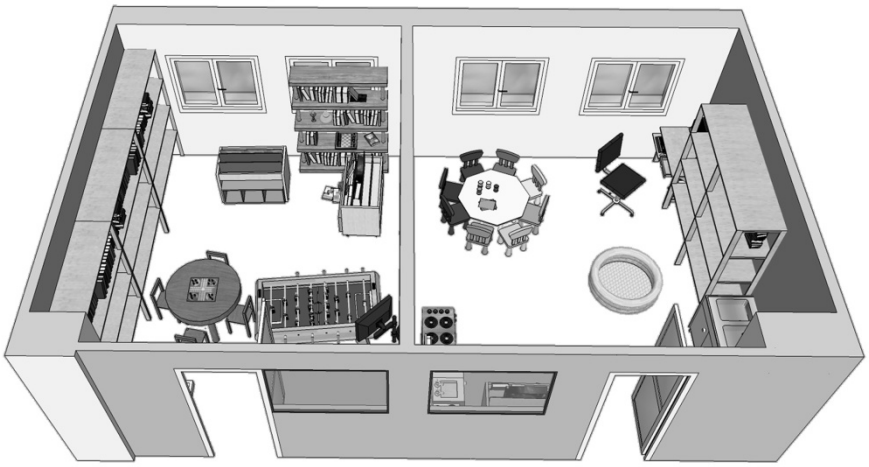
[422] Une personne souffrant d'immunodépression possède un système immunitaire altéré qui n'est plus apte à lutter contre les infections. Dans notre cas, l'immunodépression est suscitée par la chimiothérapie.
[423] Cet indicateur est tellement intériorisé, qu'un adolescent dont la quantité de polynucléaires s'élevait à 250 a refusé de quitter le secteur protégé malgré l'autorisation du médecin.

surchaussures et les parents traînent moins dans le couloir. Hormis les chambres qui sonnent pour réquisitionner une infirmière, les bippers des médecins et la sonnerie du téléphone (moins présente que dans le secteur conventionnel d'ailleurs), le secteur protégé se caractérise par son silence et par ses nombreuses frontières spatiales.

b) Les jeux et l'apprentissage scolaire

Élise vient tous les après-midi de la semaine dans chacune des chambres pour jouer ou proposer une activité aux enfants. Ces interventions peuvent également prendre la forme de discussions, offrant la possibilité à l'éducatrice de jeunes enfants d'instaurer des rapports plus singuliers avec les enfants et les adolescents du secteur protégé. L'organisation de l'espace et de la prise en charge lui confère une place privilégiée, lui permettant de recueillir des confidences (un endroit confiné et peu de chances d'être dérangé). Tous les jeux introduits doivent être au préalable lavés et désinfectés. Élise consacre une partie de son temps de travail à nettoyer puis à sécher les jouets. Les jeux doivent être neufs de préférence. Les objets, les feuilles et les polycopiés sont confiés à un service de décontamination à l'intérieur de l'hôpital, ce qui contraint également les enseignants à anticiper la préparation de leurs cours afin de remettre leurs polycopiés à temps au service de décontamination et de se pourvoir en feuilles blanches stérilisées[424]. Les polycopiés doivent être plastifiés et tout objet qui tombe à terre, y compris dans la chambre de l'enfant, doit être à nouveau lavé et désinfecté. Les contraintes sont nombreuses, mais l'impossibilité pour l'enfant de quitter sa chambre durant l'intégralité de l'hospitalisation constitue sans doute la plus importante d'entre elles.

[424] La décontamination se fait soit à l'aide d'un produit décontaminant, soit par une stérilisation à la vapeur.



Visuel réalisé par Etienne Rivière à partir de ma description.

c) La chambre

Les visites dans les chambres des enfants sont limitées à deux par jour (contrairement au secteur conventionnel) et les parents ne peuvent y dormir, car cela constituerait un danger trop important pour l'enfant. Les chambres sont plus petites que celles du secteur conventionnel et sont privées de douche parce que les enfants ont pour consigne de faire leur toilette dans une bassine à l'aide d'un gant de toilette, notamment pour limiter les risques d'introduction de bactéries. Les chambres sont également équipées d'un tableau blanc et les enfants peuvent apporter quelques jouets et objets préalablement décontaminés. Les vêtements, qui doivent d'ailleurs être « de préférence de couleur claire et en coton », comme il est stipulé dans le livret de présentation du service remis aux parents lors de leur arrivée, sont nettoyés à 60 °C, à l'intérieur du secteur protégé. C'est donc également l'institution hospitalière qui prend en charge la gestion du linge, sous-vêtements inclus.

Le rapport au temps est différent et les enfants mettent en place des stratégies afin d'occuper et « d'évider le temps » pour reprendre les termes de Gilles Chantraine[425]. Fleur est âgée de 17 ans[426] et elle attend d'être greffée depuis plusieurs semaines dans le secteur protégé. Sa chambre est très investie. Elle a accroché un panneau en liège avec des photos de ses parents, ses grands-parents, ses cousins, ses frères, ses oncles et tantes et ses amis. Sur le tableau, ses frères ont écrit des mots doux qu'elle a gardés. Elle a introduit beaucoup d'éléments de son précédent quotidien dans les murs de l'hôpital, son nouveau lieu de vie pendant au moins quelques mois, même si elle peut espérer rentrer chez elle de temps en temps. Elle déroule le planning d'une journée type dans le secteur protégé.

Fleur : Ici il faut avoir un planning, sinon le temps passe pas, c'est l'horreur ! Il faut surtout pas avoir de calendrier, ni d'horloge. Ne pas avoir l'heure, ça m'aide énormément. Avant, je cochais tous les jours pendant mes cures de chimio et là, t'as vraiment l'impression que le temps passe pas. Je ne veux plus de calendrier, c'est mieux comme ça.

Tu peux me raconter comment se déroule une journée ici pour toi ?

Alors, je me lève à 8h. À 8 h 15, je lis. À 8 h 45, je joue à des jeux sur mon i phone. A 9 heures, je prends mon petit dej' devant la télé. Mmmh… (*Elle réfléchit*) vers 9 h 40, je regarde un épisode de « Veronica Mars », ensuite je fais ma toilette. Tu sais il y a pas de douche ici, donc je me lave au gant de toilette dans une bassine. Ensuite à 10h, les ASH *(agents de service hospitaliers)* viennent faire le lit. À 10 h 40, je regarde encore un épisode de « Veronica Mars ». Ensuite, c'est l'heure soit d'un

[425] Chantraine G., *Par delà les murs*, *op.cit*.

[426] Fleur, 17 ans, à l'hôpital depuis 3 mois, en secteur protégé dans l'attente d'une greffe de moelle, atteinte d'une leucémie.

cours, soit de la kiné. À 11 h 30, ma mère arrive. Elle déjeune toujours avec moi. Elle reste jusqu'à 13 h 30 à peu près. Quand elle s'en va, je fais une sieste ou je regarde la télé. À 15h, il y a Élise (*éducatrice de jeunes enfants*), l'aumônière ou la pédopsy qui vient me rendre visite jusqu'à 16 h 30 en général. Si Élise est là, on fait des activités manuelles. J'en faisais pas du tout avant, maintenant j'adore. À 16 h 30, j'ai toujours une visite, soit d'un ami, soit de la famille, ça dépend de la cure de chimio. Si c'est la première semaine de chimio, je préfère voir seulement ma famille parce que je suis pas bien. Si c'est la deuxième, mes amis peuvent venir. Mon père passe me voir entre 20h et 21h quand il sort du boulot. Il vient tous les soirs. Et puis après je rigole avec les filles (*les infirmières*) ou je regarde un film à la télé. Parce qu'on a canal + gratuitement ici. Voilà. Ah oui, j'ai oublié de te dire, je vais sur facebook plusieurs fois par jour aussi.

Ce qui « fait passer le temps », c'est l'enchaînement des activités et des visiteurs, c'est-à-dire être occupé coûte que coûte et faire en sorte de n'être soumis à aucun temps *off* entre le moment du lever et celui du coucher. Dans le discours de Fleur, différents espaces se croisent au fur et à mesure de la journée et du temps qui passe. Celui des soins évidemment (visites de l'ASH, du kinésithérapeute, des infirmières et du pédopsychiatre) mais aussi celui de la famille (visites des deux parents à différents moments de la journée), des groupes de pairs (visites des amis et facebook), du religieux (visites de l'aumônière), des loisirs (visites de l'éducatrice de jeunes enfants, la télévision et les jeux) et enfin celui de l'école (visites des enseignants). Alors qu'auparavant ces espaces s'inscrivaient dans différents lieux pour l'enfant, ils sont tous abrités dans la chambre d'hôpital qui fait office de maison, d'école et de lieu de soins. Dans le secteur conventionnel, ces différents espaces cohabitent dans la chambre, mais peuvent également se répartir dans différents endroits, comme la salle de jeux ou la salle « école ».

Dans le secteur protégé, les enfants ne peuvent pas circuler dans différentes pièces ou bien se dégourdir les jambes en arpentant le couloir et encore moins franchir les murs de l'hôpital pour se promener. L'organisation spatiale des deux secteurs, elle-même tributaire des contraintes imposées par l'état somatique des enfants, produit d'importantes différences. Le principal clivage se situe sur les usages de l'espace entre l'un ou l'autre des secteurs de prise en charge. En fonction de la nature de la pathologie, du nombre de globules blancs éradiqués par la chimiothérapie et de la nécessité d'avoir recours à une greffe ou non, les conditions d'hospitalisation des enfants se modifient. La prise en charge en secteur protégé se distingue presque en tout point de la prise en charge en secteur conventionnel, tant dans l'organisation du travail que dans les contraintes imposées à l'enfant.

De manière générale, le secteur protégé est moins investi par les parents, notamment car il n'y a pas de salle de jeux. Alors que les deux secteurs ont mis à disposition un « salon des parents », pièce qui leur est normalement destinée afin qu'ils s'y délassent, qu'ils discutent et qu'ils y déjeunent, cette pièce est beaucoup plus occupée dans le secteur conventionnel, y compris sur le temps du déjeuner. L'esquive de cet espace lors des collations est largement encouragée par l'institution qui n'a pas tenu à équiper cette pièce d'un réfrigérateur parce que, comme disait Élise, « ça les oblige à sortir et c'est pas plus mal ». Les mouvements sont à la fois régulés par l'organisation de l'espace et les représentants de l'institution hospitalière.

Afin de saisir entièrement l'organisation spatiale du service Onco*, il nous faut décrire deux autres espaces présents dans chacun des secteurs, la « salle de soins » et la « salle des internes », notamment pour comprendre les modes de circulations possibles d'un espace à l'autre. Comme l'essentiel des observations s'est déroulé dans le secteur conventionnel, nous faisons référence à ce côté du service dans la description qui va suivre et tout au long de cette recherche.

1.3) Espaces fermés/espaces ouverts

a) La salle de soins et la salle des internes

Si les enfants et leurs parents circulent dans tous les espaces du service librement (hormis les locaux techniques ou de rangement), ils n'entrent jamais dans la salle de soins ou dans celle des internes. Ces deux espaces sont réservés au personnel. Si les parents ont besoin d'un renseignement, ils frappent mais restent toujours sur le seuil de la porte. Les infirmières préparent leurs chariots[427], les professionnels de santé consultent un dossier médical, notamment les transmissions infirmières qui y sont consignées. Quelques tabourets hauts à roulettes sont parsemés dans la pièce mais quasiment personne ne s'assoit. Le téléphone de la salle de soins et les bippers des médecins sonnent sans arrêt et en font un lieu particulièrement bruyant. Lorsque les enfants rentrent chez eux pour quelques jours, c'est le numéro qui est donné aux parents pour toute question ou situation d'urgence afin d'éviter à l'enfant de passer par le service d'urgences pédiatriques ou par le médecin traitant. Si les secrétaires veulent

[427] Les médicaments, les chimiothérapies et tous les outils nécessaires aux examens sanguins et aux piqûres sont préparés dans la salle de soins et déposés sur les chariots. Chaque infirmière s'équipe en fonction des enfants qu'elle voit et des soins qui leur sont prescrits.

transmettre une communication à une infirmière, c'est également à ce numéro que l'appel sera transféré.

C'est aussi dans cette pièce que se tient une réunion hebdomadaire qui rassemble quasiment tous les professionnels qui travaillent dans le service. Elle a lieu tous les lundis en début d'après-midi, dure une heure et les membres du personnel l'appellent le « staff ». Ils ne peuvent pas être tous présents à cause des différentes contraintes inhérentes à leur profession et à l'organisation des tâches qui leur incombent, mais toutes les professions sont représentées : infirmière, ASH, médecin (senior et interne), enseignant, éducateur de jeunes enfants, kinésithérapeute, puéricultrice, psychologue, assistante sociale et nutritionniste parfois. Les externes sont également présents, mais toujours silencieusement. Cette réunion compte au moins un enseignant, parfois deux, afin de faire les transmissions au reste de l'équipe enseignante par la suite.

Le « staff » permet d'abord aux différents professionnels d'évoquer l'arrivée des nouveaux enfants dans le service et de les présenter à l'équipe. Ensuite, il offre la possibilité à chacun d'aborder un aspect particulier de la prise en charge d'un enfant qui concerne généralement une situation difficile (douleur, opposition avec un membre du personnel, problème avec les parents, complications somatiques etc.), mais aussi la sortie d'un enfant du service, ou bien un décès[428]. Enfin, c'est également l'opportunité d'aborder certains problèmes de transmission ou de communication, notamment pour s'adapter à l'état de l'enfant, qui varie souvent d'un jour à l'autre. C'est toujours un médecin qui prend la parole pour présenter un enfant nouvellement arrivé et c'est également un médecin qui conduit la réunion de bout en bout.

Quant à la salle des internes, elle est consacrée, comme son nom l'indique, aux médecins juniors. Ils peuvent travailler sur des postes informatiques, étudier un dossier médical ou discuter éventuellement d'un cas clinique entre eux. Chaque semaine, Geneviève (premier chef de service) dispensait quelques heures d'enseignement en hématologie aux internes et aux externes du service dans cette pièce. C'est un endroit exclusivement médical. Si une infirmière pénètre cet espace, c'est toujours furtivement, soit pour poser une question, soit pour faire une photocopie, ou encore pour chercher un dossier médical consulté par un interne. Les espaces recréés à l'intérieur même du service sont segmentés. Au premier abord pourtant, tous les espaces semblent ouverts les uns aux autres et accessibles. La porte de la

[428] Il suffit que le professionnel note le prénom de l'enfant dont il souhaite parler avec l'équipe pour que cela fasse partie de l'ordre du jour.

salle de soins est toujours ouverte, sauf lors des réunions et les portes des chambres peuvent l'être aussi.

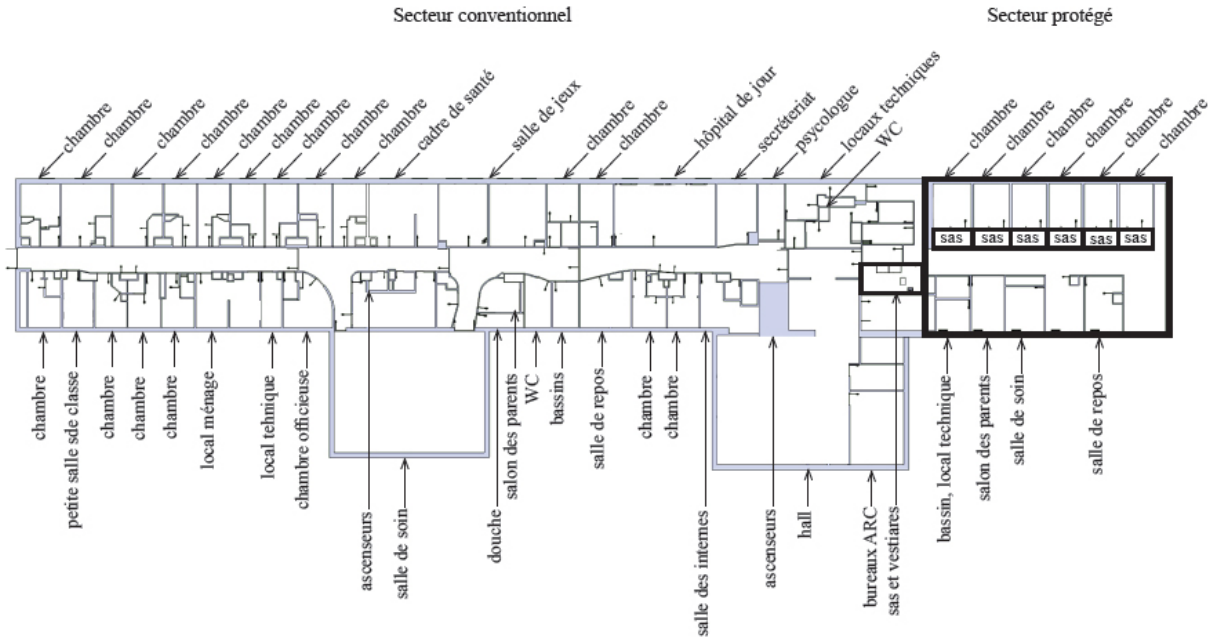
b) Les espaces interstitiels

Les enfants sont souvent en chaussons dans le couloir et parfois en pyjama. Ils circulent à leur guise comme certains parents qui marchent en téléphonant ou en promenant leur bébé. Les poussettes se croisent. Les parents discutent beaucoup entre eux, parfois autour d'un thé ou d'un café dans la salle des parents, parfois à l'extérieur pour fumer une cigarette, ou encore dans le couloir où ils échangent sur leurs enfants et se confient les uns aux autres. Ils ont tous au moins un point commun : un enfant atteint d'un cancer. Cette expérience commune les rassemble, plus ou moins évidemment, mais ils s'inquiètent tous *a minima* de la santé de chaque enfant. Cette connivence se manifeste notamment dans le couloir, où les parents déambulent parfois ensemble, ou encore quand ils attendent à la porte de la chambre de l'enfant. Elle est aussi visible dans d'autres espaces, par exemple lorsqu'un parent s'adresse à un autre enfant pour prendre de ses nouvelles dans la salle de jeux, qu'il se rend dans une chambre pour dire bonjour à un enfant en particulier, ou bien encore quand il confie son enfant à un autre parent pour s'absenter. Comme le dit la mère de Jordan[429], « on aime bien se retrouver avec les gens qu'on apprécie et on se connaît bien quoi ! On a une équipe de départ ». La solidarité entre les parents se manifeste quotidiennement par une attention : un geste, un regard, une parole. Les enfants tutoient les professionnels de santé et tout le monde connaît quasiment le prénom de chacun, enfants, parents et professionnels.

L'organisation spatiale, ses fonctions et ses usages permettent déjà d'éclairer le fonctionnement de l'institution. Certains espaces sont fermés et d'autres sont ouverts au tout-venant. Les professionnels disposent d'endroits qui leur sont réservés : la salle de soin et la salle des internes, tout comme les parents disposent du salon des parents, espace qui n'a jamais été pénétré par un professionnel du service lors des observations. La salle de soins est dominée par les infirmières, en particulier par une infirmière coordinatrice qui s'occupe de toute la logistique et qui travaille dans ce service depuis plus de vingt ans. Si la porte de la salle de jeux est toujours ouverte, les professionnels qui la traversent ne s'y attardent jamais. Ils viennent chercher un enfant, prendre des nouvelles de l'un d'entre eux ou des parents, discuter brièvement ou transmettre un message. Quant à la salle de classe, elle n'est traversée par les infirmières que si une pompe sonne (parce que la perfusion est terminée ou parce que

[429] Jordan, 15 ans, atteint d'une tumeur osseuse au fémur depuis plusieurs mois, secteur conventionnel.

la batterie est épuisée et qu'il faut la brancher etc.). Les parents entrent seulement pour déposer ou récupérer leur enfant ou pour poser une question précise à un enseignant. Finalement, hormis le couloir, la chambre de l'enfant est paradoxalement le seul espace qui soit complètement ouvert, alors qu'il constitue généralement l'espace intime de l'enfant à la maison. L'organisation de l'espace, ses fonctions et ses usages sont propres à l'hôpital, où les repères spatiaux temporels se modifient à la mesure de ce nouveau quotidien, pas tout à fait ordinaire.



Plan schématique du service Onco* réalisé par Etienne Rivière à partir de ma description.

2) Reconstitution d'un environnement ordinaire dans un contexte extraordinaire

Les enfants sont coupés de leur ancien monde, celui du dehors et, l'organisation même de l'espace marque une dualité en opposant un espace fermé (le service) à un espace ouvert, hors des murs de l'hôpital. Le service Onco* enveloppe parents et enfants dans un cocon hermétique. Le planning de la journée est minutieusement réglé par les soins et le défilé des différents professionnels. Les repas sont organisés et préparés par l'institution. Les lourdes décisions thérapeutiques relèvent généralement des médecins, même si l'avis des parents est pris en compte. Les contacts de l'enfant avec l'extérieur sont restreints, notamment à cause des risques de contagion. L'enfant est protégé du monde extérieur, au même titre que « les reclus » évoqués par Erving Goffman sont coupés du monde une fois la phase hospitalière entamée. Pourtant, l'objectif thérapeutique qui justifie l'enfermement des enfants malades dans un espace clos n'est pas tout à fait similaire à celui décrit par Goffman. La carrière hospitalière du malade mental débute par la privation de certains de ses droits et « sous ses aspects moraux, commence donc par l'expérience de l'abandon, de la trahison et de l'amertume[430] ».

Ici, l'hospitalisation exclut, de fait, les enfants du monde restant, c'est-à-dire de leur maison et de leur environnement familial, de leur école et de leurs camarades de classe, et ceci d'autant plus lorsque la prise en charge s'effectue principalement dans le secteur protégé. Les enfants sont certes maintenus dans une bulle, mais à la différence des services de psychiatrie, ils peuvent rester avec l'un de leur parent au quotidien. Nous ne pouvons donc pas parler proprement d'abandon. Si dans notre cas, la coupure avec le monde extérieur se justifie également par un argument thérapeutique, il s'agit moins de couper les enfants malades de leur environnement possiblement pathogène, notamment de leur famille afin qu'il guérisse psychiquement, que de les couper du monde extérieur, potentiellement agressif pour un corps déjà fragile[431].

[430] Goffman E., *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*. p.187.

[431] Dans le cas de l'anorexie mentale, par exemple, la coupure entre l'individu et ses proches peut faire partie du traitement thérapeutique. Lecompte H., *L'anorexique, le clerc et le médecin*, Mémoire de maîtrise, université de Nantes, 2006. Dans le cas de la maladie cancéreuse, ce sont les traitements eux-mêmes qui fragilisent les corps des individus en abaissant les défenses immunitaires et qui imposent cette coupure. D'un côté, l'isolement de la personne malade fait partie du protocole de traitement (la coupure avec son environnement constitue un remède)

2.1) Emménager

a) « Fais comme chez toi »

L'enfant et bien souvent le parent qui l'accompagne restent dans les murs du service pendant un long moment et investissent ce lieu comme un nouveau lieu de vie. L'institution fait en sorte de recréer un espace familier à l'enfant, d'abord en hébergeant l'un des parents, ce qui offre un espace intime et rassurant à l'enfant[432], ensuite en permettant une proximité affective et une certaine familiarité entre les professionnels, les enfants et les parents. La familiarité des enfants avec le service et l'aisance avec laquelle ils s'approprient le lieu est visible au jour le jour. Les multiples allers-retours entre la maison et l'hôpital favorisent les retrouvailles entre les enfants du service qui se sont liés d'amitié et que les soignants essaient de réunir dans la même chambre lorsque celle-ci peut être doublée. Certaines mères s'amusent des "petites habitudes" de leurs enfants, par exemple lorsqu'ils se dirigent immédiatement vers leurs jeux préférés, à peine entrés dans la salle de jeux. La familiarité des enfants avec le service est d'abord visible dans l'appropriation qu'ils se font des objets et de l'espace. Les enfants naviguent dans le service avec bien souvent une perfusion reliée à un pied roulant. Lorsque la batterie est suffisamment chargée, ils peuvent bénéficier d'une autonomie de plusieurs heures et se déplacer aisément, à condition d'avoir suffisamment de force pour le faire rouler. Le pied de perfusion des enfants (d'une hauteur de 90 centimètres, réglable pour les adolescents) devient un objet du quotidien, une sorte de prolongement de leur corps avec lequel il faut circuler au sein d'espaces plus ou moins étroits et naviguer pour contourner les obstacles, sans heurter quoique ce soit et sans emmêler le fil qui relie leur corps à la perfusion, ce qui nécessite beaucoup de dextérité.

La manière dont les enfants gèrent ce nouveau corps dans l'espace est d'ailleurs un indicateur du temps écoulé depuis le début de leur prise en charge. Les tout petits qui sont dans le service depuis longtemps manient le pied de perfusion avec beaucoup d'habileté. Ils n'emmêlent jamais le fil de la perfusion afin de bénéficier d'une mobilité plus importante et ne percutent jamais d'objets. Lorsqu'Alexandre[433], âgé de 5 ans, se déplace du coin lecture au coin dînette, il pousse le pied de la perfusion seul. Il lève ses pieds l'un après l'autre pour faire passer le fil dessous, avec beaucoup de patience et de précision pour éviter de trébucher.

---

alors que de l'autre, il résulte du protocole de traitement (sorte d'effet secondaire du remède), ce qui constitue une différence fondamentale.

[432] On notera une surreprésentation maternelle. Les mères constituent environ 70% de la population parentale.

[433] Alexandre, 5 ans, atteint d'une maladie génétique depuis l'âge d'un an, hôpital de jour, en attente d'un donneur de moelle osseuse.

Le maniement de cette machine dépend moins de l'âge des enfants que de l'intégration physique de cette nouvelle contrainte, de leur rapport à l'espace et à la gestion de ce corps prolongé dans l'espace. Lorsqu'un enfant entre dans la salle « école » en disant « il n'y a rien à brancher aujourd'hui », tout le monde comprend que cela signifie qu'il n'y a pas de pied de perfusion dont il faut se préoccuper. Les enfants se déplacent tellement souvent avec cet appareillage que l'exception est plutôt d'en être dispensé. Le pied de perfusion est devenu un objet ordinaire, y compris pour les parents. Une mère avait ainsi l'habitude d'y suspendre le gilet ou le pull-over de son fils afin d'avoir un vêtement supplémentaire à portée de main.

Les enfants et les parents sont plongés dans une routine propre à cette situation extraordinaire qui se distingue presque en tout point de leur routine précédente. Pour certains enfants, le service est moins associé à l'hôpital qu'à un nouveau quotidien ou à une nouvelle maison, bien qu'ils soient séparés de leur fratrie et de l'un de leur parent[434]. Quelques jours après Noël, la mère d'Alexandre évoque la liste écrite par son fils au Père Noël. Il y avait consigné des jouets qu'il avait vus dans la salle de jeux, dont un camion de pompier qu'il affectionnait particulièrement. Sa mère voulait marquer une rupture avec l'hôpital et elle avait donc souhaité lui offrir d'autres jouets, partant du principe qu'il pouvait retrouver le camion de pompier (qu'elle jugeait de surcroît trop encombrant) dans la salle de jeux du service. Alexandre avait exprimé son mécontentement, sans doute aussi parce que, malade depuis longtemps, cette salle de jeux faisait complètement partie de son environnement et qu'elle était uniquement investie comme un lieu de plaisir. Elle était moins associée aux soins qu'aux jeux et faisait partie d'un quotidien qui rythmait sa vie depuis quelques années. Les parents encouragent parfois l'investissement de ce lieu comme celui du lieu de vie, comme cette interaction entre Aline[435] qui est âgée de 4 ans et son père, le montre.

Aline : Je pousse le fauteuil pour me mettre à côté de toi papa !
Père d'Aline : Vas-y, fais comme chez toi ma chérie. De toute façon, c'est un peu ça (*rire*).

Nous pourrions en déduire que les tout petits voient davantage le service comme un nouveau lieu de vie ordinaire, car comme nous le disions dans le chapitre précédent, ils n'ont pas vraiment vécu l'entrée à l'hôpital comme une rupture biographique. Les observations n'ont pourtant pas révélé de clivage entre les petits et les plus grands sur l'investissement du

[434] Il est rare qu'aucun des deux parents ne prennent un congé parental mais cette situation s'est présentée à quelques reprises au cours des observations.
[435] Aline, 4 ans, atteinte d'un cancer du sang depuis plusieurs mois, secteur conventionnel.

service en tant que lieu de vie. La mère de Jordan raconte que son fils âgé de 15 ans, n'a jamais « rechigné » à venir à l'hôpital[436]. Après deux semaines d'absence, il lui dit lors de leur retour à l'hôpital, « ça y est maman, on est arrivé à la maison », alors même qu'il venait de quitter le domicile familial pour quelques semaines. Le temps passé dans le service ne suffit pas à affirmer que parents et enfants emménagent dans le service mais il offre les conditions nécessaires à l'investissement de ce lieu comme d'un nouveau lieu de vie. L'usage que parents et enfants font de l'espace, leur manière de circuler et l'investissement de la chambre et des lieux collectifs favorisent leur appropriation de ce nouveau lieu comme un lieu de vie provisoire, qui deviendra un espace familier au fil du temps, encore davantage si parents et enfants y dorment et s'y réveillent (ce qui exclut les hospitalisations de jour). La familiarité et la proximité entre enfants et soignants contribuent également à cette définition de l'espace. Pierre[437] est âgé de 11 ans. Il est dans la salle de jeux. Une infirmière entre.

Laurence (infirmière, non renseigné) : Ah, je croyais que tu étais parti !
Pierre : Non.
Laurence : Ça va ? (*Elle lui touche le dos*)
Pierre : Ouais.
Laurence : Tu me fais un bisou ?
Pierre : Non. (*Elle lui en fait un quand même*)
Laurence : Tu viendras me faire un bisou quand tu t'en iras ?
Pierre : Non.
Laurence : Si.
Pierre : Non.
Laurence : Si, pour la nouvelle année.
Pierre : Non.
Laurence : (*Avec un grand sourire*) À tout à l'heure.

Cette interaction pourrait être celle d'un parent proche qui marchande un bisou auprès d'un enfant qu'il connaît bien. L'observation du service Chir a mis en exergue certaines différences avec le service Onco*, relatives à la proximité du personnel avec les enfants et leur famille[438]. Nous l'avons abordé, la contiguïté des enfants, des parents et des

[436] Jordan, 15 ans, atteint d'une tumeur osseuse au fémur depuis plusieurs mois, secteur conventionnel.
[437] Pierre, 11 ans, deuxième cancer, leucémie, hôpital de jour.
[438] En pédiatrie générale ou en chirurgie infantile, les enfants peuvent venir pour des actes médicaux qui nécessitent des séjours beaucoup plus courts (fractures, maladies virales ou infectieuses, accidents domestiques etc.).

professionnels favorise une proximité physique et affective. Cette relation encourage les parents et les enfants à investir le service comme un lieu de vie et engage les soignants dans la dimension affective (pleinement assumée) de la relation.

Selon le cadre de santé[439], cet investissement qui va au-delà d'une implication purement professionnelle serait lié à un facteur « culturel » propre à cette spécialité médicale ; l'oncologie pédiatrique nécessiterait en effet un dévouement et un investissement humain singulier des soignants (médecins et infirmières). D'ailleurs, toutes les infirmières font des heures supplémentaires qu'elles ne récupèrent qu'en partie et qui ne sont pas systématiquement rémunérées. Le cadre de santé présente l'oncologie pédiatrique comme « une spécialité où le don de soi est la culture dominante. On prend souvent l'image du Saint Bernard, c'est celui qui se sacrifie. La culture de l'onco c'est ça […] ici, on accompagne jusqu'au bout et c'est parfois compliqué de savoir si c'est un désir vraiment ou si c'est culturel, propre à l'oncologie ».

Ce que revendique le cadre de santé, c'est la spécificité des services d'oncopédiatrie. Si nous ne pouvons affirmer cette distinction[440], son discours permet, en revanche, d'avancer l'existence d'une frontière poreuse entre la sphère privée et la sphère professionnelle pour les soignants, comme s'ils étaient aspirés par l'institution et le quotidien qu'elle produit. Cette frontière friable a tout de même le mérite d'exister, contrairement à celle qui scindait la sphère privée et la sphère publique de l'enfant, désormais confondues.

b) D'un quotidien à l'autre

L'effacement de la frontière qui séparait la sphère privée de la sphère publique de l'enfant est sans doute ce qui distingue avant toute chose le précédent quotidien du nouveau. La construction de nouveaux repères et la temporalité imposée par la maladie cancéreuse et l'hôpital (nombre de cures de chimiothérapie, attente de résultats, efficacité des traitements, allers-retours entre l'hôpital et la maison etc.)[441] cadrent le nouveau quotidien de l'enfant, souvent contenu dans les différents espaces du service Onco*. Si l'état somatique de l'enfant le permet (ce qui n'est pas du tout systématique), il peut rentrer chez lui pour une, deux, ou trois semaines entre deux cures de chimiothérapie. Les enfants et le parent qui l'accompagne sont donc amenés à naviguer entre deux quotidiens, ce qui nécessite un certain nombre

[439] Christophe, cadre de santé depuis 2 ans dont 1 an dans le service Onco*.
[440] Il aurait fallu réaliser une enquête comparative entre deux services de pédiatrie qui relèvent de deux spécialités différentes.
[441] Ménoret M., *Les temps du cancer*, *op.cit*.

d'ajustements et une grande capacité d'adaptation, comme le mentionne la mère de Pierre dans la salle de jeux[442]. Elle évoque sa difficulté à quitter le service, signifiant un certain bien-être lorsqu'elle est ici avec son fils. Le service est devenu une deuxième maison qui fonctionne avec des règles de vie différentes, qui scandent un nouveau quotidien assez éloigné de l'ancien, même si quelques aspects restent, comme la prise de certains médicaments.

Mère de Pierre : On rentre demain.
Pierre : non.
Mère : Je vais t'expliquer pourquoi : on a le iono[443] mais on n'a pas la num' (*numération des plaquettes dans le sang*) encore. On devrait avoir la num' et les plaquettes vers 4h. On peut pas appeler l'ambulance pour rentrer sur P. s'il faut une transfusion. Par contre, la bonne nouvelle c'est qu'on va t'enlever deux médicaments : celui à l'huile de foi de morue que tu n'aimes pas là et le phosphore.
Pierre : Cool !
Mère : Par contre, on en ajoute un pour le magnésium, ça sera 4 au lieu de 3.
Pierre : appelle l'ambulancier aujourd'hui maman.
Mère : Non, demain.
Pierre : (*en chantant*) J'en ai maaaarrre ! (*Il démarre une activité*)
Mère (*à Élise, éducatrice de jeunes enfants*) : Je suis pas plus pressée de rentrer que de venir ici. On se fait des repères quand on est là longtemps. On se sent bien entre guillemets. L'année dernière, on était là 4 mois, c'était dur de rentrer ! (*à son fils*) Aller on va manger (*à l'extérieur*). On y va !
Pierre : non, laisse-moi faire un pot de couleur encore !
Mère : je te préviens, si tu ne rentres pas avec moi maintenant, je te laisse là pour manger et je te récupère après.
Pierre : D'accord. Je t'attends ici. (*Élise et une infirmière de passage dans la salle de jeux rient*).

Cette interaction est assez révélatrice de la familiarité qu'enfants et parents entretiennent avec le service, de la manière dont ils se saisissent de ce nouveau quotidien à l'hôpital et des connaissances qu'ils ont acquises, notamment sur les médicaments, leurs effets, les examens médicaux et le fonctionnement organique. Pierre et sa mère discutent avec des termes techniques, sans qu'aucun ne s'interroge sur l'un des termes médicaux utilisés. Ils ont appris ensemble à déchiffrer le langage et les codes du service qui mesure des taux, des globules, la texture du sang, l'apparence des cellules et qui réalise des examens. Si nous pouvons affirmer que les enfants et les parents emménagent dans le service, c'est parce qu'ils

[442] Pierre, 11 ans, deuxième cancer, secteur conventionnel.
[443] Voir le glossaire, annexe 1.

y dorment ; qu'ils y jouent ; qu'ils y vivent et qu'ils y passent la majorité de leur temps ; qu'ils maîtrisent parfaitement les codes propres à cet espace ; qu'ils s'y sentent bien le plus souvent ; qu'ils y restent longtemps et que les parents ont souvent du mal à le quitter. Les frontières entre la sphère privée et la sphère publique s'estompent au profit d'une frontière de plus en plus nette et durable entre le monde restant et le monde de la maladie cancéreuse. Acquérir une place et appartenir à ce nouveau monde passe par une socialisation à celui-ci, par l'acquisition de certaines connaissances propres aux contours de ce monde qui vont bien au-delà d'une familiarisation avec un vocabulaire médical et technique.

2.2) Les connaissances et les dispositions acquises dans les murs de l'hôpital

a) La socialisation à la maladie par les professionnels du service

Outre la gestion de ce nouveau corps dans l'espace et des traitements anticancéreux, les enfants acquièrent également une connaissance de la maladie dont ils souffrent. Luc Boltanski a travaillé sur les inégalités sociales face à l'appropriation du langage médical, à la compréhension du corps et à l'intensité de la relation médecin-malade[444]. Le clivage se situe entre les classes sociales. Le dialogue du médecin avec les classes supérieures est facilité par un type de langage commun qui s'inscrit dans le même « système d'éducation ». Luc Boltanski fait référence au colloque singulier entre médecin de famille et patient. Dans notre cas, il s'agit plutôt d'une relation triangulaire. La pédiatrie impose une relation ternaire et une obligation morale des médecins, à délivrer des informations compréhensibles pour que l'enfant consente aux soins. Les parents sont (plus ou moins) amenés à discuter avec les médecins, les infirmières, les différents professionnels mais également entre eux, une occasion de se socialiser au monde de la maladie cancéreuse dans et par l'hôpital. Tous les parents et les enfants du service apprennent le langage (de manière plus ou moins précise, mais toujours experte), les règles et le fonctionnement propre à ce nouveau monde. Toutefois, une différence se creuse sur la marge d'autonomie des parents et sur la possibilité de s'emparer plus ou moins rapidement de ces nouveaux codes, notamment par l'opposition ou les questions[445], mais aussi sur la place qui leur est faite dans la relation thérapeutique, point que nous approfondirons ultérieurement.

---

[444] Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 26è année, n° 1, 1971, pp. 205-233.

[445] Hardy A-C., *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., pp. 202-221. Voir aussi Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit*., pp. 51-64.

Un deuxième clivage se situe à distance des traitements. Les anciens enfants malades mobilisent différents indicateurs pour raconter leur expérience et utilisent des termes plus ou moins techniques qui reflètent la manière dont le savoir médical a été incorporé[446], alors que les observations n'ont pas révélé de différences significatives en fonction du milieu social des enfants. Par ailleurs, si les professionnels leur transmettent avant tout un savoir organique sur la maladie, le système cellulaire, les médicaments et leurs effets, ils transmettent également certaines valeurs éducatives aux enfants. Les jeux sont majoritairement éducatifs, décision qui relève d'un choix de l'éducatrice de jeunes enfants[447], surtout pour les plus petits[448].

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : Mon copain dit que j'ai une déformation professionnelle. À chaque fois qu'on achète un cadeau de naissance, je me dirige tout le temps vers les jeux éducatifs. Les gens n'y pensent pas forcément mais moi je préfère acheter un truc utile.

Ce qui est identifié comme utile, c'est donc ce qui va faire progresser l'enfant. Au-delà de la pure distraction, le jeu doit avoir une fonction éducative. Ainsi, quand les enfants jouent au jeu des 7 familles avec les cartes du service Onco*, les familles sont des types d'aliments : les produits laitiers, les viandes, les poissons et les œufs, les fruits et légumes, les céréales et les féculents, les sucres rapides, les corps gras, les boissons. Le jeu s'appelle d'ailleurs « Nutri 7 ». Dans le tas "pioche", certaines cartes sont des « gages sportifs ». Les autres enfants doivent se réunir en conciliabule afin de décider du gage. Si l'enfant ne parvient pas à relever le défi, il doit passer son tour. Certains enfants sont soumis à des régimes alimentaires stricts comme la privation de sel ou de gluten et le jeu offre aussi l'occasion de sensibiliser l'enfant à un nouveau rapport à l'alimentation et de veiller à son éducation alimentaire.

b) La socialisation à la maladie par les pairs

Le savoir circule également entre les enfants et ne passe pas nécessairement par une figure adulte. Les nouveaux venus font aussi l'apprentissage de la maladie auprès des plus

[446] Nous approfondirons ce point au cours du chapitre 6.
[447] Elise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.
[448] Nous reprenons ici la distinction que fait Sandrine Vincent entre les jeux éducatifs et les jeux récréatifs. Vincent S., « Le jouet au cœur des stratégies familiales d'éducation », art. cité.

anciens. Lors d'un temps de « classe », Gaël[449], âgé de 9 ans et Pierrick[450], âgé de 10 ans, sont assis côte à côte.

Gaël : Tu vas être chauve, comme moi.
Pierrick : Ca veut dire quoi chauve ?
Gaël : Ca veut dire que t'as plus de cheveux.

Gaël est pris en charge depuis plus longtemps que Pierrick et il se positionne comme un initié qui explique la prochaine transformation physique que Pierrick va subir. Gaël signifie la caractéristique commune qui les relie tous les deux et qui les relie plus largement aux autres enfants du service qui risquent en effet de perdre leurs cheveux. Ce petit échange anodin participe à l'initiation de Pierrick au monde de la maladie cancéreuse. Les nouvelles connaissances s'inscrivent dans tous les moments du quotidien, y compris ceux censés être magiques ou exceptionnels, comme l'illustre l'anecdote que raconte la mère de Léo à l'éducatrice de jeunes enfants[451].

Mère de Léo : On a mis à manger pour le Père Noël. Léo a même pensé à lui mettre un masque (*équipement obligatoire dans le secteur protégé, qui recouvre le visage, du nez jusqu'à la bouche)*. Il a mis un verre de chocolat au lait, des gâteaux et un masque sur la table de la cuisine. C'était au cas où le Père Noël vienne lui faire un bisou. J'y aurais pas pensé moi ! *(Rire)*

Léo croit encore au Père Noël et l'imagine, comme la majorité des enfants, traversant le ciel sur son traîneau. Pourtant, il inclut un élément tout à fait rationnel dans ce moment particulier tant attendu. Les contraintes imposées par son état ne s'évaporent pas, même lorsqu'il s'agit d'un personnage censé incarner quelque chose de magique. Léo est conscient de son état "anormal" et le Père Noël est considéré comme un danger, à l'image de ce qui appartient à l'autre monde, celui du dehors. Lorsque Léo était immunodéprimé, les soignants lui ont appris à se protéger du monde extérieur. Il a intériorisé que les autres enfants, les adultes (y compris le père noël visiblement) et l'environnement de manière générale, constituaient un danger pour lui. Si le Père Noël souhaite l'embrasser, il doit porter un masque, comme ses parents le font.

[449] Gaël, 9 ans, deuxième cancer, atteint d'une tumeur des tissus mous depuis plusieurs mois, secteur conventionnel.
[450] Pierrick, 10 ans, atteint d'une tumeur osseuse au genou depuis un mois, secteur conventionnel.
[451] Léo, 5 ans, cancer non renseigné, hôpital de jour.

Ce nouveau monde devient le monde de référence et il s'inscrit dans un quotidien qui passe par l'apprentissage de nouvelles connaissances et par une transformation de soi qui se révèle dans les discussions et les jeux. Les parents aussi réactualisent en permanence cette nouvelle réalité de manière diffuse quand ils jouent « au pendu » et qu'ils choisissent de faire deviner les mots *pancréas* ou *perfusion*. Ils apprennent au contact des uns et des autres. En général isolés au début de la prise en charge, ils se mêlent souvent aux autres parents ensuite, comme le raconte la mère de Logan[452].

Mère de Logan : Heureusement qu'il y a des parents qui peuvent… Et encore au début je me suis dit « putain, ils font tous la tronche ici ! ». Je suis arrivée et puis en fin de compte ça s'est débloqué. C'est vrai qu'on ne se connaît pas mais maintenant c'est comme si on était une petite famille. On se demande comment ça se passe pour nos enfants, on échange.

La socialisation des parents au monde de la maladie cancéreuse passe également par les pairs du nouveau groupe d'appartenance. Après avoir mis en avant la qualité du travail des professionnels d'un service d'hématologie en disant à quel point ils avaient été « au top » et ajouté qu'elle avait « un lien à vie avec eux », une mère dont l'enfant a été greffé à Necker (hôpital parisien) fait quelques recommandations à la mère d'Alexandre, dans ce même hôpital.

Mère x : Si je peux vous donner un conseil, n'écoutez pas les autres parents. Ca c'est déprimant. Enfermez-vous dans votre bulle, c'est différent pour tous les enfants, ne vous laissez pas décourager, ça c'est dur ! N'écoutez pas. Vous verrez, c'est difficile parce que même les médecins ils peuvent pas dire, ils savent pas à l'avance pour les greffes.

Les anciens parents préviennent, mettent en garde, soutiennent, accueillent et conseillent les nouveaux venus. Ils reprennent néanmoins assez fidèlement les arguments institutionnels, ce qui explique sans doute l'injonction pour le moins paradoxale faite à cette mère (« si je peux vous donner un conseil, n'écoutez pas les autres parents »). Les membres de l'équipe répètent effectivement sans arrêt aux parents qu'aucun cas n'est comparable, même à pathologie et à âge égal et qu'il faut éviter de discuter avec les autres parents de leur expérience et d'aller chercher des informations sur Internet. Dès lors, les professionnels de santé deviennent les seuls interlocuteurs légitimes et les informations sont délivrées au

[452] Logan, 1 an, atteint d'une leucémie depuis plusieurs mois, greffé, secteur protégé.

compte-gouttes, notamment parce que ces derniers sont eux-mêmes maintenus dans l'incertitude, dans une moindre mesure tout de même. Ils ne peuvent anticiper l'issue de la prise en charge : la rémission ou la mort, hormis pour quelques pathologies dont les taux de rémission sont tellement importants que les médecins ont très peu de chances de se tromper sur le pronostic vital. Il faut que les parents apprennent à faire entièrement confiance à l'équipe. Cette injonction, qui n'apparaît jamais comme telle, se diffuse dans les mises en garde récurrentes des médecins et du cadre de santé face aux autres sources d'informations. Cette incitation médicale est à tel point intériorisée que les parents initiés relayent les arguments institutionnels auprès des non initiés, donnant un peu plus de voix à l'exclusivité de la légitimité médicale à délivrer une parole sur la maladie cancéreuse, qui contribue à défaire la légitimité d'une parole parentale experte de l'enfant malade, permettant ainsi d'asseoir un peu plus le pouvoir médical.

Les médecins redoutent également les échanges des enfants sur leur pathologie et leur prise en charge. Deux adolescents du secteur protégé avaient l'habitude de communiquer par ordinateur interposé par l'intermédiaire de MSN, notamment sur les greffes respectives qu'ils avaient reçues. Les médecins avaient jugé ces échanges suffisamment inquiétants pour les évoquer lors d'une réunion pluridisciplinaire en exprimant leur souhait que ces contacts soient limités, même s'ils ne pouvaient agir. Contenir, diffuser et maîtriser les informations permet aux médecins de favoriser l'adhésion des enfants et des parents au fonctionnement du service, à présent contraints de s'en remettre entièrement à l'institution pour espérer une guérison.

c) La socialisation à la maladie par le corps

Nous avons abordé ce point, l'étape préliminaire au diagnostic a bien souvent marqué définitivement les enfants en âge de se le rappeler, notamment à partir d'une fatigabilité ou d'une douleur, comme si leur corps se souvenait précisément des atteintes subies. Les corps sont également marqués par la prise en charge et certains éléments de cette socialisation à la maladie se retrouvent à long terme, notamment par l'intermédiaire d'une mémorisation du corps qui rappelle des sensations à son hôte, comme l'évoque Alexandra[453], âgée de 18 ans et atteinte d'un cancer 5 ans plus tôt.

Est-ce qu'il vous reste des odeurs ou des sons aussi ?

[453] Alexandra, 18 ans, étudiante dans une école d'arts appliqués, atteinte d'une tumeur osseuse à l'âge de 13 ans.

Alexandra : Ouais. La chimiothérapie il y en avait une jaune. D'ailleurs j'ai eu beaucoup de mal. Elle avait un peu la couleur du curry quand on le mélange à l'eau. J'ai d'ailleurs eu beaucoup de mal à manger du curry après, ça me donnait envie de vomir parce que j'avais l'impression de retrouver l'odeur et la couleur, enfin la sensation de la chimiothérapie qui passait à l'intérieur. Pareil, l'odeur de la nourriture de l'hôpital. Déjà je ne pouvais pas la manger je vomissais à chaque fois. Et quand je retrouve cette odeur dans les hôpitaux, vraiment ça me dégoûte. C'est vraiment quelque chose, je ne peux pas en fait ! Et cette chimiothérapie, elle emplissait aussi la chambre d'une odeur et j'avais cette odeur-là à chaque fois quand je rentrais dans un hôpital enfin c'était… Repoussant. C'était pas bon en fait, c'était pas agréable. C'était vraiment la nourriture de l'hôpital et la chimiothérapie jaune comme ça qui me dégoûtaient.

Pour Alexandra, tous les services hospitaliers sont désormais associés à ces deux odeurs : celle de la nourriture infecte et de la chimiothérapie repoussante. Ce n'est pas un savoir rationalisé puisque les patients ne reçoivent pas de chimiothérapie (qui exacerbe d'ailleurs l'écœurement et les nausées) dans les services, quelle que soit la spécialité. C'est la mémoire du corps qui réactualise une sensation associée à deux odeurs entremêlées, qui se mélangent d'ailleurs dans son discours, elles-mêmes produites dans un lieu précis qui est l'hôpital. Ces odeurs réveillent même la sensation de la chimiothérapie qui passait « à l'intérieur », c'est-à-dire un savoir intrinsèque au corps. Le dégoût est souvent resté à long terme et il est parfois tellement fort qu'il se manifeste quotidiennement au cours de situations anodines. David[454] a 30 ans et il a souffert d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans.

David : Bah on va dire qu'une fois que j'ai quitté l'hôpital… je déteste les hôpitaux. L'odeur de l'hôpital me… Quand je vais voir des amis à la maternité l'odeur ça me…
Ça vous évoque quoi cette odeur ?
Je sais pas… C'est pareil quand je croise des gens, dans la rue, qui font de la chimiothérapie, ça me gêne.
Comment ça ?
Le corps il a une odeur spéciale.
Vous voulez dire que vous arrivez à sentir, même si c'est pas visible, quelqu'un qui est sous chimio ?
Oui, oui. Il y a une certaine odeur. Je ne pourrais pas vous la décrire. Ca m'écœure.
Et vous êtes sûr que ces gens sont malades ?
Dans ma tête oui.
Et vous me disiez que les hôpitaux c'était plus possible…

[454] David, 30 ans, en concubinage, gardien d'immeuble, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans.

Bah j'y rentre mais l'odeur me…

C'est l'odeur de médicaments, d'asepsie… ?

Je pense que c'est l'odeur de nettoyage. Je pense que c'est les produits pour nettoyer.

Au contraire d'Alexandra, cette odeur écœurante n'est pas seulement actualisée à l'hôpital. Elle s'immisce dans son quotidien quel que soit le lieu. Si David peut pister à l'odeur les corps traités pour un cancer quinze ans après la fin des traitements anticancéreux, c'est parce qu'il dispose d'un savoir inscrit en profondeur sur les corps malades, appris à l'hôpital. Les souvenirs reliés à l'odorat (traitements, nourriture et produits de nettoyage) sont souvent les plus prégnants avec les souvenirs visuels, au contraire des souvenirs auditifs. Que cela passe par la gestion d'un corps prolongé par des machines, des tuyaux, des sites[455] ou par l'apprentissage du jargon médical, les enfants acquièrent tous un savoir particulier sur leur corps, une disposition à identifier un corps "anormal" et une disposition à protéger ou à explorer les limites de leur propre corps[456], par l'apprentissage d'un corps fragile et traumatisé et par l'apprentissage de la gestion de la douleur. Certains enfants apprennent à gérer leur douleur à l'aide de morphine ou de dérivés morphiniques (en s'auto administrant les doses avec un quota qu'ils ne peuvent dépasser), d'autres en se sevrant petit à petit des antidouleurs au fil de la prise en charge, en apprenant à respirer et à canaliser une douleur diffuse[457].

d) La socialisation à l'hôpital face à la socialisation familiale

La socialisation des enfants avec la maladie cancéreuse va parfois bien au-delà d'un apprentissage corporel, médical et technique et les anciens malades mentionnent bien souvent un lien affectif singulier avec l'oncopédiatre qui s'est occupé d'eux ou bien avec l'éducatrice de jeunes enfants. Ce sont les deux protagonistes du service qui les marquent durablement, sans doute car le médecin est reconnu comme celui qui a enlevé le mal et sauvé la vie de l'enfant et que l'éducatrice de jeunes enfants est celle qui a détourné le mal et atténué les

[455] Lorsque les enfants arrivent, pour éviter de leur percer la peau de nombreuses fois dans le but de prélever du sang ou de leur injecter une chimiothérapie, on leur pose un cathéter ou un site. Le site est une petite boîte que l'on met sous la peau, au niveau de la poitrine et dans lequel on injecte le produit que l'on souhaite. Il faut apprendre à dormir avec et l'accepter au quotidien, ce qui n'est pas toujours évident pour les nourrissons, souvent tentés de l'arracher.

[456] Nous approfondirons cette thématique dans le chapitre 6.

[457] Le chapitre 6 s'intéresse notamment à la manière dont les dispositions acquises dans le monde de la maladie cancéreuse sont activées dans le monde restant.

contraintes de l'hôpital. Clément[458] est âgé de 26 ans et a souffert d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Il raconte l'importance du rôle de l'éducatrice dans sa prise en charge hospitalière.

Clément : J'étais un peu plus grand que les autres aussi, donc elle (*l'éducatrice de jeunes enfants du service Onco2*), elle a vu, elle a essayé de me motiver. Elle m'a fait comprendre que j'étais là aussi pour soutenir un peu les autres, de ne pas m'apitoyer sur mon sort : allez, tu te lèves, tu viens m'aider à faire des ateliers. Au début, elle m'a bougé comme ça. Je participais autant que les autres mais j'avais plus conscience de tout ça, l'organisation tout ça, donc je lui filais un coup de main.
C'était quoi comme coup de main ?
Bah pour préparer un atelier par exemple, aller chercher untel, l'amener après je sais je l'aidais à distribuer des choses enfin c'était des petites choses quoi. Elle savait me prendre, Viviane. Elle savait très bien comment je fonctionnais. Si j'allais pas bien, elle venait, elle m'amenait des bouquins, elle savait que j'aimais bien dessiner, lire des BD. Elle était là quoi. C'est vrai qu'on était gâté quoi. Je me suis toujours dit que ça n'aurait pas été la même chose avec des adultes. Il y a de la joie dans ce service-là. Il y a des couleurs, les gens déconnent. L'équipe est super. Ils sont solides parce qu'ils doivent vivre des choses pas faciles non plus, par rapport à des enfants. Et moi quand je faisais de la chirurgie, j'allais dans des services adultes et je trouvais ça terne, les gens étaient beaucoup moins souriants. C'était gris. J'étais gâté. Même à la maison j'avais pas tout ça, l'ordinateur, le fax. J'étais très entouré. Mes amis m'écrivaient des fax tous les jours.
Ces temps avec l'éducatrice structuraient beaucoup ton quotidien si j'ai bien compris. Et tu parlais de ton rôle auprès des autres enfants c'était quoi ?
J'irai pas jusqu'à grand frère parce que les enfants changeaient beaucoup parce que moi je venais en alternance. Ca tournait beaucoup. Et c'est vrai que j'étais souvent le plus âgé et je me retrouvais à être avec eux, à jouer avec eux ouais. L'aîné ouais. Après je sais que mon père, il y a des moments où il était là et on riait avec des plus petits toute la soirée quoi. C'est ça qu'était bien pour moi aussi c'est que c'était un moteur parce que ceux qui étaient un peu plus… On va dire, après 10 ans, il y avait quand même un peu de solitude, de chute de moral et tout ça et vraiment les plus petits, il y avait pas du tout ça quoi. Les petits ils ont toujours la patate. Sans doute plus d'insouciance.

Se réjouir de l'ambiance joyeuse alors que dans les services adultes sont « ternes » et « gris », profiter du matériel mis à disposition alors qu'il en était dépourvu chez lui, se servir de l'insouciance des plus petits comme d'un moteur, autant de bonnes raisons pour Clément de relativiser les difficultés de la prise en charge hospitalière. Ce nouveau monde fonctionne avec un nouvel ordre. La confrontation aux autres enfants atteints de cancer bouge la norme

[458] Clément, 26 ans, en couple, chauffeur routier, atteint d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Son père est chef d'entreprise (transport, moins de 9 salariés) et sa mère est agricultrice.

car dans le monde de la maladie cancéreuse, tous les enfants sont susceptibles de mourir (plus ou moins en fonction du pronostic vital et de tout un tas d'autres facteurs) et la plupart d'entre eux auront des traces de la maladie et des traitements anticancéreux.

L'éducatrice de jeunes enfants responsabilise Clément en lui proposant de prendre un rôle logistique et organisationnel qu'il prend d'ailleurs très à cœur. Soutenir les autres enfants parce qu'il était le plus âgé et endosser le rôle d'aîné dans le service structurent le temps de la prise en charge. Issu d'un milieu rural, Clément a bénéficié d'une ouverture sur d'autres espaces sociaux à l'hôpital, faits de pratiques culturelles différentes, même si à l'origine, les propositions de l'éducatrice sont des stratégies pour canaliser une anxiété liée à une action thérapeutique ou à l'état de malade. Cette intervenante joue un rôle clé dans l'histoire de ce jeune homme en détournant systématiquement sa peur, toujours avec un apprentissage : s'occuper des autres enfants, préparer des activités, lire, écouter et apprécier la musique. L'expérience de la maladie cancéreuse maintient Clément dans un nouveau milieu, qui lui offre d'autres centres d'intérêts. C'est à l'occasion de cette hospitalisation par intermittence qui a duré quasiment un an, que Clément découvre la musique, encore une fois grâce à cette éducatrice, à l'occasion d'une opération anxiogène.

Clément : Depuis, j'écoute tout le temps de la musique. Dès que ça va pas… J'ai vraiment découvert la musique à partir de ce moment-là parce que mes parents n'allaient pas en concert etcetera. Je m'attache beaucoup à la musique dès que ça va pas trop ou dès que je suis trop stressé ça me permet de penser à autre chose. Ça c'est un truc qui a changé aussi depuis le cancer. J'ai vraiment envie de tout découvrir quoi.

Tu as soif ?

Ouais, d'apprendre, la culture enfin aussi parce qu'à l'hôpital, t'as rien à faire. J'ai découvert le fait de prendre le temps pour découvrir des choses, lire par exemple. J'ai pas arrêté de lire.

La socialisation de Clément avec la maladie dans l'hôpital est quasiment familiale. D'abord parce que l'éducatrice de jeunes enfants le considère comme le frère aîné du service et l'encourage à endosser ce rôle auprès des autres enfants malades. Clément est le dernier d'une fratrie de trois enfants. Il n'a donc jamais expérimenté cette place au sein de sa fratrie. Ensuite parce que cette intervenante l'initie à des pratiques culturelles éloignées de celles de ses parents. Clément apprend à apprécier la lecture et la musique. Ces interactions entre Clément et l'éducatrice de jeunes enfants éclairent l'omniscience de l'institution hospitalière. C'est parce que les enfants restent longtemps dans le service hospitalier ; qu'ils y dorment et

qu'ils y vivent ; qu'ils sont entourés par différents acteurs qui s'occupent de toutes les dimensions de leur vie (loisirs, développement moteur, soins, école), que l'hôpital participe à leur construction sociale en constituant l'institution socialisatrice primordiale. Lorsque les parents sont absents ou moins présents, les professionnels passent encore davantage de temps avec les enfants (surtout les éducateurs de jeunes enfants) et s'occupent de tous les pans de leur vie, y compris de leurs besoins affectifs. Isolé de son environnement, l'enfant intériorise d'autres normes et d'autres « goûts », transmis par des individus dotés d'un capital culturel différent[459]. C'est aussi parce que le père de Clément est constamment sur la route — il est chauffeur routier quand son fils est malade — et que sa mère ne peut rester auprès de son fils car elle doit s'occuper de la ferme et des bêtes, que cet enfant est presque entièrement coupé de son milieu habituel. La longue immersion dans ce nouveau monde suppose de nouveaux apprentissages et un réajustement de l'enfant, en moindre mesure dans certains cas, mais toujours significatif.

D'abord, pour se situer face aux autres individus qui parcourent ce monde (les professionnels, les autres enfants malades qui deviennent les pairs et les parents), c'est-à-dire par nécessité. Peter Berger l'écrit, « l'existence humaine est toujours un "acte de rééquilibration" entre l'homme et son corps, l'homme et son monde. On pourrait exprimer ça autrement en disant que l'homme est constamment en train de "se rattraper lui-même". C'est à travers ce processus que l'homme construit un monde. C'est seulement dans un tel monde, produit par lui-même, qu'il peut se situer et réaliser sa vie. […] En créant son monde, l'homme "se crée lui-même dans un monde"[460]. »

L'ajustement individuel que nécessite un « acte de rééquilibration » entre l'enfant et son corps passe par l'intériorisation de contraintes. Ensuite, il faut endosser l'étiquette cancéreuse afin d'intégrer cette nouvelle réalité. Peter Berger le souligne, « l'institution est là, extérieure et coercitive : elle impose ses modèles préétablis à l'individu dans cette sphère particulière de sa vie[461]. » L'auteur ajoute : « l'individu s'approprie le monde en dialoguant avec d'autres […] l'identité et le monde ne demeurent réels pour lui qu'aussi longtemps qu'il peut continuer le dialogue[462]. »

[459] Nous faisons ici référence à Bourdieu P. (1979), *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Minuit, 1982.
[460] Berger P., *La religion dans la conscience moderne*, *op.cit*., p. 28.
[461] *Ibid*., p. 40.
[462] *Ibid*., p. 43.

Ainsi, ce dialogue ne peut exister qu'à partir de certaines références communes comme l'appropriation du langage médical, des codes de l'institution hospitalière, la familiarisation avec un nouveau corps et avec de nouveaux adultes référents. Ces repères sont désormais partagés par tous les enfants atteints de cancer, groupe d'appartenance auquel ils peuvent s'identifier.

Cependant, les affinités entre les enfants dépendent de différents facteurs. Dans un article qui porte sur les liens entre la socialisation familiale et scolaire, Muriel Darmon analyse « l'homogamie enfantine »[463], favorisée par l'institutrice qui participe à la construction des groupes d'enfants et par la proximité des parents en fonction d'affinités sociales communes. Qu'en est-il à l'hôpital ? L'épreuve traversée par les parents d'enfants malades les unit, plus ou moins en fonction de leurs proximités sociales, mais le rassemblement de deux enfants dans une même chambre, au même titre que la synchronisation des prises en charge, favorisent davantage les affinités, tant entre les parents qu'entre leurs enfants, amenés à passer de long mois ensemble. Les parents qui arrivent en même temps, ou dont les enfants souffrent du même cancer ont tendance à se rapprocher parce qu'ils sont soumis aux mêmes temporalités et qu'ils se sentent parfaitement compris. La nature de la prise en charge anticancéreuse favorise le rapprochement entre les individus, au même titre que le cadre de santé qui décide de la répartition des enfants dans les chambres. Malgré certaines différences sociales, tous les individus qui vivent dans le service Onco* (hormis les professionnels) partagent certaines difficultés (traitements, angoisse, attente etc.). Bien que les observations mettent en exergue une relative homogamie[464] entre les individus qui se lient d'amitié, la symétrie entre les histoires (parcours jusqu'au diagnostic, nature du cancer, secteur de prise en charge) influe beaucoup sur la naissance d'amitiés entre les parents et, *a fortiori*, entre leurs enfants, liés par la spécificité de l'expérience qu'ils traversent.

Si les enfants intègrent progressivement "l'anormalité" de leur état, les acteurs de prise en charge, en particulier le cadre de santé et les médecins, les incitent à conserver « une vie normale », injonction qui entre en contradiction avec l'état de malade et les transformations radicales qu'il impose. La présence de l'école dans les murs de l'hôpital matérialise ce paradoxe. Les enfants peinent à comprendre de quoi cette nouvelle école est faite et surtout

[463] Darmon M., « La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle », art. cité, p. 525.

[464] Elle n'est pas systématique mais si deux enfants atteints du même cancer appartiennent à la même classe sociale, ils se lient d'amitié, comme leurs parents. La corrélation entre ces deux variables est difficile à généraliser au regard de la capacité d'accueil du service et de la longueur des prises en charge : au cours des observations, très peu d'enfants atteints d'un même cancer appartenaient à la même classe sociale.

les raisons pour lesquelles on les incite fortement à conserver un suivi scolaire, alors même que leur état de malade les dispense d'aller à l'école. Afin d'étudier ce que produit cette école particulière sur les enfants malades, nous souhaitons revenir sur les différentes manières dont elle est présentée par les pouvoirs publics, l'Éducation nationale, les associations de malades, les enseignants* puis les enfants. Pour distinguer l'école du dehors de l'école du monde de la maladie cancéreuse (telle qu'elle apparaît à l'hôpital) nous nommerons cette dernière école*. Pour différencier les enseignants du monde restant des enseignants qui exercent à l'hôpital, nous nommerons ces derniers enseignants*.

2.3) Changer d'école

a) L'école* définie par l'INCa, l'Éducation nationale et les associations de malades

Pour l'INCa, la fonction primordiale de l'école* est d'offrir à l'enfant la possibilité de rester « normal », ce qui fait d'ailleurs écho à la campagne de communication sur les « héros ordinaires »[465]. L'injonction à conserver une vie normale est régulièrement rappelée aux parents et aux enfants par les professionnels qui exercent dans l'institution hospitalière (infirmières, cadre de santé, enseignants*, médecins) mais elle vient en premier lieu des pouvoirs publics. L'INCa s'adresse aux parents : « La maladie est à l'origine d'une rupture du quotidien habituel de votre enfant tant dans le cadre familial que scolaire. Mais un enfant atteint de cancer reste un enfant "comme les autres". Il a donc besoin, pour son équilibre, d'une vie sociale. L'école fait partie de la vie sociale normale de l'enfant ou de l'adolescent et des moyens nécessaires pour qu'il poursuive un développement intellectuel, social et affectif le plus harmonieux possible. […] C'est grâce au maintien de la scolarisation pendant la maladie et à la qualité des relations et de la communication entre les différents partenaires autour de votre enfant que le retour dans l'établissement d'origine se fera dans les meilleures conditions[466]. »

L'école* offrirait la possibilité à ces enfants d'être « comme les autres » malgré la situation exceptionnelle dans laquelle ils se trouvent, mais elle offrirait aussi une meilleure réinsertion sociale aux enfants, à l'issue de la prise en charge hospitalière. L'école* apparaît comme le moyen d'estomper une rupture trop brutale entre l'enfant et son environnement, comme si elle venait colmater la brèche qui sépare l'hôpital du monde du dehors.

[465] INCa, Communiqué de presse du 8 janvier 2007, *op.cit*.
[466] *Mon enfant a un cancer. Guide d'information à l'intention des familles*, *op.cit*.

De son côté, l'Éducation nationale présente l'école* comme une sorte de soupape pour l'enfant, comme une respiration qui allège les contraintes imposées par l'hôpital. Un Bulletin Officiel de l'Éducation nationale définit la salle de classe comme « un point de repère, de rencontre et d'action aidant ainsi l'enfant à structurer le temps et l'espace hospitalier et à vivre autrement ces périodes douloureuses et parfois longues[467] ».

Cet espace est alors envisagé comme un lieu de rencontre où l'enfant est actif, c'est-à-dire sorti de la passivité des soins, mais aussi comme un espace qui structure l'hospitalisation.

La communication des associations de malades autour de l'école* insiste, quant à elle, sur le caractère agréable et informel de cette école pas tout à fait ordinaire, comme le met en scène la brochure distribuée par les enseignants du service Onco* aux familles[468]. Un dessin promeut l'école*. Un adolescent chauve est sur son lit d'hôpital. Il est perfusé. Un ordinateur est posé sur ses genoux. À côté de lui, sur une petite table à roulettes, sont posés un gâteau au chocolat avec de la crème, une bouteille de soda et une boisson chaude encore fumante. Derrière, une femme blonde et élancée se tient debout, devant un tableau où il est écrit : « English lesson. To sing a song, yellow submarin ». L'adolescent a une main posée sur l'ordinateur, avec l'autre il nous montre son pouce levé, regarde le lecteur en faisant un clin d'œil. Une bulle sort de sa bouche pour illustrer l'image et lui fait dire : « L'école à l'hôpital c'est avant tout des conditions optimums de travail ! ». L'image détendue et informelle de l'école* est contrastée par les mots qui sortent de la bouche de l'adolescent qui renvoient, eux, à l'assiduité et au travail. On garantit des conditions idéales et ludiques d'apprentissage. Le cours porte sur une chanson. L'adolescent sourit, ce qui laisse penser qu'il est heureux. Il peut transgresser certaines règles valables à l'école comme l'interdiction de manger et de boire durant les cours. Cependant, comme l'a rappelé Alexandra[469], la nourriture de l'hôpital n'est jamais si alléchante et lors des observations, aucun enfant n'a mangé ou bu une boisson chaude pendant les heures de cours. L'école* serait à la fois un espace de rencontre et d'échange pour les enfants entre eux, un espace qui leur garantirait la possibilité de retrouver une « vie normale » après l'hospitalisation et un espace d'apprentissage moins strict que celui de l'école du dehors.

[467] Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991, « Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médical, sanitaire ou social », *Bulletin Officiel*, n° 3-16 janvier 1992, p. 204.
[468] Association source Vive (projet soutenu par l'INCa), « *L'école pour l'enfant atteint de cancer* », Montpellier, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de cancer ou de Leucémie (UNAPECLE), 2009. Voir la brochure, annexe 3.
[469] Alexandra, 18 ans, étudiante dans une école d'arts appliqués, atteinte d'une tumeur osseuse à l'âge de 13 ans.

b) L'école* définie par ses représentants

Pour les enseignants*, l'école* a d'abord une fonction thérapeutique, comme l'exprime Patrick[470] lorsqu'il l'inclut dans les soins de supports.

Patrick (enseignant*) : Ça fait partie de tout ce qui environne l'enfant, ce qui va lui permettre de guérir. Donc il y a les soins médicaux mais il y a tout ce qui tourne autour, le jeu, le contact avec les autres enfants, le lien avec les familles, tout ça va participer à la guérison de l'enfant. Ce n'est pas simplement les médicaments, l'acte chirurgical.

Selon l'INCa, les soins de support désignent « l'ensemble des soins qui prennent en charge les conséquences, pour le malade, d'un cancer et de ses traitements : douleurs, troubles alimentaires, problèmes sociaux, psychologiques… Les soins de support sont donc complémentaires des traitements destinés à soigner la tumeur en tant que telle (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Ils sont déterminants en terme de qualité de vie pour la personne malade. Les anglo-saxons parlent volontiers de « soins intégrés », incluant toute démarche aidant à conserver un équilibre corporel et psychique[471] ».

L'école* est cette fois-ci présentée comme un espace thérapeutique. Lors d'une journée de formation destinée aux membres du personnel d'oncopédiatrie de la région grand Ouest, Angélique[472] (enseignante*) relève trois enjeux de l'école*, qu'elle emprunte d'ailleurs aux objectifs fixés par l'Éducation nationale[473] :

- Un enjeu pédagogique : « Assurer la continuité et la réussite des parcours scolaires ».

- Un enjeu social : « Rétablir un lien social et rompre avec l'isolement ».

- Un enjeu psychologique : « L'école participe et contribue, d'une certaine manière, au processus de guérison ».

Ainsi, l'école* aurait des fonctions thérapeutiques, scolaire et sociale. Si l'école* permet aux enfants de quitter le statut de malade pour celui d'élève, comme l'avance un peu

[470] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.
[471] Extrait publié par l'INCA, [en ligne], consulté le 2 mars 2012. URL : http://www.ecancer.fr/moyenspouragir/html/soigner/les-soins-de-support.html
[472] Angélique, 41 ans, professeur de français depuis 17 ans, dont 3 ans à l'hôpital où elle enseigne le français, la philosophie et l'histoire.
[473] Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991, art. cité, communication présentée lors d'une formation « journée pédiatrique des Pays de la Loire », CHU d'Angers, 22 novembre 2011.

plus loin Angélique, alors les deux statuts peuvent s'opposer et s'annuler, ce qui pose parfois question aux enfants.

c) L'école* définie par les enfants malades

Malgré la conscience des enseignants* du cadre exceptionnel dans lequel ils exercent leur métier et malgré leurs diverses adaptations à ces écoliers particuliers, ils ont apporté certaines règles propres à l'institution scolaire dans les murs de l'hôpital, comme le montre cette interaction entre Gaël[474] et Françoise[475] (enseignante*), à l'occasion d'un temps de « classe ».

Gaël sort un paquet de chewing-gum de sa poche. Françoise 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.

(Françoise est contrariée. Chloé, une autre enfant du service arrive et Françoise se détourne de Gaël et vient vers elle 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. *(Elle s'adresse à Chloé, âgée de 8 ans)* : 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 ?

Chloé : 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 l'école et l'école. 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. Françoise en profite pour réaffirmer sa position)*.

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

[474] Gaël, 9 ans, deuxième cancer, atteint d'une tumeur osseuse depuis plusieurs mois.
[475] Françoise, 44 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 22 ans dont 2 ans à l'hôpital.

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

Françoise rappelle sans cesse le cadre de l'école à Gaël, tâchant de le ramener à quelque chose de familier, aux règles de l'institution scolaire. Gaël met en avant les différences entre l'école et l'école*, qu'il exprime explicitement quand il dit « mais ici c'est pas une vraie classe ». Il signifie cette distinction en s'autorisant des comportements qu'il ne se permettrait pas à l'école, comme mâcher un chewing-gum pendant une heure de cours par exemple. Il relève ainsi la différence fondamentale entre ces deux écoles, une manière de dire qu'il est malade, qu'il n'est pas dans une situation « normale », refusant tout cadre qui pourrait l'y ramener ou lui faire croire qu'il est un enfant comme les autres. Il révèle alors les injonctions contradictoires auxquelles il est exposé puisqu'il est à la fois un enfant malade avec tout ce que cela implique (contraintes de traitements, d'hospitalisation, être extrait provisoirement de l'école etc.), s'inscrivant dans un cadre hors norme et, paradoxalement, il est ramené à un cadre normatif, matérialisé par des règles qui restent valables dans cette situation extraordinaire.

Françoise (enseignante*) est déstabilisée par ce qui peut être interprété comme un affront, qui remet en cause la légitimité de sa place à l'hôpital et plus largement celle de l'école*, dans laquelle elle a transposé un certain nombre de règles propres au fonctionnement de l'institution scolaire, son institution de référence : l'interdiction de mâcher un chewing-gum en classe et le respect de l'autorité du maître ou de la maîtresse. Gaël transgresse délibérément ces deux règles et lui tient tête jusqu'au bout, une manière aussi de se garantir une marge d'autonomie et de préserver « son moi », comme dirait Erving Goffman. Cet affront pousse l'enseignante* à revenir sur l'incident devant Chloé pour réaffirmer son autorité et la légitimité de sa place à l'hôpital. Les enseignants* rappellent régulièrement aux enfants du service Onco* que l'école est obligatoire jusqu'à 16 ans, une manière de signifier que certaines règles demeurent intangibles, malgré la particularité de leur situation. Cet extrait résume particulièrement bien la situation paradoxale dans laquelle les enfants sont maintenus tout au long de la prise en charge hospitalière et l'injonction contradictoire qui leur est faite.

Ils doivent endosser l'étiquette cancéreuse, se plier aux règles de l'institution hospitalière en se comportant comme des enfants malades et en quittant leur domicile familial, leurs amis et leur école, autrement dit, accepter la particularité de la situation dans laquelle ils se trouvent et les contraintes qui vont avec. Mais les enfants atteints de cancer

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*.

Conclusion

L'étiquette cancéreuse fait basculer l'enfant et ses parents dans un nouveau monde, dont le quotidien est régi par l'hôpital. L'organisation spatiale du service clive les espaces ouverts (couloir, chambre, hôpital de jour, salle de jeux, « salle de classe ») des espaces fermés (salle de soin, salle des internes, salon des parents, secteur protégé). L'analyse des usages des espaces qui constituent le service Onco* a mis en exergue les frontières spatiales et/ou symboliques entre les différents espaces qui morcellent le service, permettant d'interroger les modes de circulation possibles et les espaces réservés. La nature du cancer modifie la forme des hospitalisations en déterminant l'espace de prise en charge (secteur conventionnel, secteur protégé, hôpital de jour), plus ou moins contraignant. Les enfants atteints d'une leucémie[476] sont soumis à des protocoles de traitements extrêmement longs (deux ans en moyenne)[477]. Par conséquent, la nature du cancer et le pronostic vital déterminent la forme de la prise en charge, qui implique elle-même le temps et la fréquence d'immersion de l'enfant dans le service.

À l'occasion du maintien de l'enfant dans ses murs, l'institution hospitalière transmet de nouveaux codes et de nouvelles valeurs (culturelles et morales) aux enfants, des connaissances sur leur corps et la maladie et leur offre un espace de vie singulier qui s'oppose au monde du dehors. Ce lieu de vie est fait de nouveaux adultes qui participent à leur socialisation (personnel médical, paramédical, enseignants, éducatrices de jeunes enfants, autres parents) au cancer. Au cours de la vie dans l'institution hospitalière, les enfants intériorisent les contraintes imposées par l'hôpital et l'expérience d'une vie recluse avec ses temporalités, ses acteurs et le réagencement des espaces de socialisation qu'elle impose. Les enfants travaillent à comprendre les contours de ce nouveau monde, fait d'un nouveau lieu de

[476] Particulièrement ceux qui souffrent d'une leucémie aiguë myéloïde.
[477] La majeure partie de la prise en charge s'effectue dans le secteur protégé et les risques de complications à l'issue de la greffe de moelle osseuse sont nombreux.

vie à investir, d'un nouveau rapport au temps et d'un travail de l'institution qui leur fait acquérir de nouvelles dispositions :

Un nouveau rapport au corps visible dans l'acquisition de certaines compétences corporelles, d'un savoir sur son propre corps et d'une nouvelle manière de le considérer (apprentissage d'un corps fragile et de la gestion de la douleur). Autrement dit, une disposition à exploiter ou à préserver son corps dans ses limites.

Un apprentissage du vocabulaire médical, une connaissance du cancer et plus largement, une initiation au monde de la maladie cancéreuse, à ses codes, ses normes et à son fonctionnement, monde dans lequel ils savent désormais se situer et dans lequel ils ont acquis une disposition à la relativisation des événements communément qualifiés de "graves", puisque dans le monde de la maladie cancéreuse, tous les enfants sont atteints de cancer[478].

Le service Onco* apparaît comme un cocon qui entoure l'enfant, notamment en le protégeant du monde du dehors, dans un lieu à la fois ouvert (présence parentale et d'enseignants) et fermé (frontières, règles spécifiques et coupure avec le monde du dehors) au monde extérieur. Les enfants essaient de déchiffrer ce nouveau monde quelque peu paradoxal mais dont l'intégration n'est pas nécessairement relue comme une rupture biographique, à quinze ou vingt ans de recul des traitements anticancéreux. Les anciens malades soignés dans les premières années de leur vie, n'ont pas évoqué un « avant » et un « après » cancer, ni de clivage normal/anormal, contrairement aux enfants malades plus âgés. Ces derniers intègrent petit à petit leur nouvel état et les contraintes qu'il suppose, un retrait de l'école et plus largement de leur environnement. Ainsi, le cancer peut tout aussi bien être révélé par le constat médical d'une mutation de cellules saines en cellules cancéreuses, c'est-à-dire par une déviation du corps, que par un retrait de l'école et le début d'une hospitalisation au long court, qui sépare les enfants malades des autres enfants.

[478] L'échelle de gravité varie à l'aune de nouveaux indicateurs qui correspondent à de nouvelles normes qui seront décrites dans le chapitre 6.

Troisième partie :

Sortir… « S'en sortir »

Pour compenser la rupture brutale et quasiment totale produite par la maladie cancéreuse et les traitements qu'elle nécessite, la prise en charge globale a réaffirmé la nécessité de maintenir une présence parentale et insisté sur l'importance d'offrir un suivi scolaire aux enfants malades pour anticiper leur réinsertion sociale à l'issue des traitements. Les services d'oncopédiatrie peuvent être considérés comme des lieux à part. D'abord, au regard de ceux qui structurent le monde restant, car les services de pédiatrie (toutes spécialités confondues) ont rassemblé l'école, la famille, les loisirs, les pairs et les soins dans un lieu unique, alors que tous ces espaces sont habituellement ancrés dans des lieux différenciés. Ensuite, au regard des autres services de pédiatrie, car la prise en charge anticancéreuse est particulièrement longue et maintient ainsi la majeure partie des enfants et de leurs parents dans l'hôpital, voire dans un secteur de prise en charge, lors de séjours qui durent plusieurs semaines d'affilées, renouvelés pendant des mois. Le monde de la maladie cancéreuse tel qu'il existe à l'hôpital apparaît comme une sorte de monde *bis*, pas tout à fait similaire au monde restant mais qui cherche néanmoins à lui ressembler. Comment les parents peuvent-ils conserver leur rôle à l'hôpital ? Que reste-t-il de la parentalité dans cette institution totale ? Comment les enseignants peuvent-ils exercer leur métier hors de l'institution scolaire ? Sous quelle forme l'école peut-elle exister à l'hôpital ? Comment les prises en charge scolaire et médicale peuvent-elles s'articuler ? Cette apparente ouverture de l'institution hospitalière correspond-elle à un amoindrissement du pouvoir médical ?

Le cinquième chapitre sera consacré à l'organisation institutionnelle du service. En analysant la cohabitation entre les différentes institutions, il s'agira d'étudier les différentes injonctions faites aux enfants malades et d'évaluer l'emprise de l'hôpital sur les parents et les enseignants. Saisir le fonctionnement du service Onco* et la collaboration entre les différents acteurs qui entourent l'enfant permettront d'analyser l'ouverture effective de l'hôpital à

l'extérieur et de voir dans quelle mesure le service Onco* peut être défini comme un espace hétérotopique.

Le sixième chapitre portera sur la manière dont cette socialisation par et dans l'hôpital se cristallise au long cours et sur l'articulation entre le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant. Ce point permettra d'éclairer la dernière phase de la carrière, la guérison, comprise comme un maintien de l'enfant dans la carrière cancéreuse. Nous expliciterons le désajustement fréquent entre le statut auquel les anciens enfants malades sont assignés, la manière dont ceux-ci se perçoivent et leur état, souvent fait d'un entre-deux, à cause des séquelles des traitements anticancéreux. Ces deux espaces se répondent-ils ? Sont-ils complémentaires ou contradictoires ? D'une part, nous étudierons la reconnaissance dont les anciens enfants malades peuvent bénéficier et d'autre part, nous analyserons les effets d'une telle prise en charge sur leur construction sociale. Il s'agira d'étudier la manière dont les dispositions acquises par les enfants dans le monde de la maladie cancéreuse sont réactivées dans le monde restant, autrement dit de comprendre la construction identitaire des anciens malades.

Chapitre 5 :

Le service Onco* comme hétérotopie

> « La portée politique centrale du désenclavement, lorsqu'il se concrétise, c'est qu'il transforme les pressions extérieures en participation organisée au travail de l'institution[479] ».
>
> (Nicolas Dodier)

Michel Foucault définit les espaces hétérotopiques (autrement appelés « espaces autres ») à partir d'un lieu qui suppose un « système d'ouverture et de fermeture », qui rassemble plusieurs espaces *a priori* incompatibles, lesquels se juxtaposent au lieu de se superposer. Ces « contre-emplacements » évoluent en fonction de « la synchronie de la culture dans laquelle ils se situent » et sont toujours en rupture avec « le temps traditionnel[480] ». Les espaces hétérotopiques sont des lieux à part, « autre par rapport aux espaces culturels ordinaires[481] », tout en étant reliées à tous les autres espaces réels. En rassemblant des espaces qui n'ont pas vocation à cohabiter sous le même toit (famille, école, soins, loisirs, pairs), le monde de la maladie cancéreuse s'oppose au monde restant, tout en maintenant l'illusion qu'il lui ressemble. Les espaces hétérotopiques se distinguent des espaces de l'emplacement qui dessinent les contours de l'espace restant — le monde que les interviewés associent à la vie d'un enfant « normal » dans notre cas, c'est-à-dire celui qu'ils opposent au monde de la maladie cancéreuse — et qui répondent à un ordre défini, où chaque espace s'inscrit dans un lieu. Dans le monde restant, les enfants quittent le domicile familial, vont à l'école et se rendent à leurs activités extrascolaires. Ces espaces de l'emplacement s'inscrivent dans un ordre établi.

A contrario, dans le monde de la maladie cancéreuse tel qu'il apparaît à l'hôpital, les espaces, représentés par des individus, cohabitent sous le même toit : les éducatrices de jeunes enfants représentent l'espace des loisirs et de gardiennage (crèche, halte-garderie, centre aéré) ; les enseignants* représentent l'espace de l'école ; les parents représentent l'espace de la famille ; les soignants (médicaux et paramédicaux) représentent l'espace des soins. Tous ces espaces sont intégrés et intriqués dans un seul lieu, le service Onco*.

[479] Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, éditions de l'EHESS, 2003, p. 30.
[480] Foucault M. « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et Ecrits*, *op.cit*., pp. 1571-1581.
[481] *Ibid*. p. 1576.

À partir de quatre entretiens effectués avec des enseignants de l'hôpital, de deux entretiens menés avec des éducatrices de jeunes enfants, d'un entretien collectif réalisé avec deux mères d'enfants malades et des observations, ce chapitre analyse l'organisation institutionnelle du service Onco* et détermine l'emprise du pouvoir médical sur les individus. Nous voulons montrer pourquoi le service Onco* peut être défini comme un espace hétérotopique. Quels sont les effets de la prise en charge globale sur les parents et les professionnels ? Dans quelle mesure les espaces de l'école, des loisirs, de la famille et des soins se superposent-ils ? Quel est l'objectif de l'hôpital ? Comment faire du service Onco* un lieu de prise en charge qui rassemble des espaces tant semblables que différents à ceux du monde restant ?

Dans un premier temps, nous définirons l'école*, à la jonction de l'institution scolaire et de l'institution hospitalière, pour comprendre dans quelle mesure cet espace ressemble à celui de l'école. Nous retracerons l'arrivée de l'école* dans les murs de l'hôpital et détaillerons les missions confiées aux enseignants*, la manière dont ils ont été recrutés puis le métier, tel qu'il peut s'exercer à l'hôpital. En second lieu, nous analyserons la place et les rôles des enseignants* et des éducatrices de jeunes enfants dans l'institution hospitalière. Puis, nous étudions la place de la famille à l'hôpital en regardant le processus de "déparentalisation", soit la manière dont la parentalité peut être "aliénée" et fragilisée par l'institution. Enfin, nous restituerons la manière dont les différentes logiques professionnelles se rejoignent ou se confrontent. Nous reviendrons sur différents conflits pour mieux comprendre le triptyque famille/école/hôpital au regard de l'emprise du pouvoir médical.

1) Quitter l'institution scolaire pour l'institution hospitalière

Au fil des années, les services de pédiatrie se sont modifiés et peuplés de professionnels non médicaux et paramédicaux. L'ouverture des services hospitaliers aux espaces de la famille et de l'école est évoquée dans les textes juridiques et remarquable *a priori*, notamment par la pluralité des acteurs qui entourent l'enfant à l'hôpital. Le premier Plan cancer (2003-2007) a consolidé la place de l'école à l'hôpital, même si le mouvement d'ouverture des services de pédiatrie lui est antérieur dans la mesure où les services accueillaient déjà des enseignants et des éducateurs de jeunes enfants. L'école*, qui fait apparemment référence à l'ancien monde des enfants, c'est-à-dire à une institution qui leur est

familière, se démarque pourtant de l'école que les enfants ont connue. À la jonction des institutions scolaire et hospitalière, comment définir cette école singulière ? Quelles sont ses caractéristiques et comment les enseignants* sont-ils amenés à exercer leur métier dans les murs de l'hôpital ? S'agit-il de l'école à l'hôpital, autrement dit de l'école qui s'est déplacée à l'hôpital avec son fonctionnement propre, ou d'une école de l'hôpital, c'est-à-dire d'une école régie par l'institution hospitalière ? Sous quelle forme l'institution scolaire peut-elle être "transportée" à l'hôpital avec ses logiques, ses règles et son fonctionnement ?

1.1) Lorsque l'école s'installe à l'hôpital

a) L'histoire de l'école*

La loi, en affirmant que tout enfant a non seulement le droit de recevoir une formation scolaire mais que celle-ci est obligatoire entre 6 et 16 ans[482], y compris pour les enfants handicapés, est un premier pas vers la scolarisation des enfants malades[483]. En 1998, le Bulletin Officiel de l'Éducation nationale rappelle le droit à l'éducation pour tous les enfants, y compris pour les enfants malades, en vertu de l'article premier de la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989[484]. La volonté d'introduire des enseignants à l'hôpital vient de professeurs en médecine et de chefs de service. C'est bien d'un mouvement d'ouverture des services à l'extérieur que l'école est arrivée à l'hôpital. Dominique Lerch rappelle l'ancienneté de l'implication de l'Éducation nationale dans le monde médical : « le comité français pour la scolarisation des enfants et adolescents atteints dans leur santé, créé en 1922, est composé d'enseignants, de médecins, de directeurs de centres scolaires ou d'établissements spécialisés, d'inspecteurs. Il prend en compte l'évolution des connaissances médicales et des progrès accomplis dans les prises en charge pour soutenir les adaptations les plus appropriées aux modes de scolarisation. Il exerce souvent une influence sur l'évolution des textes réglementaires. Il est ainsi à l'origine d'un bulletin annuel et encourage la

[482] Loi du 6 janvier 1959 qui prolonge la loi Jules Ferry du 28 mars 1882 sur le caractère obligatoire de l'école. Les enfants de moins de 16 ans doivent être scolarisés.
[483] Loi d'orientation sur l'éducation n° 89-486 du 10 juillet 1989. Les enfants hospitalisés sont, pour leur part, soumis au régime des protocoles d'accord établis en 1960 et ne sont pas concernés par la loi de 1975, qui stipule que tous les enfants ont droit à une formation scolaire et que l'État doit assurer la mise à disposition du personnel nécessaire. Loi n° 75-620 (art.1) du 11 juillet 1975 relative à l'éducation. La circulaire du 28 décembre 1960 répond essentiellement aux questions pratiques et organisationnelles des enseignants — par qui ces établissements doivent-ils être gérés ? Comment sont nommés les instituteurs ? Qui décide de l'admission des enfants et en fonction de quoi ? Réflexion générale sur les protocoles à mettre en place — qui s'occupent « d'enfants inadaptés » dans leur établissement, notamment ceux qui dépendent d'administrations diverses, dont l'hôpital. Le protocole d'accord de 1960 rappelle le caractère obligatoire de l'école, même pour les enfants hospitalisés.
[484] Bulletin Officiel de l'Éducation nationale, n° 30, 23 juillet 1998.

collaboration avec d'autres professionnels ou des parents. Enfin, se constituent des réseaux d'échanges et d'informations, de pratiques, de réflexions relatives à la scolarisation des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé[485]. »

Constitués autour du handicap, ces groupes de réflexions ne s'intéressent pas spécifiquement aux conditions de prise en charge des enfants malades, notamment parce que l'on soigne difficilement certaines maladies infantiles (dont les cancers pédiatriques) dans la première moitié du XX^{e} siècle et que les maladies chroniques n'existent pas encore. L'hospitalisation des enfants en situation de handicap fait émerger la question de la prise en charge scolaire à l'hôpital, et l'apparition des maladies chroniques contraint la loi à s'ajuster afin de permettre la prise de médicaments à l'école et de définir le rôle du médecin scolaire[486]. Une réflexion s'engage sur la scolarisation des enfants hospitalisés, parfois sur des temps très longs[487]. L'Éducation nationale crée les premiers postes d'enseignants* dans les années 1970 afin d'assurer la scolarité des enfants malades[488].

Cependant, c'est seulement en 1985, « après une consultation de tous les acteurs de l'école et de l'hôpital, [qu']un projet pédagogique est écrit et avalisé par une inspection générale de l'Éducation nationale. L'école est reconnue dans l'hôpital comme un "service éclaté" ayant ses règles propres de fonctionnement. […] Il ne s'agit plus d'innovations ou d'aménagements des "années d'humanisation", mais de changements structurels touchant au fonctionnement, à la gestion du personnel et à la représentation du rôle de l'hôpital dans la cité[489]. »

[485] Lerch D., « Séparer, intégrer, inclure », *Ethnologie française*, XXXIX, 2009, n° 3, p. 447.
[486] Circulaire n° 93-248 du 22 juillet 1993. Notons également que cette circulaire présente le Projet d'accueil individualisé (PAI) : « celui-ci associera l'enfant, sa famille, les partenaires extérieurs (intervenants médicaux et paramédicaux, institutions médicales, associations et organismes spécialisés) à l'équipe éducative et aux personnels de promotion de la santé. Ce document organisera, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins thérapeutiques de l'enfant ou de l'adolescent, les modalités particulières de la vie quotidienne à l'école et fixera les conditions d'intervention des partenaires ».
[487] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
[488] Certaines associations dont l' « école à l'hôpital », créée par Marie-Louise Imbert en 1929 continuent à se mobiliser. Selon le ministère de l'Éducation nationale, 11000 enfants sont aujourd'hui scolarisés au sein d'établissements sanitaires et hospitaliers et « près de 800 enseignants spécialisés sont affectés dans des hôpitaux ou des maisons d'enfants à caractère sanitaire », [en ligne], consulté le 14 février. URL : http://www.education.gouv.fr/cid23968/eleves-malades-l-ecole-a-l-hopital-ou-a-domicile.html
[489] Voisin H., « Une école à l'hôpital est une vraie école mais pas comme les autres », in Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital pour enfants, l'hôpital autrement… ?*, *op.cit*., p. 154.

b) La mission des enseignants*

Les postes d'enseignants* sont inégalement répartis et les pôles de pédiatrie, toutes spécialités confondues, s'organisent différemment. Certains hôpitaux ont obtenu plusieurs postes à temps plein (c'est le cas de l'hôpital où est implanté le service Onco* qui fonctionne avec quatre postes à temps plein), d'autres fonctionnent avec un poste unique (enseignant* du premier degré) auquel s'ajoute une enveloppe budgétaire destinée aux enseignants* du second degré, qui viennent enseigner à l'hôpital mais qui sont par ailleurs titulaires d'un poste à temps plein dans un établissement scolaire[490]. Ils se déplacent alors ponctuellement, en fonction des besoins des services de pédiatrie. L'enseignant* titulaire (du poste unique) répartit les heures de cours et contacte les enseignants* du secondaire (en général c'est une équipe stable qui se relaie) en fonction de l'âge, de la pathologie et de l'état de l'enfant, au jour le jour. Ces enseignants* assurent également un rôle organisationnel et managérial (contacter les enseignants, construire leurs emplois du temps, comprendre pourquoi un enfant a des difficultés avec une matière donnée puis en discuter avec l'enseignant). Malgré la variabilité des missions des enseignants* selon l'ancrage géographique de la structure, les objectifs fixés par l'Éducation nationale pour ces enseignants à la marge demeurent les mêmes :

- Assurer la scolarité de l'enfant pendant la durée de l'hospitalisation, qu'elle soit continue ou discontinue (hospitalisations segmentées par des retours à la maison)

- Maintenir un lien avec l'établissement scolaire qui le plus souvent prend la forme d'appels téléphoniques et de mails

- S'assurer s'il est nécessaire de mettre en place de la scolarité à domicile prise en charge par le Service d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD)

- « Travailler à l'insertion ou à la réinsertion dans le système scolaire ordinaire ». Ce dernier point est avancé par l'INCa[491]

Si les missions des enseignants* ont été homogénéisées, elles singularisent ces enseignants particuliers, d'abord en les démarquant des enseignants qui exercent leur métier

[490] C'est le cas de l'hôpital où est implanté le service Onco2.
[491] *Mon enfant a un cancer*, *Guide d'information à l'intention des familles*, *op.cit*.

au sein d'établissements scolaires, puis en les distinguant entre eux, puisqu'une partie de leurs tâches change en fonction de l'hôpital auquel ils sont affectés, lui-même dépendant de la répartition des postes dans le département. L'enseignante* du service Onco2 a, par exemple, des tâches logistiques et managériales à effectuer dont les enseignants* du service Onco* sont dispensés. C'est d'abord par la spécificité du métier d'enseignant* puis, au regard de la structure qui accueille ce(s) poste(s), que l'école* peut se définir, c'est-à-dire par ce que lui confèrent les conditions d'exercice du métier d'enseignant*, qui s'inscrit dans un lieu de prise en charge médical. Le pôle de pédiatrie qui accueille le service Onco* appartient au département de France le mieux pourvu en terme de postes*. Outre l'instruction des enfants sous la forme de cours particuliers « au chevet », ou de cours collectifs dans la salle « école », les enseignants* organisent des activités culturelles et éducatives (projets divers sur lesquels nous aurons l'occasion de revenir) et s'occupent de la passation d'évaluations nationales et d'examens académiques, comme le brevet des collèges et le baccalauréat. En revanche, ils sont dispensés de correction de copies, ce qui les distingue des enseignants "classiques", pour qui cette tâche constitue une part importante de leur activité. Les projets pédagogiques mis en place dans les hôpitaux par les enseignants* sont tous à leur initiative[492]. Ces caractéristiques du métier d'enseignant* distinguent l'école de l'école*, notamment par les activités de leurs représentants. Comment devient-on enseignant* et pour quel métier ?

1.2) Du côté des enseignants* : « tout un métier à reconstruire »

a) Le recrutement

La spécificité du métier d'enseignant* commence par son mode même de recrutement. Premièrement, la méconnaissance de ce type de poste et sa faible diffusion excluent, de fait, un grand nombre de candidatures. Au cours des observations, trois enseignants* sur cinq ont pris connaissance de ce type de postes par hasard, souvent au détour d'un mèl du rectorat. Si ces derniers sont méconnus par la plupart des enseignants, ils sont très prisés par la petite partie d'entre eux qui en a connaissance et qui aspire à cette carrière particulière, comme Laura[493] et Isabelle[494], qui souhaitaient devenir des enseignantes* depuis longtemps. La

[492] Certains hôpitaux n'hébergent pas de ce type de projets, notamment à cause de la taille des équipes pédagogiques qui varie considérablement d'un établissement à l'autre. Ceci laisse supposer qu'il existerait des inégalités de prise en charge scolaire, non seulement en fonction du département dans lequel l'enfant est soigné, mais aussi au regard de la ville dont dépend l'hôpital, plus ou moins bien pourvue en terme de postes.
[493] Laura, 37 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 12 ans, dont 1 an à l'hôpital.
[494] Isabelle, 40 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 18 ans, dont 5 ans à l'hôpital, service Onco2.

première, longuement hospitalisée lorsqu'elle était enfant, imaginait enseigner à l'hôpital lorsqu'elle y était soignée. La seconde entend parler de ce type de poste par une connaissance peu avant son entrée à l'IUFM. Les trois enseignantes* (Isabelle, Françoise et Laura) du premier degré des deux services d'oncopédiatrie étaient déjà des enseignantes spécialisées. Françoise avait même deux spécialisations différentes[495].

Patrick[496] avait lui aussi expérimenté une autre manière d'exercer sa profession par l'intermédiaire du Service d'aide pédagogique à domicile (SAPAD), tout comme Laura et Isabelle. Contrairement aux deux autres enseignantes*, Patrick découvre le SAPAD par hasard. Il enseigne alors dans un établissement scolaire lorsque l'un de ses élèves tombe malade. Comme à chaque fois lorsque le cas se présente, un coordinateur du SAPAD joint prioritairement les professeurs de l'enfant pour leur demander s'ils souhaitent faire des heures supplémentaires les mercredis et les samedis au domicile de l'élève pendant sa convalescence, ou dans un établissement de santé dépourvu de postes d'enseignants* (il s'agissait ici d'un centre de rééducation). Patrick accepte et comme il le dit, « une fois que le SAPAD tient un enseignant, il essaye de lui trouver d'autres missions ». Il continue à enseigner pour le SAPAD et rencontre un enfant qui a la maladie des os de verre, pris en charge dans un centre de rééducation. Il découvre alors l'enseignement à l'hôpital, même s'il est circonscrit à cet enfant. L'expérience du SAPAD a sûrement joué en faveur de leur recrutement à tous les trois, déjà expérimentés auprès d'enfants malades ou en convalescence et à la forme particulière des cours en tête-à-tête, au domicile, ou dans une chambre d'hôpital. Ainsi, les enseignantes* avaient des profils relativement ajustés à cette carrière particulière. Angélique[497] est la seule qui n'avait aucune expérience auprès du SAPAD et qui méconnaissait l'enseignement spécialisé ou technologique[498]. Les enseignants* recrutés par le

[495] Françoise, 44 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 22 ans, dont 2 ans à l'hôpital. Certificat d'aptitude professionnelle pour les aides spécialisées, les enseignements adaptés et la scolarisation des élèves en situation de handicap (CAPA-SH), option E (enseignant spécialisé chargé des aides spécialisées à dominante pédagogique) et option C (enseignant spécialisé chargé de l'enseignement et de l'aide pédagogique aux élèves présentant une déficience motrice grave ou un trouble de la santé évoluant sur une longue période et/ou invalidant). Cette spécialité a été créée en 2005, suite à la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi évoque la « situation de handicap ». Ce terme inclut les enfants gravement malades et/ou malades au long cours. Cela concerne aussi les enfants atteints de maladies chroniques.

[496] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital, où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.

[497] Angélique, 41 ans, professeur de français depuis 17 ans, dont 3 ans à l'hôpital où elle enseigne le français, la philosophie et l'histoire.

[498] Françoise est la seule enseignante qui a refusé d'être interviewée et c'est paradoxalement celle que j'ai le plus suivie car elle était alors la seule enseignante* du premier degré. Tous les enseignants* gravitent dans les différents services de pédiatrie mais les enseignants* du secondaire étaient moins sollicités en Onco* à cette période et davantage dans d'autres services. Il y avait peu d'adolescents atteints de cancer dans le service. Le

service Onco* sont tous auditionnés au cours d'un entretien. Le jury est constitué de l'inspecteur spécialisé du premier degré responsable de l'école* de la ville en question (inspecteur ASH), de l'inspecteur pédagogique responsable de l'enseignant qui postule, du chef de service, et parfois d'un autre enseignant*[499]. Ils sont évalués par un supérieur hiérarchique, des pairs et des professionnels hors de l'institution scolaire, des médecins en l'occurrence. L'arbitrage des "points" (accumulés en fonction de la situation maritale et parentale, des années d'expérience, de l'endroit du précédent poste, du type d'établissement et des rapports d'inspection essentiellement) reste inhérent à la profession d'enseignant, tout comme la variabilité du nombre de postulants et de postes vacants en fonction des années. Les postes* sont rares et il n'y en a qu'une poignée par région[500]. Plus les enseignants cumulent de "points" et meilleures sont leurs chances d'obtenir l'emploi. Les enseignants* avaient tous au moins dix ans d'expérience dans l'enseignement au préalable. Lorsqu'ils sont interrogés sur leurs motivations quant à leur candidature, trois d'entre eux évoquent une lassitude par rapport à leur métier, comme si l'enseignement à l'hôpital avait constitué une opportunité pour casser la routine professionnelle.

b) Travailler à l'école*

Les enseignants* voient en moyenne 200 enfants par an, tous services de pédiatrie confondus, une centaine d'enfants que les deux enseignantes* du premier degré se répartissent, et l'autre centaine dont s'occupent les deux enseignants* du second degré. Les enfants sont mélangés pendant les cours collectifs et viennent de divers services médicaux. Les « cours au chevet » sont délivrés dans les cinq étages du pôle de pédiatrie. Les enfants et les adolescents du service Onco* représentent entre 55 % et 60 % de la totalité de l'effectif des élèves des services de pédiatrie pris en charge par les enseignants*. Le service de

---

refus de Françoise n'a pas été catégorique. Elle a accepté, m'a transmis ses coordonnées, tout en me disant à chaque fois que ce n'était pas le bon moment. En effet, elle suivait une formation auprès de l'Éducation nationale. Pourtant, elle finit par dire, bien après le début des observations et au cours d'une conversation informelle, qu'elle a une licence de sociologie (l'équivalent de la licence 3 aujourd'hui). Pour la majorité des individus, un entretien sociologique est suffisamment mystérieux pour que ces derniers acceptent d'être interviewés sans anticiper la forme de l'entretien, ni même la manière dont il sera utilisé. À l'occasion de sa formation universitaire, Françoise avait appris ce que l'on peut tirer d'un entretien sociologique, notamment en termes de mise en perspective des discours et des pratiques. Nous pouvons avancer la possibilité que cette initiation à la sociologie constitue la principale motivation de son refus.

[499] Aucune généralisation n'est possible, car le chef du service Onco2 a dit ne jamais avoir mené d'entretien d'embauche avec des enseignants et que l'Éducation nationale leur avait adressé une enseignante.

[500] Seuls les enseignants* spécialisés peuvent prétendre à une titularisation. Or, pour les enseignants du second degré, ce type de formation est extrêmement difficile à obtenir. Toutefois, la faible quantité d'informations sur ce type de postes limite les candidatures et préserve ainsi les professeurs* de la concurrence. Au cours de l'année 2012, Angélique a suivi la formation à l'option E, mais elle a été contrainte de suivre cette formation par correspondance.

pédiatrie communautaire (qui comprend entre autre un Centre médico-psychologique (CMP) et un espace réservé aux adolescents), arrive en deuxième position, suivi par le service Chir et le service des brûlés. Certains enfants ne seront vus qu'une seule fois et d'autres régulièrement pendant un an ou deux. L'investissement pédagogique et émotionnel ainsi que la charge de travail varient considérablement d'un enfant à l'autre.

La répartition des matières à dispenser pour les enseignants* du second degré s'organise de manière binaire : matières littéraires *versus* matières scientifiques. C'est ainsi qu'un professeur de français s'improvise enseignante* d'histoire et de philosophie[501] et qu'un professeur de physique chimie devient enseignant* de mathématiques et de technologie[502]. Les conditions d'enseignement diffèrent de celles qu'ils ont connues jusque-là, tant vis-à-vis du public auquel ils s'adressent que dans la forme même que prennent les cours, ce qui, effectivement, casse la routine du métier tel qu'il a été acquis : comme le dit Patrick, il ne s'agit pas du même métier. Pourtant, malgré ces différences, enseigner à l'école* s'inscrit, comme l'enseignement à l'école, dans des dispositifs de scolarisation, tels que Jérôme Deauviau les synthétise à partir des travaux de Jean-Pierre Terrail : « Enseigner, c'est s'appuyer sur un programme d'enseignement (le *curriculum*), sur un horaire codifié, sur des manuels "agréés", sur des "instructions officielles", sur des idéologies pédagogiques instituées[503]. »

Les enseignants* ont gardé les horaires et le découpage annuel fixés par l'Éducation nationale, hormis le mercredi puisqu'ils étaient présents le matin. Ils arrivent généralement à 8 h 30 et repartent à 16 h 30. Ils s'adaptent au niveau de l'enfant et s'en tiennent au programme d'enseignement. Contacté en amont, l'enseignant ou le proviseur de l'établissement scolaire, transmet oralement les dernières leçons vues en classe et les outils de travail (manuels choisis à partir des manuels agréés, livres étudiés), passant ainsi le relais à l'enseignant*, qui tâche de s'adapter au rythme de l'enfant et de son enseignant référent. Les enseignants* sont tenus de respecter le programme fixé par les « instructions officielles » et s'appuient dans la mesure du possible sur les manuels utilisés par les enfants, qui changent en fonction des établissements scolaires. Lorsqu'une heure de cours est soudainement annulée (ce qui est fréquent), les enseignants* profitent de ces temps *off* pour accomplir des tâches

[501] Angélique, 41 ans, professeur de français depuis 17 ans, dont 3 ans à l'hôpital où elle enseigne le français, la philosophie et l'histoire.
[502] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital, où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.
[503] Deauviau J., « Observer et comprendre les pratiques enseignantes », *Sociologie du travail*, n° 49, 2007, p. 102.

administratives comme appeler les établissements scolaires et les services médicaux, envoyer des courriers électroniques aux enseignants des différents établissements avec lesquels ils sont en lien, mais aussi pour préparer leurs cours. Contrairement à la distinction qui est faite dans l'enseignement secondaire entre les « secteurs » de l'enseignement général, professionnel et technologique[504], les enseignants* doivent enseigner auprès de ces trois types de publics. Comme le souligne Angélique lors d'une conversation informelle, « pour travailler ici, il faut être capable de s'adapter et avoir de la bouteille ». Leur capacité d'adaptation est sans cesse sollicitée puisqu'ils sont extrêmement contraints, par l'institution hospitalière qui impose ses propres temporalités avec lesquelles il est difficile de négocier, mais aussi par la maladie et les traitements. Les enseignants* sont en effet dépendants des cures de chimiothérapie et soumis à leurs temporalités (protocole de traitement, nombre et fréquence des cures, allers-retours entre l'hôpital et la maison). Un enfant peut se désister à cause d'une douleur ou d'une fatigabilité, ou encore parce qu'il quitte l'hôpital prématurément[505].

Bien souvent, au moment où l'enseignant* pénètre dans la chambre de l'enfant, une infirmière termine un soin et l'un des parents est présent. Le cours commence souvent par un petit temps de flottement afin que tout le monde quitte la chambre. L'enseignant* commence par prendre des nouvelles de l'enfant et par une synthèse de la dernière leçon. Il se tient tantôt debout, tantôt assit sur le lit ou sur une chaise à côté du lit afin de transmettre la leçon du jour. La particularité de la situation donne un aspect informel aux cours qui modifient les interactions enseignant élève, marquant une frontière entre l'école et l'école*. Les enseignants* et les enfants se permettent parfois des blagues et des mots affectueux et une forme de complicité est rendue possible par l'organisation de l'espace (une petite pièce, une chambre, un lit), la situation particulière de l'enfant malade (souffrant, souvent perfusé, alité avec des vêtements qui se résument parfois à un pyjama) et la forme du cours (un enseignant provisoire qui travaille à l'hôpital et qui se déplace dans la chambre). L'un charge parfois sa/son collègue de transmettre un message à un élève commun et il s'agit souvent de mots affectueux. « Tu lui feras un gros bisou de ma part », disait, par exemple, un enseignant* à sa collègue, à propos d'une adolescente. Certaines distances s'estompent, certaines frontières aussi, tandis que d'autres se construisent.

[504] *Ibid.*

[505] Les enseignants* sont également contraints par l'adhésion des parents à l'école*. Dans de rares cas, ces derniers refusent les services des enseignants*, le plus souvent parce qu'ils veulent se charger des cours eux-mêmes, ou que le maintien du niveau scolaire leur paraît trivial. Nous reviendrons ultérieurement sur un cas d'hostilité d'un parent vis-à-vis d'une enseignante*.

Patrick (enseignant*) : J'ai toujours bien aimé les cours particuliers parce qu'ici, c'est vrai qu'on fonctionne beaucoup comme ça même si on gère des petits moments collectifs, on s'adapte vraiment aux besoins de chacun.

C'est ça que tu aimes ?

Oui. Franchement oui ! Bah oui et puis du coup, il y a un retour plus important sur notre enseignement, on sait tout de suite si ça passe ou pas, alors qu'auprès d'une classe, c'est plus compliqué. Là, tu as un retour immédiat sur ce que tu proposes à l'élève au niveau situation pédagogique.

Il y a d'autres spécificités ?

Tu rentres un petit peu dans l'intimité de l'élève et *vice-versa*. C'est vraiment un lien très particulier, personnellement, qui m'intéresse ! Dans le cadre d'une classe, tu as beau être proche des élèves, c'est de la gestion de groupe, c'est très différent. Tu n'as pas le temps de pointer vraiment les difficultés particulières de tes élèves. Tu peux les identifier mais tu ne peux pas remédier aux difficultés de chacun, c'est pas possible.

C'est du travail sur mesure ?

Oui, c'est du travail sur mesure.

Est ce qu'il y a un lien affectif qui est différent ?

Ah oui, oui c'est sûr ! Ouais en même temps le lien affectif il est difficile à gérer ici parce qu'on sait bien qu'il y a parfois un enjeu vital pour les enfants, donc on essaie quand même de se positionner en tant que prof d'abord, et puis ensuite de garder toujours en tête que la maladie des enfants est grave. […]

Pourquoi tu as voulu partir (de l'enseignement « classique ») ?

J'aime pas la routine d'une part, et puis je te dis ce contact un peu privilégié m'intéressait, j'ai voulu essayer. C'est vrai que du coup l'arrivée ici n'a pas été facile, c'est des marques à trouver en fait. Tout un métier à reconstruire.

Ce n'est pas le même métier en fait.

Tout à fait, ce n'est pas le même métier. Tu t'en es rendue compte.

Si tu devais comparer ces deux métiers quelles autres différences tu verrais, la configuration, c'est ce que tu disais, la forme des cours, et sinon ?

Déjà, dans un établissement classique on ne court pas après nos élèves, il y a une sonnerie, les élèves viennent, sont là à l'heure et le cours dure le temps fixé dans l'emploi du temps, avec quelques aléas de temps en temps. C'est vrai qu'ici on n'a pas de gestion de groupe à faire. Par contre on court après les élèves, les horaires, on n'arrive pas à les respecter parfaitement, une heure de cours c'est pas une heure de cours, on s'adapte à la fatigue, au malaise des élèves.

Patrick[506] met en évidence les avantages et les inconvénients de ce nouveau métier. La situation particulière des cours « au chevet » lui permet d'abord de s'adapter à ses élèves en ajustant les objectifs pédagogiques à chaque enfant. Il y voit un bénéfice pour l'enfant, mais également pour lui-même, puisqu'il en retire une gratification et met ainsi en avant sa capacité à faire un cours « sur mesure ». Patrick bénéficie d'une évaluation immédiate de son travail, au jour le jour, qui lui permet de se jauger professionnellement, sous une autre forme que celle d'une évaluation de l'inspection académique. La relation aux élèves est aussi bien différente. Ce type de lien, qualifié tantôt d'intime, tantôt de privilégié, serait impossible à construire de cette manière à l'école, faute de temps et de moyens pour le faire (de tels liens seraient, de surcroît, sanctionnés par l'institution). Cette proximité est à double tranchant et comme il le dit, elle est parfois difficile à gérer, notamment lorsque l'enfant décède.

Les inconvénients mis en avant concerneraient la forme de l'école* et certains aspects du cadre institutionnel : l'absence de sonnerie, la durée du cours qui rétrécit, aller chercher les enfants dans les chambres et les ramener. Pourtant, c'est bien le fond qui est concerné, c'est-à-dire la posture même de l'enseignant* face à ses élèves car à l'école*, c'est au professeur de se déplacer dans chaque chambre, de se mettre à disposition de l'élève en s'adaptant à ses besoins particuliers, d'être dépendant de son rythme et de son emploi du temps, et non plus seulement à l'élève de se plier aux temporalités de l'école*.

La nécessité de s'adapter à ces écoliers particuliers et aux conditions d'exercice du métier à l'hôpital et le maintien d'une identité professionnelle qui passe par l'importation de certaines règles propres à l'institution scolaire dans l'institution hospitalière, créent une tension. Comme nous l'avons précédemment abordé, ce paradoxe affecte les enfants (la confusion entre l'école et l'école* induit une confusion entre l'état « normal » et l'état "anormal" de l'enfant), mais aussi les enseignants*. Ces derniers peinent à trouver une place acceptable à la jonction de l'institution scolaire et de l'institution hospitalière et à distinguer ces deux métiers, dont la frontière n'est pas évidente à tracer. Les missions des enseignants se distinguent de celles des enseignants* qui sont conduits à exercer un autre métier, dont les contours varient à leur tour, d'un hôpital à l'autre. La définition de leur métier est également travaillée par le service de pédiatrie communautaire (que nous appellerons le service P.) car les enseignants* y sont sollicités pour des tâches qu'ils ne sont pas amenés à effectuer ailleurs.

[506] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital, où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.

2) Faire sa place dans l'institution

Lors des interviews, les enseignants* ont beaucoup parlé du service de pédiatrie communautaire, qui accueille les enfants atteints de maladies chroniques et de troubles psychologiques divers, comme les troubles du comportement alimentaire par exemple[507]. Le service P. constituerait « la sortie médicale des urgences pédiatriques » selon Patrick (enseignants*). Les maladies chroniques impliquent de fréquents allers-retours entre la maison et l'hôpital et les troubles du comportement alimentaire nécessitent de longs séjours à l'hôpital et de nombreux rendez-vous en hospitalisation de jour. Les modes d'hospitalisation expliquent en partie la forte sollicitation des enseignants* par le service P. puisque la scolarité des enfants qui y sont accueillis est sans arrêt morcelée. Les enseignants* servent de liant entre l'école et l'hôpital et font le pont entre deux quotidiens qui se relaient sans arrêt. Mais ils sont surtout sollicités pour trois types d'actions : les bilans scolaires qui correspondent à une évaluation en une heure du niveau scolaire de l'enfant ou de l'adolescent (les enseignants* du second degré sont ici davantage sollicités), l'élaboration de compte rendu (qui regroupent des informations simples et qui retracent grossièrement le parcours de l'enfant) et enfin l'orientation scolaire des enfants, autrement appelée « accompagnement pédagogique ». Ce détour par la prise en charge scolaire dans le service P. nous permettra de prendre pleinement la mesure des contours du métier d'enseignant* et de questionner la marge d'autonomie de l'école* dans les murs de l'hôpital. Il s'agira de saisir la place qui est faite aux enseignants* à l'hôpital en général, puis plus spécifiquement dans le service Onco*.

2.1) Prescrire l'école

a) Établir un diagnostic scolaire

Les enseignants* sont constamment sollicités par les médecins du service P. pour suivre des enfants qui souffrent de « phobie scolaire ». Les « bilans scolaires » figurent dans le dossier médical de l'enfant. Au cours d'une discussion informelle avec les deux enseignants* du second degré (Patrick et Angélique) sur les problèmes à la fois moraux et pratiques posés par la réalisation de cette tâche, Patrick parle de ses doutes quant à leur pertinence. En faisant part d'un malaise et d'un décalage entre ce qu'il estime être ses compétences professionnelles, ce pour quoi il a été formé, et ce que lui demande le service P.,

[507] Les Troubles du Comportement Alimentaire (TCA) sont davantage connus sous le nom d'anorexie mentale et de boulimie.

Patrick révèle une incompatibilité institutionnelle. La souplesse des enseignants* est mise à rude épreuve, notamment quand il faut dresser un bilan sur les capacités scolaires d'un enfant par discipline, alors que l'enseignant* du second degré dispose d'un CAPES qui correspond à une discipline spécifique. Patrick met en lumière l'écart entre le métier d'enseignant et celui d'enseignant* tel qu'il est exercé dans le service P.

Le fossé se creuse encore un peu plus entre ces deux métiers, pas toujours simples à relier. D'une part, l'Éducation nationale lui a appris à devenir expert d'une discipline même si, dans les faits, Patrick a également été amené à enseigner la technologie au sein d'établissements scolaires. D'autre part, il est constamment amené à changer de publics (enseignement général, technologique et professionnel) et de disciplines (mathématiques, physique, chimie, technologie) d'une heure à l'autre, à l'hôpital.

J'aimerais bien qu'on revienne sur les bilans scolaires, est-ce que tu peux m'expliquer ce que c'est et comment ça marche ? Je pense que je n'ai pas tout compris.

Patrick (enseignant*) : Bah non, nous non plus *(rire)* ! En fait, en général, d'abord c'est très, très souvent à la demande des pédopsychiatres ou des internes en pédopsychiatrie qu'on intervient. Ils veulent avoir une vue d'ensemble sur un enfant donc tous les plans, dont le plan scolaire.

Donc le pédopsy te téléphone en te disant qu'il aimerait avoir ton avis sur tel enfant.

Voilà c'est ça. Sachant qu'il va rester trois jours *(rire)* voilà donc en général, ce qu'ils souhaitent c'est qu'on prenne contact avec l'établissement pour savoir un petit peu… alors soit ils veulent avoir une petite idée des résultats scolaires pour voir s'il y a eu une chute, pour identifier un problème tu vois, soit ils veulent savoir s'il y a eu une agression, un malaise particulier dans l'établissement.

Pourquoi ils ne demandent pas à un psy de faire ça ?

Parce que rentrer, faire un lien avec un établissement c'est jamais évident donc en tant qu'enseignant, c'est plus facile de contacter un établissement qu'une personne extérieure finalement.

Pourquoi ?

Parce que je pense qu'il y a aussi une réticence de la part des établissements à donner certaines informations et tout ça.

Même quand il s'agit de l'hôpital ? Tu penses qu'un enseignant est plus légitime, c'est plus simple ?

Ah bah oui ! Déjà l'entrée se fait facilement. D'ailleurs en général les CPE ou les principaux et les proviseurs, et même les enseignants ils nous parlent assez facilement, même si on ne se connaît pas.

Est-ce que le diagnostic de phobie scolaire est déjà posé au moment où tu contactes l'établissement ?

Ca dépend de la manière dont l'enfant a atterri dans le service. Dès fois, c'est l'infirmière scolaire de l'établissement qui a envoyé l'enfant ici, donc le diagnostic est déjà plus ou moins posé. Et puis dès fois, il vient par d'autres moyens en fait.

Donc quand on te demande ton avis, le diagnostic n'est pas forcément posé.

Non mais les médecins ont déjà leur petite idée quand même.

Vous remplissez un papier ?

Oui on fait une fiche de contact, on se présente en tant qu'enseignant à l'hôpital et on prend des renseignements sur l'enfant pour pouvoir éventuellement le recontacter derrière. Il y a le nom, le prénom de l'enfant, son âge, sa classe, le collège dans lequel il est, la date de l'absence de l'établissement pour qu'on sache si l'absence scolaire a duré un certain temps ou pas et puis les coordonnées de la famille.

Ca va dans le dossier médical ?

Notre bilan oui, il retourne normalement dans le dossier médical mais on n'a pas de retour là-dessus, donc on ne sait pas.

Le compte rendu que tu as fait au préalable il est dans le dossier aussi ?

Ah oui, oui. Mais comme nous, on consulte très peu les dossiers médicaux, on ne sait pas quelle est la suite à ça. Ce qu'on sait, c'est qu'oralement les médecins nous disent que c'est utile.

Pourquoi ?

Ça leur apporte un éclairage alors soit ça confirme ce qu'ils pensaient soit ça apporte d'autres éléments pour eux.

Ça arrive que ça infirme ce qu'ils pensaient ?

(Silence) Non.

C'est quoi la phobie scolaire ?

(Rire) c'est particulier parce qu'en fait, nous à chaque fois qu'on a eu des phobiques scolaires, je ne sais pas si on peut dire ça, ils sont venus en classe avec plaisir et ils se sont prêtés au jeu de la discussion et de l'évaluation très, très facilement, on n'a jamais eu à les tirer jusqu'en classe. Donc en fait c'est des enfants qui aiment bien apprendre.

Alors qu'est-ce qu'on entend par phobie scolaire ?

(Soupir). Ça peut être des incidents qui se sont passés au collège qui n'ont rien à voir avec des situations d'apprentissage en fait. Des mauvaises relations avec des camarades, des situations familiales très difficiles qui se sont répercutées, l'enfant trouve une échappatoire pour dire qu'il en a ras-le-bol de ce qui se passe à la maison et il dit son ras-le-bol au travers de l'école.

Et qu'est-ce qu'attendent les médecins de ces bilans ?

Pfff… C'est pas clair *(sourire)*. On nous demande qu'est-ce que vous en pensez mais…

De quoi ? Du rapport à l'apprentissage…

Voilà exactement mais de toute façon au niveau des connaissances on ne peut pas faire un bilan correct c'est juste une ébauche de bilan qu'on fait. À chaque fois on précise qu'on l'a vu trois fois.

Qui lit ce bilan, uniquement l'équipe médicale ?

Euh oui les internes et les médecins.

Et… Tu me disais que tu préférais quand il y avait une prescription (du nombre d'heures de cours sur une ordonnance) parce qu'au moins tu savais quelle mission on te confie.
Bah oui, oui.
C'est le flou qui te dérange ?
Bah oui, oui, nous, on n'est pas spécialisés. On n'a pas, on n'est pas à même de faire un bilan sur un gamin en deux, trois séances ce n'est pas possible, même dans le cadre d'une classe c'est difficile d'identifier toutes les difficultés d'un enfant au bout d'une année, donc même si là, on les voit en cours particulier, en deux, trois fois on ne peut pas se faire une idée sur un enfant. Surtout que moi, je ne suis pas enseignant de maths au départ, je fais des maths mais voilà et on me demande de fournir un bilan sur ses connaissances en maths. C'est un peu compliqué *(rire)*. En fait le Dr M. lui, il nous demande de retravailler sur la motivation d'un enfant, c'est très différent. La motivation on sait faire, c'est l'inscrire dans un projet scolaire dans lequel on va avoir de la liberté.
Les autres ils te demandent quoi ?
Un bilan. Le Dr M. nous inscrit dans une démarche pédagogique en quelque sorte, avec retour quand même parce qu'il souhaite qu'on ait un œil sur un enfant et par notre œil il garde un lien aussi avec cet enfant-là mais c'est vrai que sinon, les autres prises en charge en pédopsy enfin, ce qu'ils appellent bilans scolaires, sont beaucoup plus compliqués à assurer pour nous.

Lorsque la prescription de cours est évoquée au cours de l'entretien, c'est bien dans son sens littéral. Les enseignants* reçoivent des ordonnances avec des objectifs (plus ou moins réalisables) à atteindre et un nombre de séances de cours à délivrer en fonction des enfants. Dès lors, les enseignants* font partie du protocole de soin. Cette fonction thérapeutique est révélée par ces ordonnances qui confèrent un rôle de "médecin de l'école", à l'enseignant*. Ceci explique en partie la raison pour laquelle Patrick inclut l'école* dans les soins de support, comme nous l'avons évoqué auparavant. En revanche, la participation des enseignants*, un peu malgré eux, à la construction d'un diagnostic médical, ne les intègre pas aux décisions thérapeutiques. Si on considère les prescriptions de cours de certains médecins sans que l'enseignant* n'ait été consulté au préalable — on lui demande son avis sur le niveau scolaire de l'enfant, mais jamais sur une estimation du volume de cours ou du type d'accompagnement dont il aurait besoin — nous pouvons difficilement en déduire que les enseignants* participent à la décision du mode de prise en charge.

Patrick met en évidence la frontière institutionnelle entre l'école et l'hôpital lorsqu'il évoque sa légitimité à contacter un établissement scolaire pour obtenir des renseignements sur un enfant, contrairement aux médecins. La mise en avant de la « réticence » à donner des informations à une personne « extérieure » à l'institution scolaire, donne un caractère exclusif

à cette légitimité enseignante. Patrick fait une analogie entre les informations confidentielles dont disposent les médecins et celles détenues par les établissements scolaires sur la trajectoire de l'enfant, une manière de signifier que les médecins ont besoin des enseignants* et de mettre ces deux groupes professionnels sur un pied d'égalité. Tout comme les médecins sont soumis au secret médical, les enseignants sont tenus au secret professionnel et ne peuvent pas discuter publiquement d'un élève. L'enseignant* détient lui aussi des informations confidentielles. En reliant l'école à l'école*, les enseignants* deviennent les passeurs entre ces deux institutions et condensent à eux seuls deux types de savoirs confidentiels, celui qui émane de l'hôpital et celui qui émane de l'école[508]. Du point de vue médical, l'expertise des enseignants* permet aux médecins de confirmer l'étiquette du diagnostic, comme l'énonce Angélique[509] lorsqu'elle sépare « les intérêts » des médecins, de ceux des enseignants*.

Angélique (enseignante*) : En fait là il y a deux choses, c'est-à-dire que chacun son métier, les médecins sont médecins et nous, on est profs ; donc nous, on s'y connaît mieux sur la possibilité de passer un examen, on peut donner des conseils pédagogiques mais les médecins eux, ils délèguent un peu. L'enfant va mal psychiquement, en quelque sorte, ils nous passent le bébé mais au niveau scolaire : « Aidez-le au niveau scolaire parce que ça ne pourra que l'aider dans sa maladie mentale ».
Donc on pourrait presque dire que vous avez un rôle thérapeutique en fait.
Oui.
C'est quoi pour toi la phobie scolaire ?
Plein de choses, c'est un terme générique pour mettre plein de cas spécifiques… Phobie, c'est quand on a peur mais il y a plein de cadres différents. Il y a ceux qui ont peur du groupe, d'aller en classe, il y en a qui ont peur de l'institution collège, c'est d'aller au collège, il y en a qui ne veulent pas partir de chez eux parce qu'ils veulent rester avec leur maman et leur papa ou leur petit frère, il y en a qui ont eu une mauvaise expérience, on s'est moqué d'eux, on les a rackettés ou je ne sais pas quoi et ils ne veulent plus retourner à l'école, il y en a qui ont peur de prendre l'autocar pour aller à l'école. Il y a plein de choses dans phobie. J'en sais rien, ceux qui ont des résultats qui baissent et qui du coup appréhendent d'aller à l'école parce qu'ils ont peur de l'échec, il y a plein de choses ! Non, phobie scolaire c'est…
Ça ne veut rien dire ?
Si *(un peu agacée)* ! Ça veut dire tout ça. Ca dépend des élèves.
D'accord. Tu disais que ça dépendait de la personne qui vous sollicite pour les bilans, c'est-à-dire ?

[508] Nous faisons ici référence au savoir médical auquel les enseignants* ont accès lors des réunions pluridisciplinaires des différents services. Ces derniers n'ont pas le droit de consulter un dossier médical.
[509] Angélique, 41 ans, professeur de français depuis 17 ans, dont 3 ans à l'hôpital où elle enseigne le français, la philosophie et l'histoire.

Bah si c'est… le Pr M. ou Mr C., ou Isabelle D. on dit oui tout de suite. Si c'est un simple interne à qui on a demandé « tiens demande aux profs un bilan », il faut qu'on ait un… Non pas une justification mais comme je t'ai dit, c'est uniquement une question de temps et d'intérêt, enfin les médecins n'ont pas les mêmes intérêts que les nôtres donc… Enfin pour moi, juste faire une évaluation de 30 minutes sur des compétences orthographiques, je ne sais pas si ça peut apporter quelque chose.

C'est quoi les intérêts des médecins ?

Bah justement, c'est voir si la maladie ou le problème du gamin a une influence sur sa scolarité parce que c'est important pour un ado.

Et votre intérêt en tant qu'enseignants ?

C'est pas une question d'intérêt ? !

Non mais je dis ça parce que c'est le mot que tu as utilisé mais je veux dire le sens que ça a ?

Bah nous, le sens, ça serait plus une prise en charge pour un élève effectivement qui manque l'école, une prise en charge pour continuer à… l'intégrer dans une classe, continuer à progresser, à avoir des apprentissages etc. mais si c'est juste pour le voir qu'une fois et pointer du doigt qu'il a des problèmes en orthographe ou qu'au contraire ça marche très bien, pour nous, ça n'a pas trop d'intérêt.

Et pourquoi le fait que la demande vienne d'un interne ou d'un médecin ça change quelque chose ?

En général quand c'est un médecin… Les médecins ont souvent des élèves qu'ils connaissent depuis longtemps, qu'ils suivent parce qu'il y a quand même beaucoup de pathologies chroniques, les diabétiques etc. les anorexiques qui restent soit très longtemps soit qui reviennent fréquemment, et donc la scolarité c'est important parce qu'il y a souvent une corrélation entre la maladie et la bonne ou la mauvaise scolarité ou les bons résultats, tandis que les internes c'est différent. Eux, on leur dit qu'il y a de l'école, qu'il y a des profs et on leur dit de prévenir les profs quand il y a un élève qui est là, donc c'est un peu différent.

Patrick relevait deux modes de sollicitations par les pédopsychiatres. L'un passait par une demande de bilan scolaire, l'autre par une demande d'accompagnement pédagogique (qu'il circonscrit en fait au Dr M.). Il faisait d'ailleurs une distinction entre la sollicitation appropriée (qui inscrit les enseignants* dans une démarche pédagogique) et la sollicitation inappropriée (la demande de bilan scolaire pour laquelle les enseignants* ne s'estiment pas compétents et qui se fait sous le mode de l'évaluation). Angélique distingue également les sollicitations adéquates des autres, notamment lorsqu'elle oppose les « simples internes » aux médecins. Elle reprend la hiérarchisation de l'institution hospitalière et distingue ainsi les médecins qui ont de l'expérience, des apprentis médecins qui appliquent une procédure "bête et méchante", c'est-à-dire un protocole. Le mode de sollicitation des enseignants* par les différents médecins du service P. montrent les différentes fonctions qui leur sont attribuées,

tantôt (para)médicales (par l'intermédiaire des prescriptions des médecins titulaires) et tantôt annexes (par l'intermédiaire des bilans scolaires demandés par les internes). Si les enseignants* font office de pont entre les institutions scolaire et hospitalière, ils sont également utilisés afin d'asseoir un diagnostic bancal et de légitimer une étiquette médicale, notamment car le nom de ce diagnostic (« phobie scolaire ») est à la frontière d'un terme médical et d'un terme scolaire. Ils participent au maintien du pouvoir médical.

b) Définir la « phobie scolaire »

Aucun des deux enseignants* du second degré n'a pu définir le terme de « phobie scolaire ». Il semble qu'il constitue pour eux un terme "fourre-tout", qui permet d'étiqueter des enfants et, en général plutôt des adolescents qui ont des « problèmes » avec ou bien à l'école : « des mauvaises relations avec des camarades », « des incidents qui se sont passés au collège qui n'ont rien à voir avec des situations d'apprentissage », « des situations familiales très difficiles », « dit son ras-le-bol au travers de l'école », « c'est un terme générique pour mettre plein de cas spécifiques », « c'est quand on a peur », « peur du groupe, peur d'aller en classe », « peur de l'institution collège », « peur d'aller au collège », « il y en a qui ne veulent pas partir de chez eux parce qu'ils veulent rester avec leur maman, leur papa ou leur petit frère », « on s'est moqués d'eux », « on les a rackettés », « peur de prendre l'autocar pour aller à l'école », « peur de l'échec ».

Le paradoxe que relève Patrick entre la terminologie même de la pathologie, qui signifie littéralement une hantise de l'école qui se manifesterait par un comportement phobique alors que les enfants qu'il suit à l'école* prennent du plaisir à apprendre, remet en question la manière même dont cette maladie est nommée. D'ailleurs lorsqu'il dit « à chaque fois qu'on a eu des phobiques scolaires, je ne sais pas si on peut dire ça, ils sont venus en classe avec plaisir », on se demande le sens qu'il met derrière « je ne sais pas si on peut dire ça ». Il peut faire référence à un doute quant à la manière dont il qualifie ces enfants (« phobiques scolaires ») et donc à un détournement d'expression qui serait incorrect, mais il peut aussi faire référence à un doute quant à la possibilité d'affirmer une telle chose, remettant ainsi en question la légitimité de ce diagnostic.

Malgré la place apparemment centrale de l'école* dans la prise en charge de certains enfants, les enseignants* sont davantage mobilisés comme des acteurs qui peuvent légitimer une étiquette médicale au nom d'un rattachement institutionnel (l'école) que comme des acteurs indispensables de la prise en charge hospitalière. Patrick l'explicite, des

pédopsychiatres prescrivent parfois un suivi scolaire de 6 mois à l'école*, alors que l'enfant ne sera plus jamais revu en consultation médicale. L'avis des enseignants* est sollicité sans que les médecins en tiennent vraiment compte et les prescriptions n'ont pas toujours du sens d'un point de vue scolaire. Les médecins délèguent alors l'intégralité de la prise en charge aux enseignants*, censés guérir une « phobie scolaire », maladie qu'ils méconnaissent et pour laquelle ils n'ont reçu aucune formation. Ainsi, l'école* constitue un espace de prise en charge autonome mais dépendant car ce sont toujours les pédopsychiatres qui décident de cette autonomie, par exemple quand ils adressent une partie de leurs patients à l'école* comme ils adresseraient un patient à un confrère. Les enseignants* sont subordonnés aux médecins et il s'agit d'avantage d'une école de l'hôpital que d'une école à l'hôpital.

2.2) Au bord de l'institution hospitalière

a) Enseigner coûte que coûte

La réunion pluridisciplinaire qui se déroule dans les différents services constitue la dernière activité importante des enseignants*. Ils y prennent la parole de manière inégale, selon les enfants et selon la volubilité de l'enseignant*. Dans une certaine mesure, ces réunions se substituent aux conseils de classe. C'est l'occasion de faire le point sur un élève, un temps où certains membres de l'équipe peuvent solliciter les enseignants* pour savoir comment se passe la prise en charge scolaire avec tel ou tel enfant.

Bénédicte (médecin senior) : Gaël. Il va mieux que la semaine dernière, il est moins douloureux. Le programme de soins palliatifs a été expliqué aux parents qui ont bien compris. Même si c'est dur pour la maman. Ils penseraient à déménager, enfin c'est surtout la mère qui veut déménager parce que visiblement elle a sa famille à Paris et ici elle n'est pas très entourée, elle voudrait aller vivre là-bas. Bon, même si c'est un peu bizarre de penser à ça maintenant alors que Gaël est en soins palliatifs mais bon. Le projet c'est bien sûr qu'il puisse avoir des permissions pour rentrer à la maison.

Françoise (enseignante*) *(Elle revient sur l'interaction qu'elle a eue avec Gaël quelques semaines plus tôt, évoquée précédemment)* : Pour l'école c'est pas évident hein. Je le vois quand même, je persiste à maintenir le lien avec l'école mais c'est pas évident. La dernière fois il m'a dit « ici c'est pas l'école c'est l'hôpital » et c'est pas évident parce qu'il est dans la maladie et pas vraiment dans l'école. Alors la mère lui a dit que c'était obligatoire pour tout le monde.

Bénédicte (médecin senior) : il ne faut peut-être pas trop le pousser…

Françoise (enseignante*) : Non mais elle le pousse pas ! Elle justifie aussi pourquoi c'est important de continuer l'école. […] Mais bon il n'accepte pas c'est compliqué parce que la dernière fois, il avait les

mains qui tremblaient et on faisait une activité alors forcément c'était compliqué de faire l'activité manuelle. Il m'a dit, regarde, j'ai les mains qui tremblent, alors je lui ai proposé de l'aider mais Gaël, il n'accepte pas encore de l'aide. Pour lui, faire ensemble c'est encore un peu compliqué. C'est pas encore intégré ça.

On peut constater un paradoxe entre l'objectif pédagogique d'un côté (Gaël doit intégrer qu'il a besoin d'aide) qui reprend l'injonction faite aux parents et aux enfants à continuer d'avoir des projets de vie, y compris en soins palliatifs, et l'interrogation de Bénédicte (médecin senior) à propos du projet de déménagement dont la mère fait part, de l'autre, « alors que Gaël est en soins palliatifs ». Bénédicte estime apparemment que ce projet est prématuré et inapproprié. Il faut préparer la mère à la mort prochaine de Gaël, ce qui peut s'avérer incompatible avec les objectifs pédagogiques que Françoise souhaite atteindre, qui laissent entrevoir un futur. Françoise (enseignante*) regrette que Gaël soit « dans la maladie et pas vraiment dans l'école » et cherche un soutien auprès de l'équipe, alors que les médecins discutent des soins palliatifs et de la manière dont les parents ont accueilli la nouvelle. L'incompréhension s'installe entre Bénédicte (médecin senior) et Françoise (enseignante*). La première reste tournée vers un objectif médical, la seconde vers un objectif pédagogique. Les logiques médicales et scolaires ne se rejoignent pas toujours. Du point de vue médical, il s'agit de faire en sorte que l'enfant décède dans les meilleures conditions possibles, autrement dit avec le moins de souffrances physiques et psychiques possibles. Du point de vue scolaire, il s'agit de ne pas abandonner l'enfant en faisant comme s'il était déjà mort, notamment en continuant à fixer des objectifs pédagogiques. Même si les soins palliatifs sont davantage tournés vers le traitement de la douleur et plus vraiment vers le traitement de la maladie (soins curatifs), les professionnels du corps (médecins et infirmières) et du psychisme (psychologues) sont investis d'actions thérapeutiques définies. Pour les enseignants*, la juste place est difficile à trouver parce que les missions qu'ils doivent remplir sont beaucoup plus opaques. On peut en effet se demander comment accompagner pédagogiquement un enfant en fin de vie.

Tantôt inclus, tantôt exclus ou encore seulement consultés, les enseignants* peinent à naviguer entre la logique professionnelle enseignante et la logique professionnelle médicale, entre la logique scolaire et la logique hospitalière, ce qui les pousse à s'inscrire à la frontière, comme s'ils gardaient un pied hors de l'hôpital tout en étant subordonnés à celui-ci. Ils deviennent les garants de l'institution hospitalière lorsqu'ils légitiment un diagnostic médical, et les garants de l'institution scolaire quand ils transfèrent certaines règles propres à cet

espace dans les murs de l'hôpital. À la jonction de ces deux institutions, leur place à l'hôpital est fragilisée et c'est sans doute pour cette raison qu'ils veulent enseigner coûte que coûte, une manière de donner du sens à leur présence, notamment d'un point de vue thérapeutique. Les éducatrices de jeunes enfants se positionnent elles aussi comme des garantes de l'institution hospitalière, bien que cela soit pour différentes raisons.

b) À la jonction de l'hôpital et de la famille

Élise[510] (éducatrice de jeunes enfants) s'est souvent positionnée comme un intermédiaire entre l'enfant et les soignants mais aussi entre l'enfant et ses parents. Moins assignée à une institution en particulier dans le monde restant qu'à un espace de l'hôpital, Élise est mobile, mais endosse souvent un rôle de garante de l'institution hospitalière, tant du côté des soignants, que du côté de l'enfant et de ses parents. Elle favorise le déroulement des soins et participe au bon fonctionnement de l'institution en veillant à ce que les enfants ne dérèglent pas l'organisation du travail (plus ou moins minutée selon les jours). Afin de préserver la crédibilité de l'institution, Élise se range parfois du côté d'un enfant si elle estime qu'un médecin a commis un impair, mettant en perspective les logiques médicale et familiale, en se positionnant à l'interstice des deux.

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : J'ai vu Cécile hier, elle était pas contente. Je suis rentrée dans la chambre, j'ai rien compris ! Il y avait la mère et la grand-mère en plus. Bon, je comprends mais moi, c'est ce que je lui ai dit : « à part faire remonter plus haut, je ne peux rien faire d'autre ! ».

Qu'est ce qui s'est passé avec Cécile ?

Elle a 19 ans Cécile. Elle a été greffée et elle a eu mal au ventre et des vomissements pendant une journée. C'est un hémato adulte qui la suit en stérile à cause du départ de Geneviève (premier chef *de service)*. Ils ont tout de suite pensé à une GVH[511] intestinale. Du coup, ça fait quinze jours qu'elle n'a rien le droit de manger.

Elle est perfusée ?

Oui, elle a une perf' mais déjà qu'elle a la dalle, en plus elle est sous corticoïdes, du coup, elle pense qu'à manger[512]. Ils n'ont pas été malins en plus parce qu'ils lui ont dit.

Qu'ils s'étaient trompés ?

[510] Elise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans, dont 2 ans à l'hôpital.
[511] Voir le glossaire, annexe 1.
[512] Les corticoïdes provoquent souvent un besoin compulsif de manger et des obsessions alimentaires difficiles à raisonner. Par ailleurs, les corticoïdes font gonfler et prendre du poids, souvent de manière significative et modifient ainsi l'apparence physique de l'enfant ou de l'adolescent.

Bah oui. Ils sont allés un peu vite de toute façon parce que normalement il faut plus d'une journée de vomissement pour penser à une GVH. Ça arrive parfois. Ils lui redonnent à manger petit à petit depuis une semaine mais bon, elle dit que c'est dégueulasse et je la crois : du riz sans gluten heu… Le problème c'est que c'est bientôt Noël et que pour sortir, il faut qu'elle mange bien, sauf qu'on ne peut pas lui donner trop à manger alors je comprends qu'elle soit en colère. Elle le voit arriver gros comme une maison le Noël à l'hôpital. Moi je comprends. En plus son repas n'est pas arrivé la dernière fois. Elle veut parler au médecin référent, le sien ou celui du stérile *(secteur protégé)* mais ils n'ont pas le temps. Elle ne parle qu'aux internes. Qu'est-ce que tu veux que je réponde à ça… Moi j'arrive dans la chambre, je m'en prends plein la gueule, forcément !

Élise utilise « je comprends » à trois reprises, toujours pour rendre la colère de Cécile légitime et devient un intermédiaire pour « faire remonter plus haut », c'est-à-dire auprès des médecins, comme s'il s'agissait de sa hiérarchie[513]. La première erreur qu'Élise relève concerne le manque d'habileté des médecins (cette décision a probablement été prise de manière collective lors d'une réunion pluridisciplinaire). Elle sous-entend alors qu'il aurait été préférable de mentir à cette adolescente plutôt que d'admettre qu'elle passera probablement Noël à l'hôpital à cause d'une erreur d'interprétation médicale, comme si la crédibilité de l'institution était remise en cause. La seconde erreur qu'elle identifie concerne le diagnostic en lui-même car les médecins n'avaient pas suffisamment d'éléments pour penser à une GVH. Élise se loge entre les médecins et Cécile et fait en sorte de renouer le lien en s'engageant à relayer les informations auprès de l'équipe. En revanche, il n'est pas question de désavouer les médecins et l'équipe du service Onco* devant l'adolescente. Élise ne décrédibilise jamais l'autorité ni la légitimité médicale devant un enfant et tâche de veiller au bon fonctionnement de l'institution, y compris en rappelant certaines règles aux enfants.

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : Ça se passe mal en secteur protégé.

Pourquoi ?

Fleur. Elle a des visites jusqu'à une heure du matin.

Et c'est un problème ?

Bah oui, il y a des règles ici ! Pourquoi elle aurait plus le droit que les autres ? ! Normalement, les visites, ça s'arrête à 20 h 30, hors parents je veux dire. Là, ses amis arrivent à 10 h 30 le soir. 22 h 30, tu te rends compte ? ! Si c'était moi qu'allais ouvrir, je leur dirais : « bah non, vous rentrez pas ». Personne dit rien. La mère, elle dit rien !

[513] Les éducateurs de jeunes enfants sont tous supervisés par un seul responsable (éducateur), tous services de pédiatrie confondus. Au contraire des enseignants* qui sont rémunérés par l'Éducation nationale, les éducateurs de jeunes enfants sont rémunérés par l'hôpital.

Et qui se plaint de ça ?

Bah, les infirmières ! Elles l'ont dit à Julie *(jeune médecin senior, secteur protégé)* et elle a dit : « c'est pas mon problème ». Avec Geneviève *(médecin senior, premier chef de service)*, ça se serait pas passé comme ça hein !

Elle a quel âge Julie ?

Je sais pas… 35 ans. Du coup, personne dit rien.

Pourquoi c'est gênant ?

Bah parce qu'elle est fatiguée après tu penses bien pour la toilette tout ça… Les filles (les infirmières et les ASH), ça les retarde. Et puis c'est arrivé qu'elle annule un cours de français. Bah oui forcément, si tu te couches à 3h du matin, le cours de français à 15h, c'est difficile ! Moi je vais lui parler. Elle m'écoute.

L'éducatrice de jeunes enfants est gênée par les répercussions de ce passe-droit accordé à Fleur, qui entrave le travail des infirmières, des ASH et des enseignants*, en désorganisant un planning parfaitement réglé. Si l'âge de Julie lui est demandé, c'est parce qu'elle vient juste de faire une comparaison entre Geneviève (premier chef de service) qui représente une ancienne génération de médecins, et Julie (jeune médecin senior) qui représente la nouvelle, ce qui peut expliquer la modification des règles qui régissent le secteur protégé, dont Julie est désormais responsable. Néanmoins, la manière dont Élise relate la réaction de Julie face à la plainte des infirmières, souligne un manque de cohésion d'équipe. C'est sans doute ce qu'elle reproche fondamentalement à ce médecin, toujours au regard de sa posture dans l'institution. Tandis que les enseignants* font office de passerelle entre l'école et l'hôpital, les éducatrices de jeunes enfants relient bien souvent la famille et l'hôpital. Cette position intermédiaire est légitimée par le temps considérable passé avec les enfants et leurs parents, notamment à échanger (au cours d'une activité par exemple), même si Élise s'inscrit avant tout dans l'institution hospitalière et qu'elle n'hésite pas à rappeler le cadre de l'institution aux enfants et à leurs parents pour le bon fonctionnement du service.

Élise relève ce qu'elle estime être une injustice. Or, ni le médecin responsable du secteur protégé (Julie, jeune médecin senior), ni la mère de Fleur n'interviennent, les deux adultes à qui Élise attribue l'autorité légitime sur cette adolescente. L'une est légitimée par l'autorité parentale, l'autre par l'autorité institutionnelle que lui confère le statut de médecin responsable du secteur protégé, qui doit, selon Élise, veiller à traiter égalitairement tous les enfants. La réaction de l'éducatrice de jeunes enfants éclaire une confusion sur la personne qui détient l'autorité. Est-ce la mère de Fleur ou le médecin ? Qui est légitime pour intervenir

et rappeler Fleur à l'ordre ? Face à cette confusion de la figure autoritaire légitime, Élise propose d'endosser cette fonction.

3) Le "partage" de la parentalité

Dans le monde restant, les parents peuvent être ponctuellement ou régulièrement surveillés par des travailleurs sociaux ou par l'école qui accède à un certain pan de la vie privée de l'enfant. Cependant, l'intrusion dans la parentalité au domicile familial part d'un signalement qui enclenche un contrôle de la relation parent-enfant. Par ailleurs, ce contrôle (au domicile familial ou à l'école) est circonscrit à des moments (la visite d'un travailleur social par exemple). Dans le monde de la maladie cancéreuse, tous les parents sont quotidiennement surveillés. Nous l'avons évoqué, les médecins peuvent saisir un juge qui peut retirer l'autorité parentale aux parents s'il estime que la vie de l'enfant est en danger, et ce, dès le début de la prise en charge hospitalière. Ces cas sont très isolés mais ils montrent déjà comment la parentalité est sous le contrôle de l'institution *a priori*. L'ouvrage d'Anne-Chantal Hardy l'analyse, 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 car « la "négociation" semble se réaliser plus facilement dès lors que des personnes d'un milieu social plus aisé sont impliquées[514] ». Au regard de l'objet de cette recherche et du peu d'entretiens réalisés avec des parents d'enfant malade, nous avons écarté la question des déterminants sociaux dans le processus de résistance parentale face à l'autorité médicale. Il aurait été difficile de généraliser ces résultats sur un si petit corpus. Ainsi, ce sont moins les causes de la déparentalisation (la manière dont les parents sont en partie défaits de leur autorité parentale) qui déterminent son degré d'imposition qui nous intéresse, que les effets de ce processus sur les parents. Cependant, les observations permettent de tenir compte de l'incidence de la classe sociale des parents dans le processus de déparentalisation, même si encore une fois, nous restons prudent quant à la généralisation de nos résultats. Le contrôle parental qui s'exerce dans le service est inhérent à la situation dans laquelle se retrouvent les parents des enfants qui y sont accueillis car l'équipe accède aux pratiques parentales, à l'intimité entre l'enfant et

[514] Hardy A-C., *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., p. 226.

ses parents et plus largement à la sphère privée de l'enfant. Lors des réunions pluridisciplinaires, les professionnels clivent les "bons" des "mauvais" parents d'enfants malades.

3.1) Le "partage" consenti

a) Un soutien institutionnel à la parentalité

Les parents sont en partie privés de leur rôle parental car ils sont contraints de remettre leur enfant à l'institution et aux membres du personnel reconnus compétents pour guérir leur enfant, compétence dont ils sont dépourvus. S'engage alors un mouvement de dépossession plus ou moins consenti par les parents et plus ou moins contraint par les professionnels du service Onco*. La parentalité "partagée" prend souvent la forme d'un soutien, d'une coalition entre professionnels du service et parents, notamment lorsqu'un enfant est désobéissant ou qu'il refuse de recevoir un soin. C'est le cas de la mère de Pierre[515], qui sollicite les soignants en soutien de son rôle parental. Pierre et sa mère entrent dans la salle de jeux. Il est en chaussettes.

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : Tu devrais mettre tes chaussures. Tu vas pas faire attention, tu vas glisser et ça sera gagné !
(Il fait comme s'il n'avait pas entendu. La mère tend une bouteille d'eau à son fils. Il faut qu'il boive avant un examen médical précis): Bois… Allez ! (Il rit et repose la bouteille)
Élise : Tu bois !
Pierre : Non.
Mère : si tu bois. (*Il finit par boire*).
Pierre : ça me nique les yeux !
Élise : Comment tu parles toi ! On dit « ça me fait mal aux yeux ».
Mère : Oui dis donc, tu parles autrement ! Parle mieux que ça hein ! (*Le médecin arrive*)
Pierre : Oh non ! (*En pleurnichant*)
Claire (médecin junior) : Et bah quel accueil !
Élise (éducatrice de jeunes enfants) : (rire) dis donc, tu fais rien (il n'a pas commencé d'activité). Il y a juste une visite.
Pierre : J'en ai marre de me faire examiner !
Claire (médecin junior) : (*à la mère*) Comment ça va ?
Élise : Pierre, il râle quoi (*rire*) comme d'habitude.

[515] Pierre, 11 ans, atteint d'un deuxième cancer, secteur conventionnel. Ses deux parents sont employés.

Mère : ça va. Il a toujours des plaques rouges le soir mais moins que l'année dernière. (Elle continue à donner des nouvelles)
Claire (médecin junior) : (*à Pierre*) Bah, t'es en chaussettes toi !
Pierre : ouais, j'ai la flemme !
Claire (médecin junior): Mets tes chaussures !
Pierre : Pfff (il gagne du temps en parlant d'autre chose. La kinésithérapeute arrive. Elle prend des nouvelles de Pierre auprès de sa mère).
Mère : Il râle, comme d'habitude, c'est bon signe (*rire*) !
Sylvie (kinésithérapeute) : il a oublié que c'était un hôpital ici. (*Elle va le chercher*)
Pierre : Oh non, pas Sylvie !
Sylvie (kinésithérapeute) : J'en ai pour 2 minutes.
Pierre : Non.
Sylvie (kinésithérapeute) : Si.
Mère : Si, tu y vas !
Pierre : Non !!!!
Sylvie (kinésithérapeute) : 2 minutes. Juste le temps de me montrer comment tu montes les escaliers.
Pierre : Pfffff !!!!!!! (*Il y va*)
Sylvie : Et tu mets tes chaussures ! (Pierre va les chercher et les apporte à sa mère pour qu'elle lui mette).

Tous les intervenants de cette interaction ordonnent à cet enfant de mettre ses chaussures. Et si c'est finalement Sylvie (kinésithérapeute) qui parvient à le convaincre, c'est uniquement parce que Pierre sait pertinemment qu'il ne pourra faire les exercices de rééducation en chaussettes. Les interventions des professionnels du service ne se limitent pas à cette injonction. Élise (éducatrice de jeunes enfants) intervient à plusieurs reprises pour le mettre en garde face à une possible chute[516] ; pour qu'il s'hydrate afin que l'examen médical puisse se dérouler correctement ; pour le reprendre lorsqu'elle estime qu'il ne s'exprime pas correctement ; parce qu'il rechigne à suivre le médecin pour un examen. Élise endosse tantôt un rôle parental (veiller à ce que Pierre ne tombe pas et à ce qu'il s'exprime correctement), tantôt un rôle de garante de l'institution hospitalière qui assure le bon déroulement des soins (veiller à ce qu'il accepte la consultation médicale). L'intrusion dans la relation parentale est légitimée par la relation quotidienne qu'elle entretient avec cet enfant, comme la tendresse avec laquelle elle qualifie Pierre de râleur, le montre. Mais c'est aussi parce que la mère de

[516] Elise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.

Pierre autorise Élise à intervenir, notamment lorsqu'elle la laisse commencer à donner des nouvelles de son fils au médecin à sa place.

La remarque de Sylvie (kinésithérapeute) sur le fait que Pierre a « oublié que c'était un hôpital ici » est particulièrement intéressante. Effectivement, les soins ne semblent pas être la priorité de Pierre, qui aime avant tout venir dans le service pour passer du temps dans la salle de jeux. Gardons à l'esprit l'interaction que nous avons relatée précédemment, où Pierre préférait manger la nourriture de l'hôpital plutôt que de déjeuner avec sa mère à l'extérieur, afin de terminer l'activité qu'il avait entamée dans la salle de jeux. Le rappel à l'ordre de Sylvie, qui signifie l'ordre des priorités qui devraient être celles de Pierre, exprime à son tour le rapport confus qu'entretiennent certains enfants avec ce lieu de prise en charge qui ne se limite pas à des soins médicaux. Cette confusion agace parfois les professionnels qui sont contraints de négocier avec l'enfant, notamment lorsque celui-ci est occupé dans la salle de jeux. Néanmoins, cette confusion entre le lieu de soins, le domicile familial, les loisirs et l'école, autorise les membres de l'équipe à interférer dans la relation parent-enfant. L'engagement affectif des professionnels produit une proximité avec les familles, qui élargit les possibilités d'intervention, notamment pour tout ce qui concerne la sphère privée.

b) Un soutien parental collectif à la parentalité

Venir dans le service est souvent l'occasion d'échanger sur une expérience commune, de se sentir compris et contenus par ses pairs. La solidarité entre les parents prend aussi la forme d'un soutien parental collectif. Comme la mère de Jordan le dit, « tous les enfants ici sont un peu les nôtres »[517]. La mère de Jenny[518] parle de cette parentalité collective.

Mère de Jenny : À Noël, on était à la maison et je pensais : j'espère que Gaël n'est pas en aplasie, que Laure a pu rentrer pour Noël. On s'inquiète pour tous les autres aussi.

S'inquiéter pour l'enfant d'un(e) autre, veiller sur lui lorsque le parent qui l'accompagne s'absente, se rendre dans la chambre d'un enfant esseulé qui pleure, nombreuses sont les situations où les parents s'entraident pour relayer une présence parentale et assurer une sorte de "permanence parentale" continue.

[517] Jordan, 15 ans, atteint d'une tumeur osseuse depuis plusieurs mois, secteur conventionnel. Sa mère est employée dans une boulangerie, profession du père inconnue.
[518] Jenny, 3 ans, atteinte d'un cancer du sang depuis 2 ans, hôpital de jour. Son père est ouvrier non qualifié et sa mère est sans activité professionnelle.

3.2) Le "partage" conflictuel

a) La subordination de l'autorité parentale à l'autorité médicale

L'omniscience de l'institution conduit souvent l'équipe à prendre des décisions à la place de certains parents. 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, qui avance l'hypothèse que cet enfant soit maltraité par sa mère.

Bénédicte (médecin senior) : Rodrigue. Il est arrivé dans un état dénutri en décembre. On lui a posé une sonde gastrique. Rodrigue est à l'ESEAN[519] et la maman ne veut pas qu'il reste là-bas. Elle m'a dit qu'elle avait l'impression qu'on « séquestrait » (*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 (jeune médecin senior) : Pourquoi a-t-on envoyé Rodrigue là-bas, quel est le projet ?
Mélanie (médecin senior) : L'objectif c'était la compliance médicamenteuse. Rodrigue ne prenait pas ses médicaments et la maman passait 8h 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'ESEAN. 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 (deuxième chef de service) : Est-ce qu'on est convaincu que la scolarité est mieux prise en charge là-bas ?
Dominique (jeune médecin senior) : Non.
Sylvie (kinésithérapeute) : On peut proposer que Rodrigue revienne à la maison les week-ends et pendant les vacances.

[519] ESEAN : Etablissement de santé pour enfants et adolescents de la région nantaise. Ce lieu présenté comme un établissement de « soins de suite » et de « réadaptation », accueille des enfants et des adolescents atteints de diverses maladies (cancers mais aussi problèmes respiratoires, handicaps locomoteurs, atteintes du système nerveux etc.).

Dominique (jeune médecin senior) : Le Dr A. (*médecin référent* à l'*ESEAN*) ne veut pas qu'il rentre pendant les vacances pour que la maman puisse souffler.
Bénédicte (médecin senior) : On peut négocier avec le Dr A. si la mère va mieux pour que Rodrigue puisse rentrer pendant les vacances de Pâques.

La discussion concerne apparemment le désir de la mère de Rodrigue[520], qui souhaite que son fils quitte l'ESEAN. Bénédicte (médecin senior) sollicite l'avis de l'équipe du service Onco* mais relève d'emblée les contradictions dans le discours de la mère. Mélanie (médecin senior, responsable de l'hôpital de jour) déroule les arguments qui avaient conduit à cette décision : contraindre Rodrigue à prendre ses médicaments (ce que les médecins appellent la « compliance »), préserver la mère d'un épuisement psychique, assurer un suivi scolaire plus régulier et plus intense à Rodrigue et enfin, préserver cet enfant 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'ESEAN. C'est finalement une négociation entre deux institutions et deux figures médicales qui prévalent. Personne ne propose une discussion plus approfondie avec la mère, de qui émane pourtant cette demande. Bien que la mère ne soit pas explicitement accusée de maltraitance psychologique ou physique sur son fils, les professionnels sont suspicieux. Ces doutes sont accentués par le fait qu'il s'agisse d'une mère célibataire, toujours présentée comme quelqu'un de débordé, voire de dépassé par les événements, au cours des « staffs ». L'autorité médicale prévaut sur l'autorité parentale afin de décider des besoins de Rodrigue et de sa mère, conférant une posture paternaliste aux médecins face à cette famille monoparentale. Quinze jours plus tard, la relation entre cet enfant et sa mère pose à nouveau question à l'équipe.

Françoise (enseignante) : Rodrigue est venu en classe. Il était dans une dynamique d'apprentissage. Il a une attitude beaucoup plus positive d'élève.
Sarah (infirmière) : C'est très dur de poser la sonde ! Il a hurlé parce que sa mère n'était pas là pendant la pose. Parce qu'elle lui a dit au bout d'un moment qu'il savait qu'elle devait partir et elle lui a fait du chantage en lui disant : « ben tant pis, tu n'as pas voulu pendant que j'étais là, maintenant il faut que j'y aille, je m'en vais ! » Du coup, il a hurlé.
Dominique (jeune médecin senior) : La mère ne se rend pas très dispo non plus (*confirmation des membres de l'équipe*). (*Soupir*)

[520] Rodrigue, 9 ans, atteint d'une leucémie depuis plusieurs mois, hôpital de jour. Sa mère est costumière, profession du père inconnue.

Bénédicte (médecin senior) : Quand la maman et Rodrigue sont ensemble c'est toujours compliqué. Dès qu'il est à l'ESEAN c'est plus simple.
Sarah (infirmière) : Oui, non, mais c'est compliqué !!! Parce que quand il est énervé il devient violet et nous, on a l'impression d'être des tortionnaires (*sourire compatissant général)* !
Françoise (enseignante) : Il faut peut-être plus lui expliquer, c'est un enfant…
Dominique (jeune médecin senior) : (*un peu agacée*) Oui, il faut bien tout lui expliquer à Rodrigue mais c'est compliqué, la dernière fois, on a passé déjà ½ heure pour le faire monter sur la balance.
Madeleine (infirmière) : On a l'impression de lui faire les soins de force quoi ! On est obligé de le tenir parfois (*elle fait les gestes)* : une qui le tient comme ça, l'autre comme ça… C'est dur !
Stéphanie (auxiliaire de puériculture) : Au début, on le tenait à 4.
Françoise (Enseignante) : Est-ce qu'il pourrait avoir tout ça d'écrit et partir avec : lundi, mardi, mercredi, jeudi pour les soins… Enfin, je sais pas un emploi du temps le rassurerait peut-être.
Bénédicte (médecin senior) : Oui, peut-être. A voir avec l'ESEAN pour faire un petit planning.
Françoise (enseignante) : La régularité école à l'ESEAN le rassure hein alors qu'ici, l'école, c'était compliqué.
Christine (psychologue) : C'est surtout pendant les soins. Il ne supporte pas qu'on le touche. C'est un garçon très gentil sinon, il est demandeur, il aime jouer. Je crois qu'il a une grande frayeur, il s'agit de frayeur à vivre le soin.
Madeleine (infirmière) : Oui, quand il a décidé, ça se passe bien.
Françoise (enseignante) : Peut-être aussi que ce matin c'était plus dur parce que la maman doit se faire hospitaliser.
Sarah (infirmière) : La mère est dans le chantage. Elle part s'il se laisse pas faire.
Julia (infirmière) : Non mais (*avec un sourire choqué, d'un air estomaqué*) elle s'allonge sur lui quoi (*Julia imite la mère. Rire collectif*) !
Mélanie (médecin senior, responsable de l'hôpital de jour) : Peut-être que l'ESEAN va le mettre dans le droit chemin par rapport à l'école, comme il avait des difficultés avant.
Françoise (enseignante) : Oui, on a un élève maintenant. C'était pas gagné quand il est arrivé.

Cette interaction est traversée par différents types de contrôle. La mère de Rodrigue est contrôlée sur ses capacités parentales par les différents professionnels (infirmières, médecins, enseignante*), mais les professionnels se contrôlent également entre eux. L'enseignante* donne des conseils pédagogiques aux médecins et aux infirmières. Elle avance une explication psychologique sur l'attitude de Rodrigue et surenchérit sur l'intervention quelque peu triviale de la psychologue, qui invite l'équipe à comprendre l'attitude de cet enfant « très gentil », malgré sa résistance aux soins. Malgré ce contrôle permanent des professionnels entre eux, qui laisse entrevoir l'existence d'une frontière

poreuse entre les différentes professions, chacun reste dans sa logique professionnelle. Les infirmières aimeraient réaliser leurs soins sans avoir l'impression d'être maltraitantes et intrusives ; les médecins aimeraient économiser un temps précieux de négociation et les enseignants* voudraient que les outils pédagogiques qu'ils proposent pour pallier les difficultés de prise en charge soient pris en compte. Si ce sont les infirmières qui émettent davantage de jugements, c'est parce qu'elles sont, avec les auxiliaires de puériculture, celles qui prodiguent davantage de soins douloureux (changements de pansements, nettoyage d'une plaie, soin sur une escarre etc.)[521].

On voit bien l'effet "boule de neige" de cette parentalité jugée défaillante d'un point de vue médical et paramédical. Si la mère ne remplit pas "correctement" (au sens où l'équipe l'entend) son rôle de parent d'enfant malade, notamment en apaisant son fils et en gérant les conflits, Rodrigue ne consentira pas aux soins. Par conséquent, le travail des soignants sera entravé et complexifié. Comme l'avance Sarra Mougel, les services de pédiatrie travaillent la parentalité en se positionnant comme une « école des parents »[522] qui demande à ces derniers « d'articuler enjeux thérapeutiques et prise en compte des besoins émotionnels de l'enfant[523] », afin de participer à l'organisation du travail et de soutenir les professionnels dans l'accomplissement de leurs tâches.

b) Le travail "parent-médical"

Le parent doit faciliter le travail de l'équipe hospitalière par un gain de temps et par une prise en charge d'une partie du « nursing ». C'est l'un des grands avantages institutionnels tiré de l'ouverture des services de pédiatrie aux parents. Mais au-delà de la manière dont un partenariat parents-soignants peut améliorer la prise en charge au quotidien, les parents s'avèrent aussi être des alliés paramédicaux de taille, comme l'explique la mère de Pierrick[524] lors d'un entretien.

Mère de Pierrick : En même temps la présence des parents est super importante. C'est super important qu'on soit là parce qu'on sait ce qu'ils prennent, en tant que maman on suit vachement quoi, quels

[521] Les médecins font rarement mal aux enfants. Ils réalisent ponctuellement des soins douloureux (un myélogramme ou une ponction lombaire par exemple) mais côtoient le plus souvent les enfants au cours d'une visite journalière, rarement éprouvante pour ces derniers.
[522] Mougel S., « Introduire les parents à l'hôpital : enjeu thérapeutique ou prise en compte des émotions de l'enfant ? », in Hardy A-C., Le Bodic C. (dir.), *Prescrire, proscrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé*, *op.cit*., pp. 206-207.
[523] *Ibid*., p. 218.
[524] Pierrick, 10 ans, atteint d'une tumeur osseuse au genou, hospitalisé depuis 9 mois. Son père est cuisinier et sa mère est clerc de notaire.

médicaments, à quels moments, à quelle dose. Et puis ça varie. D'une semaine à l'autre ils modifient les traitements et quand on arrive la semaine suivante, les filles (*les infirmières*) ne savent pas ce qu'il prend donc elles partent sur le premier protocole de médicament donc heureusement qu'on est là pour dire ça a été modifié, il y a ça et ça en plus ou c'est plus comme ça que comme ça.
Ils ont besoin de vous.
Ah oui, ça c'est clair. La présence des parents est importante pour les infirmières.

Les parents doivent devenir des experts de la maladie de leur enfant, notamment pour favoriser le travail des médecins et des infirmières, à condition qu'ils ne contestent pas les décisions du service et qu'ils restent "à leur place" de parent, dont ils sont pourtant défaits en partie. Dans la mesure où les parents révèlent une erreur de prescription, modifient un dosage ou rectifient l'ordre des médicaments, ils endossent un rôle "parent-médical". Ainsi, ils pallient également les dysfonctionnements de l'institution hospitalière et deviennent, à leur tour, garants de l'organisation et du bon fonctionnement du service Onco*. Lorsque le partage de la parentalité n'est pas consenti, l'effritement de l'exclusivité parentale devient violent. La mère de Logan[525] parle de la violence symbolique produite par la dépossession de son rôle maternel.

Mère de Logan : Il y a des choses que les infirmières nous piquaient.
Comme quoi ?
Je vois quand mon fils prenait des médicaments avec une infirmière il faisait toujours des câlins, alors déjà rien que ça. Et puis, elles lui donnaient à manger aussi.
C'est dur ?
Oui, c'est mon rôle de donner ça et c'est mon rôle d'avoir des câlins.
Vous avez demandé à lui donner ?
Non je n'ai jamais osé. Mais maintenant que j'ai le droit, c'est moi qui prépare, qui lui donne et tout, c'est génial ! J'ai l'impression d'avoir mon fils rien qu'à moi alors qu'avant j'avais l'impression de le partager avec tout le monde et je n'avais pas envie quoi, je n'avais pas envie ! C'est mon fils et je n'avais pas envie de le partager.

La perte du lien nourricier et des diverses gratifications liées à la posture parentale (les câlins notamment) représentent les signes les plus évidents du processus de déparentalisation. Le faible capital social et culturel de la mère de Logan l'empêche de s'opposer frontalement

[525] Logan, 1 an, atteint d'une leucémie depuis plusieurs mois, greffé, secteur protégé. Son père est éboueur et sa mère est sans activité professionnelle.

aux infirmières et aux médecins, dont elle attend l'autorisation pour donner à manger et les médicaments à son fils, c'est-à-dire le droit de s'occuper de son enfant et de récupérer son rôle parental. La contrainte à partager son enfant avec l'équipe est parfois conflictuelle, encore davantage si un membre du personnel dérape, comme une auxiliaire de puériculture qui avait laissé la phrase « c'est pour Emma, mon bébé » lui échapper, alors qu'elle parlait d'un nourrisson dont elle s'occupait. Si les parents acceptent plus ou moins ce partage de la parentalité et la soumission à l'autorité institutionnelle, c'est notamment parce qu'à « la clinique, la mère est privée de responsabilité, et de son point de vue d'expert en une chose [celle qui consiste à mettre au monde un bébé], elle est généralement exaspérée, bien que trop effrayée pour manifester sa consternation[526] ».

L'autorité médicale supplante l'autorité parentale. La socialisation au monde de la maladie cancéreuse par et dans l'hôpital oppose d'emblée les parents et l'enfant qui ne peuvent ni déchiffrer ni guérir la maladie et sont soumis aux temporalités médicales imposées par l'hôpital d'un côté et, les professionnels qui imposent les temporalités de la prise en charge, qui disposent des moyens et des connaissances thérapeutiques pour soigner l'enfant, de l'autre. Ce rapport déséquilibré maintient les parents sous le joug de l'autorité hospitalière et du pouvoir médical.

Ce rapport de domination est accentué par la culpabilité que ressentent toutes les mères que nous avons rencontrées face à l'état de leur enfant ; parce qu'elles n'avaient pas vu les signes cancéreux suffisamment tôt ; parce qu'elles n'avaient pas suffisamment insisté auprès du médecin généraliste ; parce qu'elles imaginaient avoir transmis un gène cancérigène. La culpabilité ressentie par les parents débute suffisamment tôt pour fragiliser la parentalité dès l'arrivée dans le service Onco*. Cela suffit souvent à la laisser s'effriter, au nom d'une faute ou d'une dette parentale à réparer.

3.3) La parentalité confisquée

a) « On ne lui laisse pas le choix »

L'intégration de l'espace familial dans les murs de l'hôpital a contraint les professionnels de santé à composer avec les parents qui sont, la plupart du temps, des alliés indispensables. Il arrive cependant que certains parents n'aident pas suffisamment les intervenants du service Onco* à faire leur travail, ou pire, qu'ils empêchent le bon

[526] Winnicott D.W., Rodman F-R., *Lettres vives*, *op.cit*. p. 153.

déroulement des soins. Dans ce cas, la sanction institutionnelle est immédiate : critiques, suspicions, faire en sorte de garder l'enfant plus longtemps dans les murs de l'hôpital ou décision unilatérales ; autant de moyens pour signifier aux parents qu'ils sont subordonnés, tout comme leur enfant, à l'autorité médicale. Lorsque le processus de déparentalisation est à son apogée, les parents ont quasiment perdu l'autorité parentale, aussi parce qu'ils n'assurent pas correctement leur rôle de "parent-médical". Cette perte d'autorité se fait au profit d'une autorité exclusivement médicale. Salima est âgée de 6 ans et elle est hospitalisée depuis quelques mois. Ses parents parlent à peine français et le comprennent difficilement. Au cours d'une réunion pluridisciplinaire, 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'ESEAN 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 (médecin junior) : Et puis, on peut la mettre avec personne d'autre parce que la maman débarque à 23h, elle fait sécher ses petites culottes enfin bon… (*Elle lève les yeux au ciel*).
Thomas (deuxième 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 (médecin junior) : 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 (médecin junior) : De l'inconséquence je pense.
Bénédicte (médecin senior) : C'est urgent. Il faut qu'elle aille à l'ESEAN ! On ne lui laisse pas le choix. Après la séance de rayons, elle y va !

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 de Thomas (deuxième chef de service) tranche avec le ton autoritaire de Bénédicte (médecin senior) et le ton désapprobateur de Claire (médecin junior). Ils vont aboutir à une décision commune à partir d'interprétations différentes. Thomas ne comprend pas les intentions de la mère envers sa fille mais également envers l'équipe du service. Bénédicte parle d'une relation fusionnelle entre cette mère et sa fille alors que Claire insinue qu'elle ne s'en préoccupe pas, puisqu'elle s'est « tirée dans sa famille pour manger et faire une sieste », alors que Salima devait se rendre 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 maltraitante, soit elle ne comprend pas l'enjeu et elle est jugée "idiote". La question posée par le chef de service sur la responsabilisation de la mère est immédiatement tranchée par Claire (médecin junior) et Bénédicte (médecin senior) qui récupèrent l'exclusivité de l'autorité parentale en envoyant Salima à l'ESEAN. 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 défaillant. Il n'y a eu que trois cas au cours des observations : les parents de Salima, la mère de Rodrigue et les parents d'un nourrisson. Le père était en prison et selon l'équipe, la mère ne venait jamais voir son bébé. S'il est difficile de généraliser ces résultats, les observations montrent que ce sont toujours les classes populaires qui sont soumises au processus de déparentalisation sous sa forme la plus radicale. Dans ce cas, récupérer l'autorité parentale apparaît sans doute comme la solution la plus efficace du point de vue médical, notamment pour évacuer de possibles négociations et gagner ainsi un temps considérable.

b) « On gère plus rien »

La dépossession parentale, même totale, prend rarement une forme aussi explicite, ce qui la rend d'autant plus difficile à verbaliser pour les parents. La mère de Logan se tait et "encaisse" la violence de cette dépossession, comme la mère de Pierrick[527] qui exprime pourtant sa colère face à l'ingérence de l'hôpital.

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

[527] Pierrick, 10 ans, atteint d'une tumeur osseuse au genou, hospitalisé depuis 9 mois. Son père est cuisinier et sa mère est clerc de notaire.

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 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 quoique 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.

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

Voilà, rien du tout.

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

Non. Non parce qu'en même temps, j'ai pas mon mot à dire, il est au CHU 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…

Avec vous ou avec lui ?

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 quoique ce soit.

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

Ah mais j'en ai plus d'autorité parentale !

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

Ouais et j'ai du mal à le supporter !

La mère de Pierrick est cantonnée à un rôle passif. Elle suit le mouvement et elle 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 l'enfant à court et moyen terme. Si la mère de cet enfant n'entre pas en conflit avec certains membres de l'équipe malgré leur attitude parfois « désagréable », c'est parce que Pierrick appartient en quelque sorte à l'hôpital, que l'équipe est « gentille », que son enfant est bien soigné et que les médecins font des « efforts » pour que Pierrick sorte de l'hôpital, c'est-à-dire qu'ils sont conciliants et soucieux du bien-être des enfants. Tous ces arguments renforcent un rapport social déjà déséquilibré entre les soignants et les parents de Pierrick. Par ailleurs, les enfants affectionnent souvent les infirmières, que tout le monde surnomme « les filles ». Elles donnent fréquemment des surnoms affectueux

(mon loulou, ma belle, ma puce, mon bonhomme etc.) aux enfants, qui ont eux-mêmes une ou deux favorites dans l'équipe infirmière. Ainsi, les parents peuvent être tiraillés entre la révolte produite par le mouvement de dépossession parentale et la reconnaissance face aux soignants qui s'occupent de leur enfant avec diligence. La mère de Pierrick évite aussi les conflits parce qu'elle est en dette face aux soignants et dépendante du service Onco*. Devenue inutile dans son rôle de parent protecteur, elle est contrainte de s'en remettre totalement à l'institution, quel qu'en soit le prix, car elle leur est redevable.

Mère de Pierrick : j'ai lâché un peu aussi vis-à-vis de Pierrick. Je lui autorise beaucoup plus de choses ici. À la maison on est très cadré. On aime bien l'organisation. C'est pour ça que c'est dur ici parce que j'ai essayé de faire des plannings même pour mon boulot pour continuer à travailler un petit peu ce que j'ai depuis le début, ponctuellement… Du coup, le fait qu'il soit malade et qu'il endure des choses très dures, très fortes, j'ai lâché ; je lui laisse dire ou faire des choses qu'à la maison je le laisserais pas quoi ! Ici il a acquis une certaine liberté. Et quand on va retourner à la maison, qu'on va revenir à la normale, je pense que ça risque d'être dur.

La mère de Pierrick met en balance le quotidien au domicile familial où tout est « cadré » et organisé, avec celui du service Onco* où elle doit être souple et moins autoritaire, ce qu'elle résume le mieux par « j'ai lâché ». D'ailleurs, on ne sait pas très bien si elle fait référence à ses principes éducatifs ou bien à son rôle de parent. Le monde de la maladie cancéreuse dans et par l'hôpital rejoint le monde restant dans et par le domicile familial. Le quotidien à l'hôpital pénètre le domicile familial et l'espace professionnel, ce qui correspond au monde du dehors pour les parents. La frontière est perméable. « Revenir à la normale », c'est quitter le quotidien de l'hôpital pour réintégrer le monde du dehors. Les parents verbalisent souvent une crainte quant au retour définitif à la maison parce qu'ils ont peur de passer à côté d'un symptôme et d'un nouveau cancer ; parce qu'il faut faire sans les soignants et ne compter que sur soi à présent ; parce qu'il faut réajuster son rôle éducatif et reprendre les rênes de la parentalité, comme l'évoquent la mère de Pierrick et la mère de Jordan[528].

Mère de Pierrick : Il faut un temps pour accuser le coup.
Mère de Jordan : Oui d'ailleurs des fois je me demande encore si je l'ai accusé. On est toujours dans un genre de déni quoi. (*L'autre mère confirme*). Enfin moi je sais que, enfin de l'extérieur, je pense

[528] Jordan, 15 ans, atteint d'une tumeur osseuse au fémur depuis plusieurs mois, secteur conventionnel. Sa mère est employée dans une boulangerie, profession du père inconnue.

qu'on peut penser ça de moi. On avance parce que ça va tellement vite que… Au fil du temps on avance mais est ce qu'on réalise vraiment j'en suis pas toujours sûr.

Vous pensez que c'est à la fin qu'on réalise, quand la prise en charge est terminée ?

Mère de Jordan : Je sais pas. On verra on y est pas. Mais je me pose des questions sur l'après. C'est peut-être pas si facile qu'on… C'est pas parce qu'on arrête de venir ici que c'est fini. Au contraire je me demande si c'est pas maintenant que ça va commencer. Parce que du coup on se retrouve tout seul face à la maladie, il va falloir gérer ces angoisses. Parce qu'à la maison on a des angoisses mais on sait qu'on revient le lundi. Donc toutes les questions, on les pose. Ici, on est tranquille, on sait qu'il peut rien nous arriver !

Mère de Pierrick : Voilà, on se dit ils sont bien entourés s'il y a un problème.

C'est ce que vous ressentez ?

Mère de Jordan : Ah oui, et puis je pense qu'on est tous un peu pareil hein. Je sais pas.

Vous avez peur de la fin de la prise en charge ?

Mère de Jordan : Bah peur euh… j'y pense. Parce que dès qu'il me dit j'ai mal là ou là. Avant je lui donnais un comprimé maintenant euh nous, qu'est-ce qu'on pense, la maladie se dépose ailleurs. C'est ça, c'est que les angoisses sont terribles pour nous !

Mère de Pierrick : Il va falloir faire super attention du fait de la prothèse aussi. Il va falloir apprendre à vivre avec.

Mère de Jordan : Je sais pas comment on va réagir à tout ça et… J'ai du mal à me concentrer d'ailleurs. Je mémorise pas comme avant quoi. Déjà, par rapport au choc qu'on a pris.

Mère de Pierrick : Je suis d'accord avec toi je suis pareil.

C'est la mémoire immédiate ou ce sont de vieux souvenir que vous oubliez ?

Mère de Pierrick : Non c'est la mémoire immédiate

Mère de Jordan : Ah oui, oui !

Ça vous glisse dessus ?

Mère de Pierrick : Ah oui ! Moi j'imprime plus.

Jordan est à quelques jours seulement de la fin du protocole de traitement et Pierrick, à quelques semaines. Ces deux mères définissent l'expérience de la prise en charge comme un "temps suspendu", où il convient d'avancer sans se poser de questions, notamment sur ce qui constitue et organise le quotidien depuis neuf mois environ : la lutte contre le cancer. Avancer, c'est éviter de regarder derrière soi avec nostalgie ; c'est vivre au rythme des chimiothérapies qui s'enchaînent ; c'est attendre le prochain bilan sanguin et la régression de la tumeur pour que le médecin prononce le diagnostic de rémission ; c'est attendre que les risques de deuxième cancer soient écartés et que le temps de rémission ait été suffisamment long pour que l'on prononce enfin le mot guérison. Par conséquent, continuer d'avancer

correspond à une soumission au rythme des traitements et de l'hôpital et à leurs temporalités, en rupture avec celles qui scandaient leur vie dans le monde restant. Malgré la dénégation qui les empêche de prendre l'ampleur de la gravité de la situation, les deux mères se calent sur le rythme de l'hôpital puisque tout « va tellement vite ». La mère de Pierrick dit d'ailleurs explicitement ce que cette course lui coûte puisqu'elle « n'imprime plus » et en fait, ces deux femmes accusent différentes pertes.

Elles perdent la possibilité d'écrire elles-mêmes leur histoire qu'elles ne parviennent plus à lire et qui est désormais écrite par les médecins. Elles perdent l'enfant d'avant qui est à présent, plus fragile physiquement (la prothèse et le risque de deuxième cancer). Elles perdent certaines facultés dues au traumatisme, comme si elles étaient loin d'elles-mêmes à tous les niveaux : professionnellement puisqu'elles ne travaillent plus, dans leur rôle parental auprès de leurs autres enfants qu'elles voient peu, avec leur mari de qui elles se sont éloignées, face à la maladie cancéreuse qu'elles ne parviennent pas complètement à intégrer.

Pourtant extrêmement contraintes par ces temporalités subies, l'*exit* de l'hôpital n'est pas évident[529]. Reprendre totalement sa place de parent, affronter les angoisses de son enfant, perdre le droit d'appeler le service à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit, ne plus s'en remettre au personnel soignant pour répondre aux questions, en somme, ne plus s'en remettre totalement à l'institution devient « terriblement angoissant ». Le service Onco* offre une protection à l'enfant et aux parents, des bras réconfortants, des réponses, un savoir technique, une instruction scolaire, des loisirs, des pairs, une disponibilité, des soins psychiques et somatiques, mais il défait aussi plus ou moins les parents de leur autorité parentale. Lorsque les acteurs de l'hôpital poussent les enfants et leurs parents hors de ses murs, l'inquiétude prend souvent le pas sur le soulagement. La peur de passer à côté d'un symptôme alarmant et de ne pouvoir protéger, seuls, son enfant de la maladie, domine le soulagement de la fin des traitements, comme si les parents avaient perdu certaines compétences parentales. La disparition brutale de ce refuge est souvent troublante, aussi paradoxal que cela puisse paraître, eu égard de ce moment tant attendu par les enfants et leurs parents, dès l'entrée dans l'institution hospitalière. Quand la mère de Jordan associe la sortie de l'hôpital à une nouvelle expérience qui commence, elle fait référence à sa nouvelle responsabilité parentale. Elle doit

[529] Certains sociologues ont évoqué la difficulté pour les malades (adultes) à retourner chez eux. Se référer à Ménoret M. *Les temps du cancer*, *op.cit*. Et à Bataille P., *Un cancer et la vie, les malades face à la maladie*, *op.cit*. Sur la difficulté des parents à quitter l'institution hospitalière, se référer à Hardy A-C., Lecompte H., Lorsque l'enfant guérit. *Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit*., et à Hardy A-C., *Travailler à guérir, sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*.

surveiller son fils tout juste sorti du cancer et susceptible de retomber malade sans qu'elle ne s'en aperçoive, comme si elle craignait de ne pas pouvoir remplir pleinement son rôle de parent d'ancien enfant malade.

La politique d'ouverture des hôpitaux a favorisé une confusion des rôles entre parents et médecins, puis entre enseignants et enseignants*. Il nous reste à saisir comment l'espace des loisirs peut cohabiter avec celui de l'école et plus largement, à étudier la collaboration entre les divers espaces représentés dans les murs de l'hôpital.

4) La cohabitation des espaces

Les trois premiers points de ce chapitre permettent d'avancer que le décloisonnement et l'ouverture officielle des services de pédiatrie à l'extérieur, ne correspondent pas à un amoindrissement du pouvoir médical, ni à une prise en compte significative du point de vue des enseignants*, représentants de l'espace école, et des parents, représentants de l'espace famille. Il s'agit moins d'inclure de nouveaux acteurs pour proposer une prise en charge interdisciplinaire et des repères à l'enfant malade, que « d'éduquer » les parents pour qu'ils répondent au mieux aux attentes de l'institution, et de mettre l'école* au service de l'hôpital. Comme évoqué précédemment, l'investissement du service Onco* comme un lieu de vie et la reconstitution d'un environnement ordinaire dans un contexte extraordinaire génère des injonctions contradictoires, notamment sur l'enjeu de normalisation de l'enfant malade. Malgré l'énergie déployée pour faire du service un cocon rassurant et la volonté de l'institution de garantir un lieu de vie ouvert sur le monde du dehors, les observations mettent en exergue des conflits plus ou moins explicites entre les parents, les enseignants* et les médecins. Sur quoi se cristallisent ces conflits et dans quelle mesure permettent-ils d'approfondir l'analyse de l'ouverture de l'institution hospitalière à l'extérieur ? En étudiant les rivalités entre les différents acteurs de prise en charge, nous voulons déterminer dans quelle mesure les espaces représentés dans l'hôpital se superposent ou se juxtaposent.

4.1) Le triptyque parents/enseignants*/médecins

a) Les enseignants* contre les médecins

La réunion pluridisciplinaire offre, à nouveau, une visibilité sur le positionnement de chacun dans l'institution hospitalière, mais aussi face aux parents et aux différents

professionnels qui entourent l'enfant. À partir de la restitution d'une interaction emblématique des tensions entre les espaces de la famille, de l'école et de l'hôpital, nous voulons analyser le fonctionnement du triptyque parents/médecins/enseignants*.

Bénédicte (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 !
Bénédicte (jeune médecin senior) : Elle a des difficultés à l'école ?
Françoise (enseignante*) : J'ai eu le maître, il n'y a pas de difficultés majeures.
Bénédicte (jeune médecin senior) : (*Silence*) Non mais je pense que la maman ne veut pas s'investir tant qu'elle n'a pas eu les résultats.
Françoise (enseignante*) : Elle pense qu'elle n'a pas besoin de nous.
Laurence (jeune médecin senior) : Ca 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 myélo[530].
Bénédicte (médecin senior) : Oui, oui, pas de nouveau myélo.
Françoise (enseignante*) : 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 (jeune médecin senior) : bon là on est qu'à J.15 et si on part sur une leucémie, il ne faut pas se les emplafonner maintenant *(sourire)* !
Françoise (enseignante*) : 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 Onco* et officialiserait l'étiquette cancéreuse, pas encore posée 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 (jeune médecin senior) : Pierrick *(cela signifie que l'équipe passe à un autre cas).*

[530] Pour une définition du myélogramme, voir le glossaire, annexe 1.

Françoise (enseignante*) : J'ai appris ce matin seulement qu'il allait à l'ESEAN[531] donc j'ai fait le point avec l'instit' 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 2) : Oui alors les chimios sont prévues. Pierrick va à l'ESEAN la semaine et il est ici le week-end. Ils vont toujours à l'ESEAN pour une rééducation post-op quand il s'agit de tumeur osseuse.
Françoise (enseignante*) : 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 (Chef de service 2) : Oui non mais c'est systématique en fait, comme tous les traitements post-op' concernant les tumeurs osseuses !
Françoise (enseignante*) : Ok, je le saurai maintenant. Je savais pas. Ok. *(Elle note sur sa feuille)*.

Françoise[532] (enseignante*) 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'ESEAN « 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 deux erreurs dont l'équipe médicale est rendue responsable. 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 (le fameux « post-op' »). Ils l'énoncent alors comme une règle immuable, comme si Françoise était censée le savoir. Dans la mesure où Françoise est considérée comme une initiée, il est inutile de la prévenir du déroulement de ce type de protocole de traitement puisque les médecins considèrent cette information comme acquise.

[531] Cet établissement ne disposait pas de poste d'enseignant* au moment de l'enquête de terrain. Des enseignants du SAPAD se déplaçaient à l'ESEAN. Étant donné son ouverture récente (février 2010) au moment de l'enquête, l'organisation était visiblement encore fragile et durant les réunions du service Onco*, les problèmes de logistique, de transmissions, de dispense d'enseignement ne manquaient pas d'être relevés.
[532] Françoise, 44 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 22 ans, dont 2 ans à l'hôpital.

On retrouve ici la logique institutionnelle hospitalière, fortement emprunte du 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.

Lorsque Bénédicte (médecin senior) demande si Clara[533] a des difficultés scolaires et qu'elle marque un silence après la réponse à la négative de Françoise, Bénédicte signifie que l'école* n'est pas la priorité. Le discours médical et le discours enseignant* ne se rejoignent pas et révèlent différentes socialisations professionnelles[534]. Tandis que Laurence (jeune médecin senior) parle du refus parental d'un examen incontournable pour déterminer le diagnostic cancéreux, Françoise enchaîne avec la scolarité de Clara à l'école*. 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 (jeune médecin senior) rappelle la nécessité de maintenir des rapports cordiaux avec la mère de Clara, elle demande implicitement à Françoise de s'effacer pour ne pas « se les emplafonner » 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 s'il s'agit d'une résistance face à la maladie dont elle serait le catalyseur. 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 sont déstabilisés par la perte du statut d'enseignant tel qu'ils l'ont connu hors de l'hôpital.

L'utilisation consécutive du pronom personnel « nous » est assez révélatrice des différentes logiques d'appartenance car un « nous » se construit ici au regard d'un « eux ». C'est Françoise qui l'utilise la première et c'est pour désigner les enseignants*, son groupe d'appartenance. De manière générale, les enseignants* restent très souvent entre eux et constituent un corpus soudé. Quand Laurence (jeune médecin senior) 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 Onco*. 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

[533] Clara, 9 ans, atteinte d'un cancer indéfini depuis quelques semaines, secteur conventionnel. Sa mère est kinésithérapeute (profession du père non renseignée).
[534] Nous reviendrons ultérieurement sur l'affrontement des logiques professionnelles au sein du service et sur les enjeux qu'il recouvre.

distincts à identifier dans cette interaction : celui des enseignants* d'un côté et celui des médecins de l'autre. La hiérarchisation des rôles entre enseignants* et médecins permet d'avancer que l'hôpital n'exerce pas seulement une emprise sur les enfants malades mais bien aussi sur les acteurs non médicaux du service.

b) Les médecins contre les parents

Laurence oppose le groupe des médecins du service à « la magnétiseuse, le bio, l'écologie, tout ça » et visiblement, « tout ça », c'est effectivement un peu la même chose pour elle. Le lapsus concernant « l'écologue » est assez révélateur. Nous pouvons supposer que par « écologue » elle désigne un naturopathe ou un phytothérapeute — dans la médecine allopathique, un médecin spécialiste a bien souvent une terminologie en -ogue (cardiologue, pneumologue, gastréontologue, oncologue etc.) — c'est-à-dire un médecin qui travaille avec des produits naturels qu'elle associe probablement à quelque chose qui relève de l'écologie. Cette confusion éclaire aussi les représentations de ce médecin sur cette mère qui emmène sa fille consulter un "mauvais" thérapeute, apparemment dangereux. Cette consultation apparaît comme la cause de la résistance parentale face à l'équipe et aux soins. La mère de Clara n'a plus aucune crédibilité aux yeux des médecins. D'abord car elle est du côté des "mauvais" thérapeutes et ensuite parce qu'elle entrave le travail médical en refusant le myélogramme. Françoise (enseignante*) considère également que la mère l'empêche de faire correctement son travail puisqu'elle ne lui reconnaît pas sa place d'enseignante*.

c) Les enseignants* contre les parents : la lutte autour de l'enfant

Clara est dans le service depuis quinze jours sans qu'un diagnostic ait pu être posé, malgré les nombreux examens médicaux. L'équipe, elle-même maintenue dans l'incertitude, donne de vagues informations et la mère de Clara ne comprend sans doute pas les raisons pour lesquelles les médecins insistent tant pour que sa fille soit hospitalisée en oncopédiatrie, alors que le diagnostic n'est pas clairement établi. On imagine aisément la violence que constitue l'insistance de Françoise pour assurer le suivi scolaire de Clara, pas encore atteinte d'un cancer dans ses représentations et dans celles de sa mère, puisque la maladie n'est pas encore étiquetée. La tension se joue justement sur la frontière malade/gravement malade/pas malade. Pour Clara et sa mère, la maladie cancéreuse n'existe pas encore. Pour les médecins, il est quasiment certain que Clara souffre d'une leucémie, mais les résultats de la biopsie manquent pour l'affirmer. L'enseignante* reste dans sa posture institutionnelle : une enfant

arrive, elle va se présenter (normalement après qu'un médecin lui en a fait la demande) et propose des cours, qu'elle estime obligatoires. Seulement, pour cette mère, accepter l'intervention de l'enseignante* revient à considérer que sa fille souffre d'un cancer. C'est sans doute ce que Françoise verbalise à demi-mot lorsqu'elle concède que l'enclenchement du suivi scolaire est peut-être prématuré.

Plusieurs conflits auraient succédé à celui-ci. Lors d'une heure de cours dispensée par Françoise, Clara aurait jeté son cahier parterre et crié « J'en ai marre ! ». La mère de Clara aurait dit à Françoise que sa fille n'avait pas besoin d'elle et qu'elle comptait s'occuper personnellement de son suivi scolaire[535]. Françoise y retourne néanmoins à plusieurs reprises (tous les jours quasiment) afin de renouveler sa proposition. Ces tentatives infructueuses se soldent par une alternative, mettre des livres scolaires à disposition, ultime recourt qui échoue également. La mère de Clara aurait fini par dire : « Je ne veux plus que vous veniez. Votre tête ne me revenait pas il y a deux mois et elle ne me revient pas plus maintenant ». Françoise aurait invoqué le cadre institutionnel en définissant son rôle d'enseignante* et rappelé, à ce titre, le caractère obligatoire de l'école, amalgamant ainsi école et école*. Elle se réfugie derrière l'institution scolaire et son cadre juridique en convoquant des arguments légaux. Le conflit entre la mère de Clara et l'enseignante* est assez représentatif de la lutte de cette mère pour conserver son autorité parentale, en refusant le suivi scolaire proposé par l'hôpital. Elle n'est pas encore structurellement défaite de son rôle parental, notamment car l'annonce de diagnostic n'a pas encore eu lieu. Françoise revient à plusieurs reprises sur ses conflits avec la mère de Clara, cherchant à la fois à les banaliser et à trouver un soutien dans la condamnation de cette attitude parentale.

Françoise (enseignante*) : C'est comme à l'extérieur tu sais, les parents vont voir le directeur de l'école pour que leur enfant soit dans la même classe que leur petit copain, ou qu'il change de classe parce que ça ne se passe pas bien avec l'instit'. Tu as tout le temps des trucs comme ça, toujours ! C'est comme les parents chiants ou méchants, tu auras toujours des gens méchants ! Bah ici c'est pareil. Il n'y a pas de raison pour que ça soit différent. Il y a de tout.

En comparant les parents d'élèves côtoyés à l'école et ceux rencontrés à l'école*, Françoise fait une analogie entre ces deux espaces, comme si les enjeux étaient similaires. Elle rend alors ce conflit commun et illégitime. À aucun moment, elle n'envisage que Clara

[535] Ces interactions n'ont pas pu être observées car Françoise n'a jamais accepté que je la suive dans la chambre de Clara, justement à cause de la nature conflictuelle de sa relation avec la mère et Clara. Ce sont donc des situations que Françoise m'a rapportées.

puisse refuser ce suivi scolaire de son plein gré, neutralisant un possible questionnement sur la place de l'école* et son imposition systématique[536].

Lorsque Françoise s'identifie à l'école (« si moi, en tant qu'école, je sers de déclencheur »), elle passe d'un rôle de représentante de l'institution scolaire à l'incarnation de l'institution scolaire. Cette confusion est reprise par Isabelle[537], « moi, je suis l'école », à l'occasion d'une question sur les liens particuliers qu'elle entretient avec les parents du service. La mise en perspective de ces deux affirmations pose notamment la question de la place faite aux enseignants* et à l'école* dans les murs de l'hôpital. Cette place est complexe à définir, tant le rôle des enseignants* est singulier et le comportement de l'institution hospitalière ambigu. Ce flou encourage la confusion entre l'école et l'école*, particulièrement présente dans les entretiens menés avec les enseignants* du premier degré. À l'image de Françoise, Isabelle (enseignante*) se positionne comme « la maîtresse » et réactualise un mode de présentation de soi propre à l'école primaire, en le transposant à l'école*.

Isabelle (enseignante*) : Même pour les enfants, quand j'arrive, je suis quand même la maîtresse… Après il y a forcément des familles qu'on voit longtemps, avec qui… Mais comme une fratrie qu'on aurait suivie. Mais voilà, mais j'ai aucun parent qui me tutoie, on n'est pas du tout là-dedans.

S'inscrire dans une institution médicale tout en restant fidèle à son institution d'origine créé parfois des situations inextricables. Les enseignants* sont imprégnés de représentations sur ce qu'est ou ce que devrait être l'école, à partir de la socialisation professionnelle telle qu'elle a été acquise avec/par l'Éducation nationale, alors même qu'ils sont amenés à exercer un autre métier à l'hôpital. La difficulté à tracer une frontière entre l'école et l'école* est sans doute accentuée par le ballotage des enseignants* d'un service et d'une équipe à l'autre. Cette difficulté est exacerbée par le caractère pluridisciplinaire de l'institution hospitalière. Ce regroupement fait émerger une concurrence interprofessionnelle. La réunion relatée plus haut s'achève d'ailleurs sur les mots de l'éducatrice de jeunes enfants[538], qui affirme n'avoir rencontré aucun problème avec Clara, ni avec ses parents qui sortent spontanément de la chambre lorsqu'elle arrive, une manière de se distinguer de Françoise, qui s'est confiée à Élise sur ses difficultés.

[536] C'est le seul cas de refus explicite face à l'école* qui s'est produit lors des observations, hormis le cas de Gaël, bien que cet enfant ne se soit pas opposé à l'enseignante* si violemment.
[537] Isabelle, 40 ans, Professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé (options C et E) depuis 18 ans, dont 5 ans à l'hôpital, service Onco2.
[538] Elise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.

Cette interaction est exemplaire des tensions produites par la « prise en charge globale » des enfants atteints de cancer. D'abord, entre l'enseignante* d'un côté et Clara et sa mère de l'autre, autrement dit, entre une représentante de l'institution scolaire et une représentante de la famille. Ensuite, entre les médecins et les enseignants*, c'est-à-dire entre les représentants de l'institution médicale et ceux de l'institution scolaire. Enfin, plus subtilement entre l'éducatrice de jeunes enfants et l'enseignante*, c'est-à-dire entre deux intervenantes qui revendiquent toutes les deux une fonction éducative et une certaine proximité à l'enfant. La relation des intervenants avec l'enfant cristallise de forts enjeux de concurrence, d'abord avec les parents, ensuite entre les différents professionnels. Le rôle habituel de chacun est déstabilisé, même si le rôle et le pouvoir médical dominent et surplombent les autres.

4.2) La juxtaposition des espaces

a) L'école* : soin de support ou soin de confort ?

Lors d'un conflit entre enseignants* et éducatrices de jeunes enfants, incident sur lequel nous sommes revenu dans le cadre des entretiens menés avec les différents protagonistes, des rivalités se sont exprimées. Ce conflit est exemplaire de la difficile cohabitation entre les espaces, mais aussi de la lutte autour de l'enfant. Les quatre enseignants* sont dans la salle « école » avec Anne[539].

Françoise et Anne se disputent au sujet d'un projet nommé « objectif science », proposé au service Onco* par les éducatrices, qui n'en ont pas informé l'équipe enseignante* au préalable. Le conflit se cristallise sur un enjeu de concurrence et de territoire de compétences entre deux représentantes, qui appartiennent à deux groupes professionnels distincts. Chacune assure sa position. Anne, éducatrice de jeunes enfants à l'hôpital depuis 27 ans, renforce le point de vue médical sur l'école* en omettant, comme les soignants, d'informer les enseignants* — qui plus est sur un projet pédagogique — signe de la place secondaire des enseignants* à l'hôpital. Françoise, enseignante* depuis seulement 2 ans, revendique la place centrale de l'école* dans les murs de l'hôpital. Laura[540] (enseignante*), jeune recrue, essaie de tempérer le conflit entre les deux femmes. Patrick[541] (enseignant*) participe à la discussion de manière moins virulente que Françoise, même s'il est d'accord

[539] Anne, 54 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 30 ans, dont 27 ans à l'hôpital.
[540] Laura, 37 ans, professeur des écoles dans l'enseignement spécialisé depuis 12 ans, dont 1 an à l'hôpital.
[541] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital, où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.

avec elle et qu'il exprime également son mécontentement. Angélique[542] (enseignante*), en retrait, travaille sur l'ordinateur. Élise (éducatrice de jeunes enfants) est absente.

Les enseignants* regrettent le créneau horaire choisi par les éducatrices (14 h 30-15 h 30) car il correspond à un temps de « classe ». Ils sont en désaccord avec la désignation de la salle de jeux pour héberger le projet et déplorent la participation des parents à celui-ci. Après qu'Anne ait quitté la pièce, Françoise révèle le véritable enjeu au cœur de cette interaction.

Françoise (enseignante*) : J'ai vraiment l'impression qu'on est la dernière roue du carrosse quoi ! Tout le monde tient compte des contraintes médicales, et même de celles des musiciennes et tout le monde se fout des enseignants *(elle fait allusion au choix du créneau horaire)*. Personne ne nous a proposé de nous intégrer sur ce projet ! […] Et puis, depuis que la salle de classe a déménagé, l'équipe *(du service Onco*)* pense qu'on ne fait rien quand ils nous voient pas. On n'a toujours pas eu de réunion avec le chef de service *(François, troisième chef de service)*. Ca change beaucoup de choses hein. Pour Geneviève *(premier chef de service)*, l'école avait beaucoup d'importance. Elle nous intégrait beaucoup alors que là… *(Patrick acquiesce).*

Les enseignants* ont fréquemment exprimé cette exclusion, qu'ils interprètent comme une remise en cause de leur utilité et ce, particulièrement depuis que le chef de service a changé et le déménagement de l'espace « école » dans le service P. La remarque de Françoise sur la manière dont les enseignants* sont ignorés, alors que « même » les contraintes des musiciennes sont prises en compte, révèle non seulement ses représentations sur la hiérarchisation des intervenants à l'hôpital, mais également une relégation des enseignants*, sorte de « dégradation symbolique » de leur fonction, d'abord imputée au nouveau chef de service, François[543]. Cette mise à l'écart est ressentie par l'ensemble du corpus enseignant*.

Est-ce que tu as l'impression d'être sollicitée par les équipes médicales, d'appartenir à une équipe en particulier ou aux équipes ?
Patrick (enseignant*) : Non. Enfin oui et non. Oui et non c'est-à-dire que ça a changé un peu depuis que l'équipe ici a changé au cinquième.
Tu veux dire le changement du cadre de santé ou le changement plus récent du chef de service ou changement…

[542] Angélique, 41 ans, professeur de français depuis 17 ans, dont 3 ans à l'hôpital où elle enseigne le français, la philosophie et l'histoire.
[543] Le cadre de santé et le chef de service sont effectivement les chefs d'orchestres des services de soin.

Oui voilà. Changement de chef de service déjà. Ça a commencé comme ça.

Qu'est ce que ça change concrètement pour vous le changement de chef de service ?

Patrick (enseignant*) : Disons que quand je suis arrivé c'était Geneviève, c'est pas pour l'encenser mais c'est vrai que tout de suite elle nous a accueillis. Elle nous a bien expliqué et fait comprendre que l'école c'était vraiment intégré dans les soins, qu'on était centraux. Qu'il y avait vraiment une volonté d'intégrer les enseignants, l'école, la scolarité, dans le service, au même titre que les éducateurs, que les jeux que les… voilà. On était vraiment intégrés et dès qu'il y avait un nouvel élève on avait Maryse *(ancien cadre de santé)* tu l'as bien connue, qui venait nous dire dès qu'il y avait un nouvel élève tout ça et les médecins venaient nous dire « tiens il y a tel gamin qui est en 4ème allez le voir ». Et ça, c'était systématique et maintenant, on assiste aux staffs *(réunions pluridisciplinaires)*, donc on note le nom des gamins et puis bah on croise les médecins mais plus personne nous parle ou alors si, on nous signale un élève quand effectivement on est passé un peu à côté et qu'on nous dit « bah tiens ça fait 15 jours qu'il est là et il vous a pas vu, il faut y aller ».

La gratification que les enseignants* tirent de l'enseignement à l'hôpital vient avant tout, comme le rappelait Patrick, de la portée thérapeutique que l'institution hospitalière confère à leur travail puisqu'ils font partie des soins de support. À ce titre, ils sont inclus dans un collectif de soin, voire de guérison. La distinction qu'opère Patrick entre les deux chefs de service correspond à deux interprétations que l'on pourrait faire des soins de support. D'un côté, ils peuvent faire partie des traitements en eux-mêmes et de l'autre, ils peuvent être considérés comme annexes, comme les postures respectives des deux chefs de service le montrent. Geneviève (premier chef de service) inclut l'école* dans les soins et offre une place centrale aux enseignants*, alors que François (troisième chef de service) n'a pas pris la peine de rencontrer les enseignants* depuis son arrivée dans le service (plus de deux mois), une manière, aux yeux de ces derniers, de leur signifier leur fonction secondaire auprès des enfants atteints de cancer.

La manière dont les enseignants* sont sollicités et considérés par les médecins du service P. donne du sens à leur présence à l'hôpital (lorsque la sollicitation est justifiée), contrairement à la manière dont ils sont sollicités par ceux du service Onco* (trop tard, sous le mode du reproche ou comme des intervenants superflus). Le conflit autour du projet « objectif science » cristallise les tensions produites par le processus d'exclusion du service Onco* des enseignants*, mais il met surtout en lumière les rivalités entre les éducatrices de jeunes enfants et les enseignants*.

b) Éduquer/instruire

Élise (éducatrice de jeunes enfants) revient sur le conflit déclenché par le projet « objectif science » lors de l'interview. Pour elle, l'enjeu du projet offre l'occasion d'instaurer un temps privilégié entre parents et enfants autour d'une activité ludique, alors que les enseignants* veulent exclure les parents du projet, justement parce qu'ils envisagent cette activité comme un projet pédagogique. Au cours de leur socialisation secondaire, les enseignants ont appris à garder les parents hors de leur classe. Ainsi, il n'est pas question d'intégrer les parents au projet. Le discours d'Élise oppose sans arrêt ludique et pédagogique, ce qui constitue justement les principales caractéristiques que les représentants de ces deux professions distinctes mettent en avant dans ce conflit. La lutte porte sur la définition de la relation à l'enfant, étroitement reliée au territoire de compétences de chacun. Comme nous l'avons mentionné, Élise[544] revendique « une déformation professionnelle » lorsqu'elle choisit des jouets, y compris hors de l'hôpital car elle souhaite donner une dimension éducative aux cadeaux qu'elle offre aux enfants. Pourtant, lorsqu'elle revient sur le conflit qui oppose enseignants* et éducatrices, elle confère cette fois-ci une portée purement ludique à sa démarche, qu'elle oppose à la portée systématiquement pédagogique de la démarche enseignante.

Élise (éducatrice de jeunes enfants) : On *(les éducatrices)* a des petits buts comme ça qu'on se fixe pour permettre à l'enfant d'évoluer un petit peu mais après on n'a pas d'objectifs précis comme peuvent avoir les instit' sur les compétences qu'il faut qu'ils acquièrent à la fin du truc quoi ! Nous, on voit selon l'enfant, où il en est et ce qu'il est capable de faire.

Selon toi à quoi sert la salle de jeux ?

Alors, pouvoir permettre à l'enfant de s'évader et de sortir un peu du quotidien de l'hôpital. C'est un enfant avant tout, c'est pas un enfant qui est malade. Enfin si *(rire)*, c'est un enfant qui est malade mais il est enfant avant d'être malade. Donc on lui permet d'avoir un espace de vie où il peut jouer, s'évader, où il peut penser à autre chose qu'aux soins et à la chimio qui est en train de passer.

Quand tu dis « nous » c'est qui, les éducateurs ?

Oui les éducateurs. Enfin l'hôpital aussi.

Comment est utilisé cet espace ? Est-ce que c'est uniquement pour jouer ou est-ce que tu penses que c'est utilisé autrement ?

[544] Élise, 24 ans, éducatrice de jeunes enfants depuis 3 ans dont 2 ans à l'hôpital.

Non parce que ça permet aussi de voir d'autres enfants malades. Et de pouvoir aussi échanger avec d'autres enfants, pas rester dans son cocon, dans sa chambre, enfermé et ne voir personne quoi. Un lieu de rencontre, d'échange de…

Avec quels professionnels de l'hôpital tu travailles le plus ?

Anne *(éducatrice de jeunes enfants)*. Sinon, les soignants. On est obligé de travailler avec les soignants *(silence)*.

Parce que j'avais pensé aux instits mais en fait pas plus que…

Pas plus que ça. Parce que oui, les instit' viennent mais finalement elles sont là pour faire l'école et on travaille pas forcément en plus avec elles. S'il y a certaines choses qu'on peut faire en commun mais… Tu vois « objectif science », c'est des élèves de je ne sais plus où… Une école de sciences sûrement, qui viennent faire des expériences avec des enfants. Donc à la base, c'est nous qui avons lancé le truc sauf que les instit' aimeraient bien s'y mettre aussi. Donc là, par rapport à ça, on va travailler avec eux parce que l'expérience va être dans la salle de jeux parce que c'est ludique et c'est une expérience, voilà, mais les instits', eux, ils veulent une expérience pour le travail après tu vois. L'expérience va durer une heure et après ils vont prendre les enfants en classe, bon je suis pas enfin avec Anne on n'est pas convaincues qu'ils seront encore disponibles les enfants parce qu'au bout d'une heure de concentration, retourner en classe une demi-heure, j'y crois pas trop mais ils verront bien. Mais par contre la demi-heure où ils vont retourner en classe ils vont parler de l'expérience d'avant mais pas l'expérience en tant que telle tu vois, l'expérience avec des choses derrière d'instit'. Tu vois ce que je veux dire ?

Non…

« Objectif science », nous, c'est une expérience pour divertir, ludique mais pas forcément pédagogique. Eux, derrière, ils vont mettre des objectifs pédagogiques par rapport à l'expérience que viennent de voir les enfants. Donc on travaille sans travailler avec eux en fait. L'expérience va leur servir à eux après.

Tu dirais que les éducateurs sont davantage dans une démarche ludique et les enseignants dans une démarche pédagogique ?

Voilà. […] Je pense qu'il y en a qui pense qu'on joue pour jouer. Françoise *(enseignante*)* a sorti ça l'autre jour à Anne : « de toute façon vous êtes le jeu pour le jeu » donc euh… Voilà.

Dans quel contexte ?

Le truc « objectif science » là. Elle a dit de toute façon, les éducateurs c'est le jeu pour le jeu donc voilà. Et Anne a dit : « pardon ? » Elle s'est un peu révoltée en disant que : « bah non, on n'était pas le jeu pour le jeu » et que quand on proposait un jeu à l'enfant c'était réfléchi et que c'était pas parce qu'on avait envie de jouer à ce jeu-là quoi. Elle a dit : « oui mais j'ai pas voulu dire ça ». Anne a répondu : « bah oui mais tu l'as dit ».

Élise présente la salle de jeux comme un espace de rencontre et d'échanges pour les enfants, tout comme le ministère de l'Éducation nationale et Patrick (enseignant*) lorsqu'ils présentent l'école*. Nous l'avons évoqué, Angélique (enseignante*) préférait le terme d'élève à celui de malade et insistait sur ce clivage qui oppose deux statuts, dont les garants sont tantôt les médecins, tantôt les enseignants*. Le discours d'Élise se construit sur une distinction entre le statut de malade (assigné par les médecins), celui d'enfant (assigné par les éducatrices de jeunes enfants) et celui d'élève (assigné par les enseignants*). Les éducatrices de jeunes enfants et les enseignants* se reprochent mutuellement — mais rarement ouvertement — de travailler moins d'un côté (vacances scolaires), et d'occuper un rôle moindre de l'autre (jouer avec les enfants), cherchant sans cesse à asseoir une place légitime dans l'institution hospitalière. Circonscrire le travail des éducatrices de jeunes enfants à une activité légère, ludique et plaisante place le rôle de l'enseignant* au-dessus de celui de l'éducatrice de jeunes enfants car plaisir et distraction s'opposent à savoir et nécessité, comme les soins de supports jugés nécessaires, s'opposent aux soins de confort jugés superflus.

c) La hiérarchisation des intervenants

Au-delà de la confrontation entre une démarche ludique et pédagogique, le discours d'Élise s'inscrit dans une logique d'opposition entre la profession d'éducateur de jeunes enfants et celle d'enseignant. Quand elle dit que les enseignants* travaillent avec les éducatrices sans travailler avec elles, c'est-à-dire "à côté" et non "avec", elle met en lumière l'incompatibilité de leurs objectifs, à partir de deux socialisations professionnelles. L'opposition s'inscrit ensuite dans les lieux, celui de l'école* et celui de la salle de jeux qui se distinguent géographiquement. Malgré l'opposition systématique de ces deux professions, ce conflit[545] condense justement des rivalités liées à une proximité entre ces deux groupes professionnels. Selon Daniel Thin, les objectifs des travailleurs sociaux et des enseignants convergent : « L'animation, souvent présentée comme « non scolaire » par les travailleurs sociaux, est en fait étroitement associée aux objectifs d'action sur la scolarité. Par le biais d'activités attractives, on s'efforce de modifier le rapport qu'ont les enfants avec les savoirs et les contraintes qu'ils rencontrent à l'école : en apprenant à maîtriser et à respecter les règles d'un jeu, l'enfant doit mieux s'y retrouver dans les nombreuses règles organisant les savoirs scolaires (grammaire, mathématiques…) mais aussi davantage à respecter les règles organisant l'espace scolaire (et social) ; en s'investissant dans un projet à moyen terme

[545] Les éducatrices de jeunes enfants ont finalement abandonné le projet « objectif science ».

(spectacle, exposition, reportage…), il doit acquérir organisation et constance ; à travers les différentes activités, il doit développer et canaliser son attention… On est proche ici de ce que dit G. Vincent au sujet de l'école après qu'elle se soit affranchie des méthodes les plus dirigistes de ses origines[546]. »

Il ajoute, « d'un autre côté, l'irruption des travailleurs sociaux sur la scène scolaire tend à bousculer l'ordre des choses qui assurait jusque-là le monopole pédagogique des enseignants. […] Elle tend ainsi à mettre en cause les enseignants et leurs manières de faire, tout en empiétant sur un territoire qui leur était historiquement réservé. Cette situation peut être analysée en termes de concurrence entre les enseignants et les travailleurs sociaux, concurrence dont l'enjeu est la reconnaissance de la compétence et de la légitimité des différents protagonistes à participer à la réduction de « l'échec scolaire » et, plus largement, à imposer le mode scolaire de socialisation aux membres des classes populaires les plus réfractaires à celui-ci[547]. »

La proximité des fonctions entre ces deux groupes professionnels produit une concurrence et remet en cause « le monopole pédagogique » des enseignants*. À l'hôpital, chaque professionnel est expert d'une partie de la prise en charge de l'enfant mais ces deux types d'intervenants s'occupent d'une part de leur éducation et de leur apprentissage. Ils ne soignent pas les enfants avec des actions thérapeutiques mais contribuent significativement à leur bien être psychique et à leur développement cognitif en les distrayant, en les occupant et en leur transmettant divers savoirs qui se chevauchent parfois. Le contexte d'exercice du métier d'enseignant ou d'éducateur de jeunes enfants, imprégné d'une définition médicale des compétences professionnelles de chacun et du rapport à l'enfant, fragilise l'autonomie des deux professions et leurs territoires d'expertise. C'est sans doute pour cette raison que les éducatrices de jeunes enfants et les enseignants* ont tellement justifié la maîtrise de leur profession ainsi qu'un travail "sérieux", qui ne peut s'affirmer qu'au détriment de l'autre profession devenue concurrente.

Lorsque Patrick[548] aborde le projet « objectif science », il verbalise une peur que les éducatrices « récupèrent » un créneau de l'école* et qu'elles fassent « des liens avec l'école », autrement dit qu'elles se prennent pour des enseignantes*. Il met d'emblée la rivalité au cœur

[546] Thin D., « Travail social et travail pédagogique. Un mise en cause paradoxale de l'école », *in* Vincent G. (dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, Lyon, PUL, 1994, p. 57.
[547] *Ibid*., p. 60.
[548] Patrick, 39 ans, professeur de physique chimie depuis 16 ans, dont 4 ans à l'hôpital, où il enseigne les mathématiques, la physique, les sciences de la vie et de la terre et la technologie.

de la relation entre ces deux groupes professionnels. Il utilise les verbes piquer, empiéter et récupérer à deux reprises, l'expression « se marcher dessus » et reproche aux éducatrices d'avoir confisqué un créneau, « normalement » réservé aux enseignants*.

Selon toi, si tu devais hiérarchiser la priorité donnée aux professionnels, qui passe en premier ?
Patrick (enseignant*) : De toute façon quand il y a des soins médicaux, nous, on se met en retrait tout le temps.
Qui tu comprends dans les soins médicaux médecins et infirmières ?
Oui.
Et les kinés ?
Normalement non parce qu'en fait, ils sont un petit peu comme nous au niveau des interventions, ils se calent en fonction des médecins et des soins donnés par les infirmières et ils ont un petit peu de souplesse normalement dans leur journée les kinés. Normalement, c'est un peu notre mode de fonctionnement.
Ils ne sont pas censés passer avant vous ?
Bah non. Ce qui compte c'est que l'enfant ait une séance de mobilisation dans la journée. Si c'est pas à telle heure le matin, ça peut être à un autre moment dans l'après-midi, comme nous en fait.
Donc la priorité c'est les médecins et les infirmières.
Oui, alors après il y a d'autres paramètres à prendre en compte : le personnel de ménage (ASH). Par exemple en secteur protégé il faut bien qu'ils aient le temps de faire les chambres. On sait que c'est le matin. On sait bien que par moments ils n'ont pas eu le temps d'intervenir donc il faut composer avec eux, soit attendre 10 minutes qu'ils passent la serpillière ou qu'ils serpillent pendant le cours. Moi j'accepte. Mes collègues n'acceptent pas toujours, après c'est chacun qui voit. […]
J'ai une dernière question. On a parlé des avantages à être ici, c'est-à-dire de ce que ça ouvrait etc. est ce qu'il y a des inconvénients…
Oui il y en a plusieurs, on vient d'en dire un, notre place peut toujours être remise en cause, mais comme ça, pas clairement, mais là actuellement il y a un projet, « objectif science », le jeudi, monté par les éducatrices bon bah c'est 14 h 30-15 h 30, c'est-à-dire sur un créneau qui nous est normalement entre guillemets réservé. En fait nous on peut intervenir grosso modo de 10h à 12h et de 13 h 30-14 heures à 16h-16h30. Après on empiète sur les familles, sur les soins médicaux donc on a très peu de temps sur la semaine où on peut voir les enfants. Et « objectif science », ça empiète sur des créneaux possibles avec des enfants. Quelle priorité on donne : « objectif science » ou les cours ? *(Silence)* Ben on a essayé, on essaie de se mettre en lien justement *(avec les éducatrices)* mais c'est pas facile. On a été au courant ce matin des projets de demain. C'est impossible pour nous d'anticiper pour demain. […]
Tu as l'impression de faire partie de l'équipe d'Onco?*

Oui et non. C'est-à-dire le service sait qu'on existe, ils essaient de nous faciliter les choses mais après, ça dépend des personnes mais en même temps on sait bien qu'on n'est pas blouses blanches. On n'est pas personnel médical et de temps en temps on nous le fait bien comprendre aussi.

De quelle manière ?

Tu parlais de Sylvie *(kinésithérapeute)*. Voilà Sylvie, elle, elle est personnel médical bah de temps en temps voilà, on comprend bien qu'on ne fait pas partie du même monde.

Elle le dit comment en gros vous n'êtes pas la priorité c'est ça que tu veux dire ?

Oui bon je ne veux pas la stigmatiser mais oui c'est ça. Mais ça, c'est pas l'idée que se fait une équipe, c'est propre à chacun. Bon, je ne vais pas faire de la psychologie sur les gens mais il y en a qui ont un rapport à l'école un peu difficile, même adulte, même infirmière ou autre voilà on peut avoir un rapport à l'école un peu conflictuel et ne pas penser que l'école est importante à l'hôpital c'est sûr.

En dehors des enseignants, avec qui vous travaillez le plus et de qui vous sentez-vous plus proches ? Les éducatrices ou pas du tout ?

Alors non. Pour nous les partenaires vraiment privilégiés c'est les médecins. C'est eux qui sont demandeurs. […] Moi je trouve qu' « objectif science » c'est super et si on peut monter quelque chose grâce à ça, ça serait vraiment super mais pour l'instant on a l'impression que c'est vraiment… *(Silence)*

Il y a un peu de rivalité ?

Un peu ouais. Alors je ne sais pas exactement pourquoi. Est-ce qu'elles ont peur pour leur poste ? C'est vrai c'est compliqué hein…

La concurrence entre les professionnels n'est pas circonscrite aux enseignants* et aux éducatrices de jeunes enfants et s'exprime plus largement entre les travailleurs paramédicaux. En dehors des professions médicales (médecins et infirmières), quelle profession doit faire le plus de concessions et au nom de quoi ? Existe-t-il des places plus légitimes que d'autres dans un service hospitalier et de quelles marges d'ajustement disposent les différents professionnels ?

Patrick donne spontanément la priorité aux soins (médecins et infirmières) mais également au ménage. On pourrait d'ailleurs inclure les ASH dans les soins puisque les risques infectieux sont importants et que, d'une certaine manière, l'hygiène permet de préserver l'état de santé des enfants malades et de les protéger d'un certain nombre de bactéries qui constituent d'importants dangers, surtout lors des chimiothérapies et des jours qui suivent. Les ASH apparaissent comme les intervenants prioritaires, au même titre que les soignants. Si aucun reproche n'est formulé à leur égard, c'est aussi parce que les ASH ne

disposent pas, au contraire des kinésithérapeutes et des enseignants*, du luxe d'organiser leur temps de travail comme ils le souhaitent. Quand il parle des kinésithérapeutes, Patrick utilise consécutivement le mot « normalement » à trois reprises, pour remettre en question la priorité des kinésithérapeutes sur les enseignants*. L'ordre de passage dans la chambre de l'enfant créé des tensions qui se cristallisent autour de l'enjeu de la hiérarchisation des acteurs, clivant ainsi les intervenants indispensables des intervenants superflus. Lorsqu'un enseignant* a calé une heure de cours avec un enfant du secteur protégé[549], qu'il a pris la peine de noter l'horaire sur le tableau de la chambre et qu'un kinésithérapeute vient pour une séance avec ce même enfant, l'un doit céder sa place, ce qui suscite en général un conflit. L'enjeu de place est omniprésent et comme le dit Patrick, la place des enseignants* « peut toujours être remise en cause ».

Les frontières entre les différentes professions correspondent à un marquage des lieux de compétences : des espaces géographiques distincts, des objectifs professionnels différents, définir sa profession contre une autre. La question de la territorialité se pose avec une acuité particulière pour les enseignants* qui sont, de prime abord, mis en difficulté par l'hôpital qui contraint fortement le fonctionnement de l'école* et l'organisation du travail de ses représentants. Les frontières de leur espace sont d'abord fragilisées par l'hôpital, ensuite par les intervenants paramédicaux et parfois par les parents. La mise en perspective des discours d'Élise et de Patrick montre comment ces différents intervenants se représentent l'équipe à laquelle ils appartiennent et comment ils définissent leur territoire. Élise s'inclut spontanément à l'équipe du service Onco* avec l'utilisation du pronom personnel « nous », peut-être aussi parce que la salle de jeux est physiquement intégrée au service. En revanche, Patrick exclut les enseignants*, son groupe d'appartenance, de l'équipe Onco*[550]. Il désigne les médecins comme leurs « partenaires privilégiés » et sans doute fait-il particulièrement référence aux médecins du service P. La description du métier d'enseignant* et l'analyse des tensions entre les différents intervenants qui entourent l'enfant, puis entre l'équipe et les parents permettent de saisir la confrontation des différentes logiques professionnelles. Elle

[549] Le temps de préparation que nécessite l'entrée dans le « secteur protégé » est particulièrement long et donc contraignant. Se conformer au rituel d'hygiène pour finalement repartir sans avoir délivrer sa séance de cours ou de kinésithérapie à l'enfant constitue une perte de temps.

[550] Il explique le rejet des enseignants* comme un rejet de l'école en général, qui s'exprimerait par « un rapport conflictuel avec l'école » qu'entretiennent certains soignants. Pour illustrer son hypothèse, il choisit la profession d'infirmière alors même que les infirmières ont suivi des études supérieures pendant trois ans et demi et que la formation est particulièrement scolaire (évaluations pratiques et théoriques fréquentes, en contrôle continu tout au long de leur formation en outre d'un mémoire de fin d'études à la fin du cursus).

éclaire aussi la manière dont les différents espaces de socialisation (famille, école, loisirs), regroupés dans un même lieu, l'hôpital, se juxtaposent au lieu de se superposer.

Le concept d'hétérotopie développé par Michel Foucault nous permet d'avancer que le service Onco* est un espace hétérotopique car il rassemble les six principes qui définissent les *espaces autres*[551]. Le flou des frontières entre les missions des différents intervenants ainsi que la fragilité de leur place dans l'institution entraînent mécaniquement une juxtaposition des espaces plutôt qu'une superposition de ceux-ci. Les différents professionnels peinent à travailler ensemble, ce qui scinde la prise en charge de l'enfant en différents pans, inscrits dans différents espaces qui communiquent plus ou moins bien les uns avec les autres. Cette juxtaposition crée non seulement des rivalités qui se cristallisent sur un enjeu de place, mais également un malaise et une confusion des rôles de chacun autour de l'enfant, donnant davantage de voix aux conflits avec les parents puis entre les acteurs paramédicaux, qui ne jouent qu'un second rôle dans la prise en charge anticancéreuse des enfants. La fragilité d'une profession dans une institution destitue ses représentants d'une partie de leur identité car comme l'écrit Everett Hughes, « le métier d'un homme est l'une des composantes les plus importantes de son identité sociale, de son moi, et même de son destin dans son unique existence[552]. » La préservation de l'identité sociale passe par une protection de l'espace qui s'inscrit notamment dans un ancrage géographique codifié — la salle de jeux et la salle de classe ont des règles de fonctionnement qui leur sont propres, elles-mêmes fixées en amont par leurs représentants — mais cette préservation passe aussi par une reconnaissance de l'institution hospitalière et des médecins, qui confère à la fois une légitimité à exercer son métier à l'hôpital et une place fondamentale auprès des enfants. La reconnaissance du statut et de la profession de chacun avec les activités qui la caractérisent, de préférence de manière distinctive, apparaît comme la condition nécessaire pour que chacun trouve sa place à l'hôpital.

L'inclusion des éducatrices de jeunes enfants, des représentants de l'institution familiale et des représentants de l'institution scolaire dans les murs de l'hôpital, permet d'occuper les enfants et de déléguer une partie du *nursing* (éducatrices et parents) ; d'éviter d'avoir à gérer leur instruction (enseignants*) ; de favoriser le consentement aux soins des

[551] Foucault M., « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et Ecrits*, *op.cit*., pp. 1571-1581.
[552] Hughes E. (Textes rassemblés et choisis par Chapoulie. J-M), *Le regard sociologique*, *op.cit*. p. 76.

enfants (parents) et de se décharger d'une partie du problème posé par la guérison, celle qui concerne la réinsertion sociale des enfants, notamment du point de vue scolaire[553].

Conclusion

En créant un espace école dans les murs de l'hôpital tout en régissant cette école à partir d'une logique médicale, l'institution hospitalière met les enseignants* dans une position délicate. Les médecins définissent les contours du métier d'enseignant* et façonnent l'espace école pour qu'il corresponde aux attentes médicales, qui peuvent d'ailleurs varier d'un service hospitalier à l'autre. En ce sens, il s'agit davantage de l'école de l'hôpital que de l'école à l'hôpital. Fatalement, les enseignants* sont déchirés entre deux institutions et deux socialisations professionnelles.

L'espace de la famille est également travaillé par l'intermédiaire d'un processus de déparentalisation et du rôle "parent-médical" auquel les parents sont assignés. La dépossession de l'autorité parentale est inévitable mais plus ou moins radicale, notamment au regard du milieu social. Les familles monoparentales et/ou populaires sont davantage exposées aux jugements des soignants et subordonnées à l'autorité médicale. Au cours de la prise en charge anticancéreuse, les enfants ont incorporé de nouvelles règles institutionnelles contraignantes et intrusives et ont expérimenté l'hôpital comme un lieu de soin, familial et scolaire, comme un lieu total.

Toutefois, les espaces rapportés dans les murs de l'hôpital ne ressemblent plus à ceux que les enfants ont connus. Les frontières se sont décalées. Ce nouveau paradigme constitue une source de conflit entre les différents professionnels, amenés à tracer les frontières de leur profession pour protéger leur territoire, sans arrêt grignoté par l'institution hospitalière, les soins et les autres intervenants devenus concurrents. Chacun instaure des processus de légitimation afin de revendiquer sa place et d'exister en tant qu'acteur indispensable pour l'enfant, ce qui témoigne d'une cohabitation souvent difficile, c'est-à-dire d'une juxtaposition plutôt que d'une superposition des espaces de l'école, de la famille, des loisirs et des soins,

[553] L'intégration des associations de malades au sein du service permet à la fois de disposer de moyens logistiques et financiers supplémentaires et d'adoucir l'austérité de l'hôpital.

qui peinent à se joindre. Ainsi, le service Onco* est un lieu à la fois ouvert et fermé à l'extérieur[554].

Les professionnels travaillent à définir la phase de prise en charge hospitalière comme une sorte de parenthèse en continuité avec le monde restant. Or, les enfants sont extraits de leur domicile et donc retirés de la sphère familiale telle qu'elle existait auparavant. Ils sont coupés de leurs espaces sociaux habituels, de leurs amis et retirés de leur établissement scolaire. Les repères acquis jusqu'ici sont bouleversés, contrariés et remis en cause. L'injonction des professionnels à maintenir, autant que cela est possible, les repères de la « vie d'avant » offre aux enfants l'illusion que le monde du dehors les accueillera et les protégera comme ils l'ont été tout au long de la prise en charge hospitalière ; que la maladie est terminée (puisqu'ils retournent dans le monde restant) ; que l'espace de l'école, de la famille et des soins sont reliés ; qu'ils peuvent retrouver « une vie normale ».

Cependant, la majorité des anciens malades ne redeviendront jamais les enfants qu'ils étaient avant la maladie. Après avoir délaissé un premier quotidien pour construire le nouveau à l'hôpital, il n'est pas vraiment possible de rebrousser chemin. Les repères acquis avant la maladie se sont modifiés et ceux acquis au cœur de l'hôpital n'ont plus lieu d'être (nouveau lieu de vie, temporalités des cures de chimiothérapies, décisions médicales, école dans l'hôpital etc.). La fonction primordiale de l'espace hétérotopiquee est 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[555] ».

Dans le monde restant, les espaces de la famille, de l'école, des loisirs et des soins sont séparés les uns des autres et ancrés dans des lieux distincts. L'institution hospitalière s'estompe progressivement et les interactions entre l'école et l'hôpital disparaissent. L'école* n'existe plus et l'institution scolaire n'est pas pourvue d'une fonction thérapeutique. Dès lors, c'est à l'enfant de créer du lien entre ces différents espaces et de faire en sorte de correspondre aux normes propres au monde restant, malgré la transformation de soi. L'injonction à retrouver sa « vie d'avant » et à considérer la prise en charge hospitalière comme une parenthèse, malgré son inscription dans un autre monde qui imite le monde du dehors, tout en le contredisant fondamentalement, permet à l'institution hospitalière de réfuter son caractère totalitaire, en créant l'illusion d'une ouverture à l'extérieur. Comment les

[554] C'est d'ailleurs le cinquième principe avancé par Michel Foucault pour définir les hétérotopies. Foucault M., « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et Ecrits*, *op.cit*., p. 1579.
[555] *Ibid*., p. 1580.

enfants retournent-ils dans le monde restant et dans quelles conditions ? Le chapitre 6 analyse les effets à long terme d'une telle prise en charge, autrement dit l'emprise de l'hôpital sur les anciens enfants malades.

Chapitre 6 :

La construction identitaire des anciens enfants malades

À l'interstice du monde de la maladie cancéreuse qui correspond à la phase aiguë de la prise en charge et, du monde restant qui correspond à l'étape de la guérison, il existe un temps intermédiaire, la rémission, qui peut durer 5 à 10 ans et parfois la vie entière[556]. Comme l'étiquetage de la maladie cancéreuse, l'annonce de rémission peut également s'entendre comme un diagnostic, un rite d'institution qui marque un seuil entre deux mondes, comme un temps qui signe l'extraction de l'enfant de l'hôpital. Néanmoins, nous ne pouvons assimiler ces deux annonces l'une à l'autre car la seconde est beaucoup moins ritualisée que la première et qu'elle s'étire dans le temps. Au fil des mois passés dans le service, les enfants constatent la manière dont leur état s'améliore, notamment par l'intermédiaire des résultats médicaux qui scandent leur quotidien, d'un mois à l'autre, d'une semaine à l'autre, ou encore d'un jour à l'autre. La fréquence des hospitalisations, des examens, des cures de chimiothérapie et des consultations médicales, permet à l'enfant de jauger son état au cours de la prise en charge et d'anticiper la rémission, qui s'inscrit dans un processus. Contrairement à l'annonce de diagnostic qui arrive toujours abruptement, lorsque le médecin prononce le mot « rémission », l'enfant sait déjà que la maladie est sur le point d'être éradiquée. Au cours de ce temps intermédiaire, les enfants sont convoqués à des consultations de suivi par un oncopédiatre, le plus souvent celui qui s'est occupé d'eux au cours de la prise en charge. Les consultations s'espacent davantage avec le temps (tous les deux mois, tous les six mois, une fois par an puis une fois tous les deux ans), engageant ainsi un processus de rupture par paliers, jusqu'au diagnostic de guérison. Là encore, il ne s'agit pas d'une annonce ritualisée. La fin des consultations de suivi déstabilise certains enfants, habitués à cette figure médicale, qui va souvent bien au-delà d'un lien médecin patient.

Selon Catherine Mercier, la fin des consultations de suivi marque la fin d'une épreuve douloureuse et anxiogène « mais dire la guérison, c'est dire que les consultations auprès du médecin et de l'équipe, que le sujet connaît bien, vont s'achever. C'est dire qu'à présent plus personne ne sera là pour rassurer au vu des examens satisfaisants, plus personne ne sera là aux

[556] La nature de maladie cancéreuse fait varier la durée de la période de rémission.

moments des doutes, plus personne ne dira : "tu vas bien, on se revoit dans un an" […] En quelque sorte, l'enfant "malade à mourir" est mort[557]. »

Au-delà de l'enfant « malade à mourir » qu'il n'est plus nécessaire de protéger et dont il faut faire le deuil, c'est de la disparition de l'enfant "d'avant" dont il s'agit, comme le mentionne Catherine Mercier un peu plus loin, et comme nous l'avons également avancé dans l'enquête SALTO-H[558] puis au cours de cette recherche. La revue de littérature médicale le montre[559], nombreuses sont les séquelles laissées par la maladie cancéreuse et encore davantage par les traitements qu'elle a nécessités. À partir de 37 entretiens réalisés avec d'anciens enfants malades, ce chapitre s'intéresse aux traces laissées par la prise en charge anticancéreuse sur leur construction sociale. Il s'agit d'étudier comment l'emprise de l'hôpital se prolonge après l'*exit* de l'institution.

Pour répondre à cette question, il est d'abord nécessaire de saisir à quoi correspond l'état de "guéri" dans le cadre particulier du cancer, de prendre la mesure des traces de la prise en charge anticancéreuse sur les corps. Le cancer a quitté son hôte en laissant d'autres désordres, à plus ou moins long terme, possiblement évolutifs et plus ou moins formulés par les médecins. La guérison s'inscrit dans un nouvel ordre, différent de celui de la maladie mais également de celui de la "bien portance"[560]. Les enfants ont acquis de nouvelles dispositions dans l'hôpital et des connaissances propres au monde de la maladie cancéreuse. Désormais, les enfants doivent s'ajuster à un nouvel état, qui les inscrit dans la catégorie "guéri", malgré les séquelles et la transformation de soi effectuée dans les murs de l'hôpital. Endosser cette nouvelle étiquette nécessite, comme l'état de malade, un certain nombre d'ajustements, un changement de statut au sein de l'école et auprès des pairs. Muriel Darmon l'explicite, lorsque la carrière anorexique s'achève, l'institution hospitalière a rectifié la « déviance » : « l'hôpital puis la patiente définissent donc les dispositions [anorexiques] à agir comme des dispositions à combattre des "mauvaises habitudes" au sens de B. Lahire[561]. » Ainsi, « s'en remettre à l'institution nécessite un travail de soi qui s'oppose à celui qui a fait entrer la patiente dans la

[557] Mercier C., *L'idée de guérison en oncologie pédiatrique. A partir de huit observations. Revue critique de la littérature*, *op.cit*., p. 86 et p. 96.
[558] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit*.
[559] Se référer au chapitre 1 et notamment à Chaume AG., Nerger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », art. cité, à Langeveld NE., Stam H., Grootenhuis MA., Last BF., « Quality of life in Young adult survivors of childhood cancer », art. cité et à Lackner H., *et al*., « Prospective évaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years », art. cité.
[560] Canguilhem G., *Le normal et le pathologique, op.cit*., pp. 128-129.
[561] Darmon M., *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, *op.cit.*, p. 238.

carrière anorexique, en le défaisant progressivement afin de stopper « le maintien dans l'engagement[562]. »

L'objectif thérapeutique du service Onco* ne consiste pas à faire acquérir aux enfants de nouvelles représentations d'eux-mêmes afin qu'ils relisent les précédentes phases comme pathologiques. Nous l'avons démontré, il s'agit justement du contraire. L'enjeu de l'institution est d'effacer la maladie ou de la circonscrire comme une parenthèse. Les enfants doivent à nouveau répondre à ce que la société et les institutions attendent d'eux : devenir de "bons" enfants "guéris" qui souhaitent retrouver une « vie normale » et être considérés comme des enfants « normaux ». Or, nous pouvons difficilement affirmer qu'il existe une « sortie » du cancer[563]. Comment les anciens enfants malades peuvent-ils considérer la prise en charge à l'hôpital comme une parenthèse ? Comment la prise en charge hospitalière a-t-elle marqué leur construction identitaire ? Comment les institutions du monde restant définissent-elles les anciens malades ?

La guérison sera envisagée comme la dernière phase de la carrière cancéreuse de l'enfant. Dans un premier temps, nous définirons l'état de "guéri" dans le cadre particulier du cancer. Nous analyserons l'enjeu thérapeutique autour de l'information sur les séquelles des traitements anticancéreux, tant du point de vue des médecins, que du point de vue des anciens malades. Nous reviendrons sur la reconnaissance sociale dont bénéficient les anciens enfants malades pour saisir le statut social auquel ils sont assignés dans le monde restant. Ensuite, nous étudierons la manière dont les dispositions acquises dans le monde de la maladie cancéreuse sont « activées » dans le monde restant. L'expérience de la maladie dans et par l'hôpital a durablement transformé les enfants en participant à leur construction identitaire, c'est notre hypothèse. Enfin, en étudiant les dettes laissées par la guérison, nous montrerons combien il est difficile de sortir de la carrière cancéreuse, malgré l'*exit* de l'institution hospitalière et le statut d'ancien enfant malade. Il s'agira de comprendre pourquoi la guérison correspond au maintien de l'enfant dans la carrière cancéreuse.

1) Les stigmates de la guérison

À mi-chemin entre le statut d'enfant malade et celui d'enfant "guéri", le temps de la rémission installe les enfants dans un état intermédiaire marqué par un soulagement (le cancer

[562] *Ibid*., pp. 231-232.
[563] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents, op.cit.* p. 77.

est éradiqué) et une peur (les risques que le cancer initial revienne sont plus ou moins importants en fonction des enfants). Cet état rappelle celui de l'entrée dans la carrière cancéreuse, au moment où les enfants ne sont pas encore passés du côté des enfants atteints de cancer, malgré les premiers signes "d'anormalité". La rémission constitue un temps fragile où les consultations de suivi à long terme signalent à l'enfant que la maladie peut réapparaître, mais aussi que les corps ont été abîmés. Si tous les anciens malades sont inévitablement exposés à un risque accru de souffrir à nouveau d'un cancer au regard de la population générale, il existe également des disparités, qui ne mettent pas les anciens malades sur un pied d'égalité. En fonction de la nature de la pathologie, de l'âge au diagnostic et du protocole de traitements anticancéreux, les anciens malades cumulent plus ou moins de séquelles et plus ou moins visibles. Le processus de guérison commence souvent par l'apprivoisement d'un nouveau corps, différent de celui qui a précédé la maladie cancéreuse, qui se distingue également du corps atteint de cancer.

Considérés par les soignants, la famille, l'école et les pairs comme des enfants malades à l'occasion de la prise en charge hospitalière, les enfants sont considérés comme des enfants "guéris" dès l'*exit* de l'hôpital, alors que force est de constater qu'ils ne sont pas forcément épargnés par de nouveaux désordres organiques pour autant. Comment définir ce nouvel état ? Comment les corps sont-ils marqués par les traitements anticancéreux ? De quels stigmates[564] les anciens malades sont-ils affligés ? Lorsque nous utiliserons le terme *stigmate*, nous ferons référence à la définition proposée par Erving Goffman : « un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler[565]. »

1.1) La modification des corps

a) Les traces du cancer et des traitements

Séquelles gonadiques[566], cardiaques, cognitives, neurologiques, amputations, risque de deuxième cancer ou encore fatigue chronique, la plupart des anciens malades portent les stigmates de l'expérience cancéreuse. Sur notre échantillon, plus d'un ancien malade sur deux évoque l'une de ces séquelles (24 anciens malades sur 37). Certains ne mentionnent aucune

[564] Erving Goffman identifie trois types de stigmates : les « monstruosités du corps », les « tares du caractère » et les « stigmates tribaux ». Se référer à Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*., 1975, p. 14.
[565] *Ibid*., p. 13.
[566] Voir le mot « gonade » dans le glossaire, annexe 1.

séquelle physique mais abordent la manière dont cette expérience a laissé des traces indélébiles, soit en les fragilisant psychologiquement (10 anciens malades évoquent un état de dépression ou d'anxiété intense), soit en modifiant leur rapport au monde qu'ils expriment souvent comme une transformation de leurs valeurs morales (22 anciens malades sur 37), sur lesquelles nous aurons l'occasion de revenir dans le point suivant. Les séquelles les plus fréquentes sont de nature endocrinienne[567] notamment, car les cancers pédiatriques les plus fréquents sont les leucémies (29 % des cancers pédiatriques) et les tumeurs du système nerveux central (24 % des cancers pédiatriques)[568]. La localisation de ces dernières et les traitements qu'ils nécessitent, endommagent souvent le système hormonal de manière irréversible, notamment à cause de l'irradiation des zones à risque. Les enfants atteints d'une tumeur cérébrale, d'un cancer du système nerveux central ou d'un neuroblastome sont les plus touchés par les séquelles cognitives, neurologiques et endocriniennes. Les enfants atteints d'un lymphome, hodgkinien ou non, ou bien d'une leucémie sont bien souvent exposés à un risque d'infertilité et à des risques cardio-vasculaires. Les filles traitées pour une maladie de Hodgkin (lymphome) ont de fortes chances d'être atteintes d'un cancer du sein à long terme et se plaignent bien souvent de fatigue chronique (3 enquêtées sur 4). Quant aux enfants pris en charge pour une tumeur osseuse, ils sont soumis à des risques d'amputation, notamment si la chimiothérapie ne produit pas l'effet escompté ou si le cancer est trop avancé. Sur les cinq enquêtés atteints d'une tumeur osseuse au cours de l'enfance, un seul s'est fait amputer d'un membre (une jambe) mais les quatre autres bénéficient d'une prothèse au niveau de la hanche ou du genou, plus ou moins douloureuse et handicapante au quotidien. Les actions thérapeutiques ont bien souvent entravé les corps, comme la littérature médicale le confirme.

b) Informer sur les séquelles des traitements anticancéreux

La relation médecin-malade a beaucoup évolué et le patient est devenu acteur de sa prise en charge, à présent consulté et informé[569]. L'information sur les séquelles de la maladie et des traitements anticancéreux est de plus en plus relayée par les soignants, notamment grâce au premier Plan cancer (2003-2007), qui rappelle l'importance d'informer les patients et leur famille, dans la continuité de la loi du 5 mars 2002 sur le consentement « libre et

[567] Chaume A-G., Nerger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », art. cité, p. 452. Pour une définition de ce que recouvre la spécialité de l'endocrinologie, voir le glossaire, annexe 1.
[568] *La situation du cancer en France en 2011*, *op.cit*., p. 35.
[569] Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 (dite loi Huriet) relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

éclairé »[570]. Cette loi obligerait le médecin à informer ses patients ou son représentant légal (les parents dans notre cas) afin d'obtenir un consentement aux soins. Mais l'enjeu autour de l'information est complexe.

En premier lieu, il constitue une épreuve morale pour le médecin qui a débarrassé l'enfant d'un cancer, mais l'a encombré de nouvelles pathologies par ailleurs. Les mots sur les séquelles sont à la fois difficiles à poser pour les oncopédiatres et compliqués à recevoir pour les anciens malades. Nous l'avons mentionné, le médecin qui a soigné l'enfant n'est pas considéré comme un simple médecin mais souvent comme celui grâce auquel ces enfants ont la vie sauve. Par conséquent, il lui est difficile d'incarner la personne qui a sauvé la vie de l'enfant et l'a rendu malade, comme il est complexe pour l'enfant d'intégrer ce paradoxe. D'ailleurs, les médecins clivent ces nouvelles affections à l'aune de leurs localisations biologiques, en organisant la prise en charge auprès de nouveaux spécialistes : un cardiologue s'il y a des séquelles cardio-vasculaires, un endocrinologue s'il y a des séquelles hormonales etc., une manière de transférer ces nouvelles maladies vers d'autres médecins spécialistes, de se défaire en partie de cette responsabilité et peut-être d'une certaine culpabilité. Les oncopédiatres se sont occupés du cancer et les nouveaux médecins s'occupent des séquelles. En revanche, les anciens enfants malades vivent ce nouvel état comme le résultat de cette prise en charge passée, c'est-à-dire dans un *continuum*[571]. Ils savent que ces séquelles sont le prix à payer pour la guérison et l'acceptent plus ou moins. La manière même dont ces séquelles sont prises en charge, non pas comme des résidus des traitements mais comme de nouvelles maladies, participe au malentendu sur la notion même de guérison[572]. Les enfants ne peuvent être guéris puisqu'ils sont encore souffrants mais ils ne sont plus considérés comme des enfants malades puisque le cancer est éradiqué, au moins provisoirement.

En second lieu, le flou du cadre juridique autour de l'information, qui individualise la prise en charge de l'information en fonction de chaque médecin, ouvre la voie à des différences considérables d'un praticien à l'autre, faisant varier le contenu de l'information. Il n'existe à ce jour aucun protocole uniformisé autour de l'information. Par conséquent, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, inscrite dans le Code de santé publique (article L.1111-2), ne contraint que partiellement les médecins, pris entre l'obligation

[570] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, à la qualité du système de santé, JORF du 5 mars 2002, p. 4118, texte n°1.
[571] Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », art. cité, pp. 181-182.
[572] Dans l'enquête SALTO-H, nous avions distingué les médecins du « front » des médecins de « l'arrière ». Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », art. cité, p. 179.

d'informer le patient ainsi que son représentant légal d'un côté, et le Code de déontologie médicale qui remet en cause la nécessité d'adapter le contenu de l'information en fonction du patient, de l'autre[573]. Selon l'Ordre national des médecins, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Toutefois, sous réserve des dispositions de l'article L.1111-7 dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans le cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination[574]. »

Les médecins sont mis en garde quant à l'ajustement de l'information en fonction des patients, jugés plus ou moins aptes à comprendre et à faire face à la situation[575]. Or, les raisons « légitimes » invoquées afin de cacher certaines informations aux patients sont soumises à la subjectivité du praticien. La subjectivité quant à la définition de la "bonne" information crée inévitablement des écarts entre les différentes prises en charge, en fonction du médecin référent, puisque la nature de l'information est laissée à la seule appréciation du médecin. Chaque médecin est amené à apprécier la limite entre l'information nécessaire et l'information superflue ou malvenue, notamment si l'on considère qu'il faille énumérer toutes les séquelles envisagées, alors que l'enfant ne sera probablement atteint que par une partie d'entre elles. Faut-il systématiquement tout dire ? Et, le cas échéant, est-ce pour préserver le patient ou le médecin ?

Pour cerner les enjeux autour de l'information, il faut, enfin, considérer les autres acteurs de la relation thérapeutique, l'enfant malade et ses parents. Nous l'avons évoqué, au cours de l'annonce de diagnostic, la masse d'informations délivrée est considérable. Elle aborde, en outre, différents pans de la prise en charge et les états successifs de l'enfant : la nature de la pathologie (qui inclut l'enfant dans la catégorie malade du cancer), l'attirail thérapeutique envisagé (qui fait exister cet état et confère des droits à l'enfant, désormais pris en charge à l'hôpital), les effets secondaires des traitements (qui colorent la vie dans

[573] Lecompte H., « Informer sur les séquelles des cancers pédiatriques : difficultés du médecin et traitement de l'information par le patient », art. cité, p. 218.
[574] Article 35 (article R.4127-35 du Code de la santé publique, commentaires révisés en 2003), site de l'Ordre national des médecins, accessible à l'adresse : http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259.
[575] Sur les inégalités sociales face à l'information, se référer à Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, *op.cit*.

l'institution hospitalière au jour le jour) et enfin, les éventuelles séquelles à court, moyen et long terme (qui laissent espérer une guérison).

L'enfant et ses parents sont bien souvent écrasés par les informations au moment de cette annonce, et les séquelles des traitements anticancéreux apparaissent souvent triviales à ce moment de la prise en charge, sauf si le médecin dispose du luxe de proposer deux protocoles de traitements différents qui n'agissent pas de la même manière sur les corps. Les parents et l'enfant seront alors davantage attentifs aux séquelles propres aux deux protocoles médicamenteux, notamment s'ils garantissent quasiment les mêmes chances de survie.

c) Intégrer l'information

La révélation des pertes cognitives, organiques et neurologiques est plus ou moins immédiate et tue par les soignants, mais elle est aussi plus ou moins intégrée ou déniée par les anciens malades. Par conséquent, il est impossible de savoir dans quelle mesure l'information a été transmise. L'exemple de l'infertilité permet de mieux saisir les différentes stratégies mobilisées autour de l'information sur les séquelles. Romane[576] a souffert de deux leucémies consécutives à l'âge de 16 puis de 17 ans. Elle fait partie de ces rares anciens malades qui ont parlé de leur infertilité, alors que les observations dans le service Onco* montrent que certains protocoles de traitements rendent systématiquement les enfants stériles. Cette séquelle aurait dû apparaître davantage dans les entretiens. La question ne pouvait être posée frontalement car très peu d'anciens malades envisageaient concrètement ce risque. Si Romane a conscience qu'elle ne pourra jamais avoir d'enfant naturellement à cause des traitements anticancéreux, c'est parce que comme elle le dit, elle n'a pas arrêté de poser des questions et qu'elle revendique un statut de "petit médecin".

Ça t'a laissé des traces, je veux dire le cancer, les traitements ?
Romane : Physiquement ou…
Oui.
Ah bah oui, oui je peux pas avoir d'enfant naturellement. Je peux pas avoir d'enfant ! J'ai plus qu'un ovaire. Parce qu'en fait quand t'es irradiée, enfin, la préparation à la greffe ça s'appelle et donc… je sais pas s'il y a des médecins qui vont écouter ce que je vais raconter *(rire)*. Non, non mais j'ai demandé à chaque fois pourquoi on faisait ça, qu'est ce que ça a comme conséquences et tout ça… Tout le monde me dit que j'aurais dû faire médecine mais bon c'était trop tard, j'avais pas un bac S.

[576] Romane, 23 ans, étudiante, licence 3 de droit, atteinte d'une leucémie à l'âge de 16 et 17 ans. Son père est instituteur et sa mère est professeur d'anglais.

Donc ils te font d'abord une irradiation totale, une fois par jour pendant trois jours, ça dure pas longtemps mais… Et en fait donc avant l'irradiation totale, parce qu'ils savent que ça rend les ovaires à 99 % ils marchent plus tous seuls en fait.

Ils t'en ont parlé avant ?

Ah ouais, ouais.

Et ça, c'était au moment du deuxième cancer ?

Ouais.

Mais parce que tu as été irradiée…

Oui mais aux méninges.

Ah d'accord c'était ciblé, c'était pas une irradiation totale.

Oui c'est ça. Et donc en fait, quand j'ai rechuté, en fait ils n'avaient jamais vu ça ils n'avaient jamais vu une rechute méningée alors que j'avais déjà été irradiée. Donc… j'étais *(rire)* le prototype… Je ne sais pas. Et donc j'ai demandé conseil à ses collègues *(médecins)* et on m'a dit t'es sous chimio mais préventive en fait parce qu'il y avait des cellules cancéreuses, que dans la ponction lombaire.

Je ne comprends pas.

Bah parce qu'en fait, quand ils font la ponction lombaire, ils prennent dans le dos du coup, là (*elle me montre)* mais en fait, c'est le liquide céphalo-rachidien.

Mais pourquoi tu dis que c'était que dans la ponction lombaire ?

Parce qu'il y en avait pas dans la moelle osseuse *(des cellules cancéreuses)*, en fait elles étaient sûrement restées endormies là et je sais pas, elles se sont reproduites, et en fait il y en avait que dans la ponction lombaire. Ça veut dire que ma moelle était potentiellement saine quoi.

Romane décrit les examens très précisément tout au long de l'entretien, s'engouffrant dans les détails techniques, aussi pour montrer qu'elle sait ce qu'on lui a fait et qu'elle maîtrise les codes médicaux pour comprendre la maladie dont elle a souffert et les actions thérapeutiques qu'elle a nécessitées. Elle maîtrise parfaitement les informations qu'on lui a données sur les séquelles des traitements, qu'elle a aussi été chercher, multipliant les sources d'informations, notamment auprès d'autres médecins. Elle les présente comme les collègues de l'oncopédiatre qui s'est occupée d'elle, juste après avoir mentionné que « tout le monde » lui avait dit de faire des études de médecine, une manière de s'inclure dans la communauté médicale et d'y revendiquer une place légitime. Sa posture d'experte du cancer traverse l'entretien de bout en bout. Elle m'interpellera d'ailleurs pour savoir si ses explications techniques ne m'incommodent pas, comme une amie à elle qui se serait évanouie lorsqu'elle lui expliquait un examen médical « gore », sans doute pour montrer que le monde de la maladie cancéreuse dans et par l'hôpital lui est complètement familier, contrairement aux

individus qui le méconnaissent. Il y a ceux qui appartiennent à ce monde, qu'ils soient soignants ou non et ceux qui restent à la porte, à qui il manque les codes pour le déchiffrer, le comprendre, le maîtriser et dédramatiser les explications « gore » des actions thérapeutiques.

Son discours oscille entre la description de ses sensations et de ses émotions d'un côté, et celle des examens médicaux et des actions thérapeutiques, de l'autre. Elle distingue les fonctions de chaque examen, par exemple lorsqu'elle explique la différence fondamentale entre une ponction lombaire et un myélogramme. L'un regarde le contenu du liquide céphalo-rachidien, l'autre analyse celui de la moelle osseuse. Cette connaissance lui permet également de comprendre la cause exacte de sa stérilité. L'irradiation quotidienne pendant trois jours, même furtive, a été fatale. C'est ce qu'elle exprime en relativisant avec un « mais », la courte durée de ce traitement spécifique (surtout au regard des chimiothérapies). Les anciens malades sont loin d'être tous aussi précis et rigoureux, non seulement sur la chronologie des événements, mais surtout sur la nature des actions thérapeutiques, leurs fonctions et leurs effets. En revanche, ils doivent tous composer avec ce nouveau corps, plus ou moins abîmé et dont ils ont plus ou moins conscience. David[577] a souffert d'une maladie de Hodgkin (type de lymphome) à l'âge de 14 ans. Il fait partie des deux anciens malades qui essaient d'avoir un enfant (en vain) et qui n'ont visiblement pas été informés des risques d'infertilité encourus[578]. David aurait pris conscience de l'origine de cette possible infertilité par l'intermédiaire de ses amis médecins (dont une obstétricienne) et grâce aux informations accessibles sur Internet.

Vous avez des projets d'enfants ?

David : Justement au mois de septembre je vais aller voir, enfin on attend que ça fasse un tout petit peu plus d'un an et je vais aller voir mon médecin pour… Passer un spermographe ou un spermogramme je sais plus ?

Un spermogramme.

Oui voilà.

Vous essayez depuis un an ?

Oui mais comme on a deux amis médecins, un médecin généraliste et une obstétricienne, eux, ils ont mis 4 ans et demi. Et les gens mettent de plus en plus de temps comparé à il y a 20 ans donc ça n'a peut-être rien à voir mais vaut mieux le faire au bout d'un an elle m'a dit, vu ce que j'ai eu *(irradiation au niveau de l'aine)*.

[577] David, 30 ans, gardien d'immeuble, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans. Son père est chauffeur-livreur et sa mère est femme de ménage.

[578] Julien, 27 ans, comptable, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 11 ans. Il essayait d'avoir un enfant avec sa compagne depuis un an et demi. Son père est employé dans une banque et sa mère est chef d'entreprise (comptabilité, moins de 9 salariés).

Vous pensez qu'il peut y avoir un lien ?

Bah c'est possible. Pas la chimiothérapie d'après ce que j'ai entendu mais la radiothérapie à ce niveau-là c'est possible.

C'est François (son oncopédiatre) qui vous a dit ça ?

Non pas du tout, internet et puis nos amis. On préfère prendre nos précautions plutôt que d'essayer et puis nous dire c'était ça.

Pour parler de cette probable infertilité, il énumère successivement les différentes explications possibles sans les maîtriser complètement d'ailleurs, comme le montre l'utilisation du terme « spermographe ». Il cherche différentes explications rationnelles qui pourraient expliquer cette difficulté à avoir un enfant, dont les traitements anticancéreux ne sont qu'une cause parmi d'autres. Néanmoins, il semble étonnant que le médecin n'ait mentionné aucun risque d'infertilité lors de l'annonce de diagnostic et des consultations de suivi à long terme, d'autant que David a été irradié à l'aine. Sur 37 anciens enfants malades, deux femmes[579] ont évoqué cette séquelle et deux hommes commençaient à envisager de poser la question à leur médecin. Plusieurs interprétations de ce silence sont possibles.

D'abord, on peut supposer que l'oncopédiatre en a parlé lors de l'annonce de diagnostic car le prélèvement d'ovocyte ou de sperme doit être effectué avant le début de la première cure de chimiothérapie[580]. Les tout petits n'en ont aucun souvenir et les enfants plus âgés ont pu oublier une partie du contenu de l'annonce de diagnostic, tellement la masse d'informations est dense. L'oubli peut constituer une première explication. Cette annonce constitue souvent le premier accès aux informations médicales sur le cancer. La capacité de concentration des enfants est restreinte, encore davantage s'ils sortent d'une opération, un peu « groggy ». Difficile alors de se souvenir de l'intégralité de ce qui a été dit, d'autant que les séquelles n'apparaissent pas comme l'information primordiale au moment où la prise en charge anticancéreuse débute, contrairement au nom de la pathologie, au pronostic et aux solutions thérapeutiques envisagées. Tout ce qui ne concerne pas la prise en charge aiguë est alors considéré comme secondaire à un moment où parents et enfants sont plus préoccupés par la guérison que par ses conditions.

[579] Hormis Céline (26 ans, infirmière, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans), qui a eu recours à une Assistance médicale à la procréation (AMP) et qui l'a évoqué spontanément, seulement Romane (23 ans, étudiante, licence 3 de droit, atteinte d'un cancer du sang à l'âge de 16 ans et 18 ans) a clairement énoncé qu'elle ne pourrait jamais avoir d'enfant naturellement.

[580] On propose un prélèvement aux enfants pubères. Les bébés peuvent également bénéficier d'une cryoconservation de cortex ovarien depuis la fin des années 1990, même si les chances de parvenir à une maturation de l'ovaire sont extrêmement minces.

Ensuite, beaucoup d'anciens malades entre 18 et 26 ans ne souhaitent pas être confrontés à cette question, soit parce qu'ils redoutent une possible stérilité, soit parce que le désir d'être parent n'est pas un projet à court terme. Ils repoussent le moment fatidique en attendant qu'un désir de parentalité se concrétise, comme si ce risque ne pouvait exister tant qu'ils n'y étaient pas confrontés. Par ailleurs, beaucoup d'anciens malades parlent d'une modification de leur rapport au temps depuis la maladie, ce qui permet d'avancer une troisième explication. Vivre au jour le jour et se centrer sur le présent sans trop se poser de questions constituent bien souvent un "art de vivre" qu'ils résument le mieux sous l'expression « profiter de la vie », qui se traduit souvent par le contournement d'une projection dans le futur.

Clément[581] a souffert d'un lymphome lorsqu'il avait 14 ans et il a conscience de son exposition à ce risque. Il se souvient que l'oncopédiatre a évoqué cette possibilité lors de l'annonce de diagnostic, quand il lui a expliqué « les inconvénients » de la chimiothérapie, mais il ne souhaite pas se soumettre à un spermogramme car il ne veut pas savoir. L'apparente carence d'information sur la stérilité s'explique en partie par cet évitement de projection dans l'avenir, favorisé par le passé d'enfant malade et accentué par le risque de deuxième cancer, qui contraint les anciens malades à éviter de faire des projets à long terme. Par ailleurs, ne pas savoir, c'est ne pas prendre le risque d'être encore un peu plus différent des individus "bien portants", c'est refuser un décalage supplémentaire par rapport à la norme[582]. L'injonction à rester un enfant "normal" au cours de la vie dans l'institution hospitalière et à vivre « la vie la plus normale possible » à l'issue des traitements peut expliquer cette quête effrénée de "normalité", des années après la fin de la prise en charge anticancéreuse. Danièle Carricaburu et Marie Ménoret le soulignent, la médecine « n'a pas pour rôle social de produire des "déviants", autrement dit, elle n'a pas vocation à produire des "malades" socialement exclus, mais au contraire à normaliser les situations qu'elle ne peut supprimer. C'est pourquoi, à partir du moment où la guérison n'est pas envisageable, la médecine se doit d'encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à continuer à vivre le plus normalement possible[583]. »

[581] Clément, 26 ans, chauffeur routier, atteint d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Son père est chef d'entreprise (transport routier, moins de 9 salariés) et sa mère est agricultrice.
[582] Lecompte H., « Informer sur les séquelles des cancers pédiatriques : difficultés du médecin et traitement de l'information par le patient », art. cité, p. 219.
[583] Carricaburu D., Ménoret M., « Maladies chroniques et normalisation » in Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies, op.cit.*, p. 99.

Ce discours véhiculé par l'INCa et largement relayé dans les murs de l'hôpital a bien été incorporé par les anciens malades.

1.2) La reconnaissance sociale

a) La reconnaissance adulte handicapé

Le bilan des traces laissées par la maladie et les traitements anticancéreux assigne l'enfant à un nouveau statut, le plus souvent (mais pas systématiquement) à celui d'enfant handicapé, qui constitue la seule reconnaissance sociale dont il peut bénéficier. Lorsque la prise en charge s'achève, une demande peut être déposée auprès d'une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Or, selon l'assistante sociale du service Onco*, l'interprétation des textes législatifs varie d'une MDPH à l'autre ; ce que les entretiens confirment puisque les anciens malades ne disposent pas tous de la même reconnaissance, même à séquelles égales[584]. La part d'enfant qui bénéficie de cette allocation est moins représentative du nombre de séquelles cumulées que de leur visibilité, car certaines séquelles sont plus difficiles à faire reconnaître que d'autres. La fatigue chronique ne dispose pas d'outils de mesure et elle est ressentie subjectivement. Possiblement entravante au quotidien, elle est méconnue par la plupart des individus (non malades) et inégalement reconnue par les MDPH, même si elle est médicalement considérée comme une catégorie de maladie : la fatigabilité. Par conséquent, la reconnaissance sociale à laquelle les anciens malades sont confrontés[585] dépend de l'évaluation qui en sera faite par la MDPH à laquelle ils sont affiliés. La détermination du pourcentage d'invalidité assigne l'individu à un statut de personne handicapée qui lui confère des droits financiers (montant de l'Allocation adulte handicapé, autrement appelée AAH) et sociaux (postes adaptés auxquels il pourra prétendre ou non puisqu'il faut une reconnaissance d'au minimum 80 % pour pouvoir bénéficier d'un poste adapté[586]). Plus d'un tiers des anciens malades interviewés perçoit une AAH (15 anciens malades sur 37). S'opère alors un basculement entre deux statuts qui véhiculent des représentations sociales différentes. Le statut de malade confère une place privilégiée d'enfant fragile qu'il faut protéger et ménager. Le statut handicapé est beaucoup plus stigmatisant car il confère une place d'individu diminué, à une époque où l'on attend toujours davantage des

[584] Le rapport de Jean-Pierre Grünefeld l'aborde très brièvement. Grünefeld J-P., *Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan*, *op.cit*. p. 40.
[585] Notons que les cancers sont classés dans la catégorie des maladies chroniques, notamment par l'OMS et sont donc reconnus ainsi par l'ensemble des instances de prise en charge, notamment les MDPH.
[586] Nous ne rentrerons pas ici dans les détails car l'objet de cette thèse ne porte pas sur les inégalités sociales de santé, mais il reste beaucoup à faire sur cette question précise.

enfants, entre autre qu'ils correspondent à ce que l'on attend d'un enfant "normal", comme le souligne Laurence Gavarini : « nous aurions pu dire "dépistage", le mot dans sa connotation médicale aurait été plus doux, mais il aurait oblitéré la violence que peut représenter aujourd'hui pour des parents et pour un enfant, au moment de la scolarisation, l'énoncé de sa "déficience", de son "échec", de ses "difficultés", de ses "troubles du comportement", etc. Ce qui n'est pas joué avant la naissance se joue dans la petite enfance. L'enfant, désormais, est passé au peigne fin d'une normalité qui se fait toujours plus pressante et exigeante[587]. »

Quitter le monde restant pour le monde de la maladie cancéreuse confère un état "anormal" à l'enfant, état qui se prolonge différemment au cours de la guérison, puisque les signes "d'anormalité" se déplacent. La reconnaissance dont les anciens malades peuvent jouir est à double tranchant car elle répare autant qu'elle stigmatise. Erving Goffamn relève deux processus — plus ou moins contradictoires — qui participent à la construction identitaire des individus affligés d'un stigmate[588]. Claude Dubar les synthétise : « le premier concerne l'attribution de l'identité par les institutions et les agents directement en interaction avec l'individu. Il ne peut s'analyser en dehors des schèmes d'action dans lesquels l'individu est impliqué et résulte de "rapports de force" entre tous les acteurs concernés et de la légitimité — toujours contingente — des catégories utilisées. La "mise en forme" légitime de ces catégories constitue un enjeu essentiel de ce processus qui, une fois abouti, s'impose collectivement, pour un temps au moins, aux acteurs impliqués […] ce que Goffman appelle les identités sociales "virtuelles" des individus ainsi définis. Le second concerne […] l'incorporation de l'identité par les individus eux-mêmes. Elle ne peut s'analyser en dehors des trajectoires sociales par et dans lesquelles les individus se construisent des "identités pour soi" […] que Goffman appelle les identités sociales "réelles". Celles-ci utilisent aussi des catégories qui doivent avant tout être légitimes pour l'individu lui-même et le groupe à partir duquel il définit son identité pour soi. […] Ces deux processus ne coïncident pas nécessairement[589]. »

b) Endosser l'étiquette d'adulte handicapé

Ce deuxième étiquetage (consécutif à celui d'enfant atteint de cancer) classe les anciens malades dans une nouvelle catégorie. Certains interviewés atteints de fatigue chronique refusent cette reconnaissance, notamment s'ils n'ont aucune séquelle visible parce

[587] Gavarini L., *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXIe siècle*, *op.cit*., p. 337.
[588] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*.
[589] Dubar C. (1991), *La socialisation, construction des identités sociales et professionnelles*, *op.cit*., p. 107.

qu'ils ne sont pas encore « discrédités ». Dans ce cas, le statut handicapé constitue plus un empêchement à retrouver sa vie d'avant ou à conserver l'illusion de pouvoir y accéder, qu'une reconnaissance positive. Il révèle la distorsion qui peut exister entre l'identité sociale réelle et virtuelle. Malgré le rejet de cet étiquetage par certains anciens malades, d'autres l'espèrent et le revendiquent, comme Stéphanie[590], qui a souffert d'une tumeur osseuse à l'âge de 12 ans.

C'était important pour vous cette reconnaissance-là (AAH) ?

Stéphanie : Bah un petit peu parce que je me disais… Que j'avais quand même quelque chose et qu'il y a des personnes qu'ont le droit à ça, alors qu'elles ont moins de handicap que moi, enfin tout le monde se dit ça. Ouais j'avais besoin parce qu'au final je le suis… Les docteurs le disent, j'ai un handicap donc voilà. Je ressentais aussi le besoin de l'avoir, même au niveau surtout de travailleur handicapé. En ce moment c'est important pour moi au niveau professionnel, pour les stages, pour l'emploi, j'ai envie de savoir si je suis considérée comme un travailleur handicapé ou pas.

Vous préféreriez quoi ?

J'espère l'avoir parce que dans tous les cas je ne suis pas obligée de le montrer mais ça peut être un plus je pense parce que c'est pas un handicap qui se voit beaucoup et je peux avoir les mêmes compétences que quelqu'un d'autre sauf que pour leurs quotas, ça peut être bien pour eux donc ça peut être un avantage. Je me dis que ça pourrait m'aider.

Vous êtes en ALD (Affection Longue Durée) ?

Oui, à vie je crois d'ailleurs mais je touche pas d'allocation parce que sur ma carte c'est marqué que j'ai un handicap de 50 % un truc comme ça et il faut 80 % pour les toucher.

Stéphanie est déjà « discréditée »[591] puisque la principale séquelle qui lui reste est visible. Il s'agit d'une prothèse à la hanche qui la fait boiter car elle a une jambe plus courte que l'autre. Elle se déplace avec des béquilles. La visibilité du stigmate permet d'envisager la reconnaissance adulte handicapé comme un avantage, professionnel en l'occurrence. Les médecins l'ont déjà formulé : Stéphanie souffre d'un handicap, qu'elle conçoit comme un moindre coût au regard de la maladie dont elle a souffert. Le pas est franchi et cette reconnaissance ne changera plus ses représentations sur elle-même ni celles des autres, puisqu'elle se perçoit et qu'elle est déjà perçue comme une personne handicapée.

[590] Stéphanie, 19 ans, IUT de gestion et administration des entreprises, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère est assistante maternelle.

[591] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 14. L'auteur distingue l'individu « discréditable » de l'individu « discrédité » par la révélation du stigmate. Lorsque ce dernier n'est pas révélé, l'individu qui porte le stigmate peut contrôler l'information et ainsi le dissimuler, notamment « au normaux ».

Toutefois, la visibilité des séquelles ne conduit pas toujours à l'acceptation de cette reconnaissance, notamment lorsqu'elle devient le moyen de faire valoir des séquelles consécutives aux actions thérapeutiques. Le cas échéant, il s'agit davantage de la quête d'une reconnaissance médicale et d'une demande de réparation. La manière dont Maud[592], âgée de 24 ans et atteinte d'une tumeur osseuse à l'âge de 10 ans, raconte son histoire est assez révélatrice de l'enjeu que peut constituer la reconnaissance de handicap, alors vécue comme la seule voie pour faire valoir un traumatisme médical et thérapeutique. Comme tous les interviewés atteints d'une tumeur osseuse, Maud a subi une opération chirurgicale. Sa hanche a été remplacée par une plaque qui a figé l'articulation et qui la fait boiter. Elle dispose d'un matériel pour l'aider à s'habiller, notamment pour enfiler ses bas de contention et pour accompagner certains de ses mouvements. Mais ce qui est spécifique à son histoire, ce sont les causes de ses handicaps. Neuf ans après la fin du traitement du cancer, Maud a gardé une différence de 9 centimètres entre ses deux jambes qui la contraint à porter une semelle sous une de ces chaussures, qu'elle a du mal à supporter et dont elle n'arrête pas de dire qu' « elle est moche », tout comme la grande cicatrice qui traverse sa cuisse et qui la « dégoûte ». Elle demande au chirurgien de l'opérer à nouveau pour rectifier cette asymétrie. Elle veut que sa jambe soit allongée afin d'effacer son handicap. Sa demande est, cette fois, interprétée comme somptuaire. C'est d'ailleurs ce que le chirurgien lui signifie en lui laissant 24 heures pour choisir entre deux options qu'il explique à peine. On retrouve la distinction entre les soins de support et les soins de confort, assimilable ici à une distinction entre la chirurgie réparatrice et la chirurgie esthétique. Le médecin n'est plus la figure accompagnante et décisionnelle que Maud a connue lorsqu'elle était malade. C'est à elle, cette fois-ci, de prendre une décision dont le chirurgien n'est que l'exécutant. Dès lors, cette opération relève de la chirurgie esthétique et engendre une relation thérapeutique bien différente.

Après des mois de rééducation (la jambe est allongée millimètre par millimètre), Maud souffre de plus en plus. L'opération entraîne des complications au niveau du genou qu'elle ne peut désormais plier qu'à 60°. Son compagnon la quitte car il ne supporte plus de s'occuper d'elle, notamment de faire sa toilette. Ce que Maud retient de cette époque (cette nouvelle opération a lieu 3 ans avant l'entretien), c'est que le chirurgien et plus largement les soignants, sont responsables des handicaps qu'elle cumule puisque la cause de ces dernières

[592] Maud, 24 ans, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 10 ans, employée dans une mutuelle, poste adapté. Son père est décédé (anciennement chef d'une entreprise de moins de 9 salariés) et sa mère est employée de la fonction publique. Cette demande de réparation est également analysée dans Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical, op.cit*., pp. 240-244.

complications serait due à un poil qui se serait déposé avant que le chirurgien ne referme la plaie. Le médecin aurait rejeté la faute sur elle. Selon lui, Maud aurait gratté sa cicatrice et fait tomber un poil dedans. Au moment de l'entretien, Maud prend des antidépresseurs depuis plusieurs années et un dérivé morphinique quotidien. Elle nourrit une colère à l'égard des professionnels de santé et occupe un poste adapté dans une mutuelle. Maud lutte contre ce statut handicapé, comme si elle était paradoxalement bloquée par cette reconnaissance sociale, par ce statut auquel elle refuse d'être assignée : « la souffrance de Maud est largement autant psychique que physique, mais elle prend place aussi dans un "non-lieu" social, qui est celui de son handicap actuel dont elle n'arrive pas à "faire" quelque chose[593]. »

Maud : Parce qu'elle *(la psychologue)* me fait « il faut vivre avec son handicap, c'est comme les gens qui sont sourds et muets ou les gens qui sont noirs », je fais oui euh… Et elle me dit « bon bah qu'est ce que vous allez faire pour accepter le handicap ? » Je lui fais « bah désolée, je vois pas ce que je peux faire », elle me fait « bah si, si cherchez dites-moi, dites-moi ! » Je fais « bah je vois pas. » Elle me dit, « bah vous pouvez militer dans une association ! » Je fais… « ouais non ! » Et puis elle me fait *(d'un air amusé)* « bah je vais vous montrer l'autohypnose, c'est comme les petits enfants, ils tombent, ils se font mal au genou et puis la maman elle fait un bisou et puis hop ils ont plus mal », elle fait « bah là ça va être pareil », c'est un truc de concentration ou la douleur comme ça… parce que je suis extrêmement douloureuse en fait. Elle me fait, « comme ça, vous aurez plus mal ». Et je pensais qu'elle allait me montrer tout de suite et puis elle me dit, mais comme ça hein ! Elle me dit « vous prendrez un rendez-vous avec la secrétaire pour la séance d'autohypnose », elle me fait « ça fera 50 euros, ça ira pour payer ? Parce que c'est pas remboursé » je fais « bah euh… » Et puis ça m'a un peu choqué parce qu'on m'avait dit que la première séance c'était trois quarts d'heure et moi elle m'a pris 20 minutes, donc 50 euros je fais « bah qu'est ce que vous voulez que je vous dise… »

Cette interaction est particulièrement révélatrice de l'incompréhension que Maud ressent face à la reconnaissance médicale qui lui est proposée. D'abord, la psychologue lui ordonne d'accepter son handicap, alors que Maud cherche justement à faire reconnaître le mal dont elle souffre, non pas comme un handicap mais comme la conséquence d'une faute médicale. Accepter son handicap revient dès lors à renoncer à la reconnaissance qu'elle espère depuis presque 15 ans. C'est également pour cette raison que Maud refuse de s'engager dans une association de personnes handicapées, car elle serait projetée dans ce groupe d'appartenance. Ainsi, lorsque la psychologue lui explique comment sa douleur peut être amoindrie ou mentalement maîtrisée, Maud l'interprète comme une minimisation de ses

[593] Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., p. 243.

douleurs physiques, d'autant qu'elle est infantilisée par la psychologue et donc, d'une certaine manière, décrédibilisée dans sa souffrance. C'est d'ailleurs juste après que Maud mentionne à nouveau qu'elle est « extrêmement douloureuse », exprimant ainsi le besoin que sa souffrance soit considérée.

Reconnu comme une affection de longue durée, le cancer permet à Maud de bénéficier de l'ALD, c'est-à-dire d'une prise en charge à 100 %, sans avancer de frais médicaux. Depuis qu'elle a 10 ans, c'est la première fois qu'elle doit payer pour un soin qui, de surcroît, n'a duré que 20 minutes, c'est-à-dire moins qu'une séance de kinésithérapie à l'hôpital, qu'une consultation de suivi avec son oncopédiatre, autrement dit, loin des références médicales qu'elle a. Maud voudrait être perçue comme une personne malade et non comme une personne handicapée, ce qu'elle exprime un peu plus loin en disant : « tout le monde à l'impression que je suis handicapée ». Elle voudrait bénéficier d'une reconnaissance médicale alors que la psychologue, les médecins et la société de manière générale, la traite comme une personne handicapée, reconnaissance qu'elle associe « à une négation de sa maladie, qu'elle place sur un autre registre, puisqu'il s'agit d'un événement qui lui est arrivé au cours de sa vie. Le handicapé "existe" à ses yeux comme un être particulier, à part, alors que le malade est une victime d'un mal venu de l'extérieur et dont il ne peut être tenu coupable[594]. »

Le cas de Maud est très différent de celui de Stéphanie, alors qu'elles ont toutes les deux souffert d'une tumeur osseuse. Pour Stéphanie, le statut handicapé devient un possible avantage financier et professionnel, aussi parce que sa scolarité n'a pas été altérée par la maladie. Elle n'a jamais redoublé ni été contrainte de se réorienter scolairement malgré l'année scolaire manquée pendant la prise en charge. La maladie n'a jamais entravé sa trajectoire scolaire ni professionnelle alors que Maud réalise qu'elle est devenue une enfant handicapée lors de son retour à l'école.

1.3) Le retour dans l'institution scolaire

a) La révélation du handicap à l'école

Beaucoup de parcours scolaires ont été empêchés, entravés ou heurtés par la maladie cancéreuse, dans une moindre mesure pour certains et de manière décisive pour d'autres. Néanmoins, la difficulté plus ou moins importante à faire face au regard des autres enfants à l'école, pas nécessairement bienveillant, traverse tous les discours des interviewés malades

[594] Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., p. 242.

après 10 ans[595]. Le retour dans l'une des institutions primordiales du monde restant révèle souvent à l'enfant le stigmate qu'il porte car « l'une des phases du processus de socialisation ainsi engagé est celle durant laquelle l'individu stigmatisé apprend et intègre le point de vue des normaux, acquérant par là les images de soi que lui propose la société, en même temps qu'une idée générale de ce qu'impliquerait la possession de tel stigmate[596] ».

C'est avant tout à l'école, où les pairs sont rassemblés, que l'enfant peut prendre la mesure de sa différence, notamment lorsqu'il s'agit d'un stigmate visible. Erving Goffman parle « d'itinéraire moral », définit comme le processus par lequel l'individu stigmatisé intériorise le point de vue des « normaux » et fait l'apprentissage des conséquences du stigmate. Maud a manqué la totalité de son année de sixième et intègre une classe spécialisée l'année suivante parce qu'elle doit rester allongée. L'organisation spatiale du collège qu'elle intègre à sa sortie de l'hôpital lui révèle son "anormalité" et la projette brutalement dans un nouveau groupe d'appartenance.

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

Non.

C'est un collège spécialisé, où en fait entre guillemets à l'étage il 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. C'est des cours normaux mais avec un cycle plus lent en fait.

C'est juste une ZEP quoi. C'est juste des classes plus petites…

Enfin c'est le collège qui est en ZEP, parce que c'est en pleine cité à B. […] En fait, comme je disais, il 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.

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

Bah il 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, en classe euh 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 mise avec les valides. J'étais copine avec elle mais elle est malheureusement décédée, donc ça aussi j'ai… *(Silence)* […] Donc après euh j'ai été à l'école des B. Donc là on est mélangé, donc ça passe un peu mieux et là je faisais des cours avec une chaise plus haute que les chaises normales, et j'allais m'allonger au centre de soins aux récrés ou aux perms en fait. Et par contre, mon BTS je l'ai fait au lycée V. C'est un lycée tout à fait normal.

[595] Les tout petits ne sont, encore une fois, pas concernés par ces bouleversements. Plus précocement les nouvelles dispositions ont été incorporées, plus rapidement elles sont digérées et motrices.
[596] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 46.

Son discours sur le handicap se construit autour de l'école. Sa rentrée scolaire dans un collège spécialisé lui fait prendre conscience du nouveau statut social auquel elle est assignée, et ce, dans les deux sens du terme. Maud évoque deux ruptures consécutives.

D'abord une rupture territoriale associée à une rupture sociale puisqu'elle serait probablement allée dans un collège plus proche de chez elle au lieu d'un collège « de cité ». Ensuite une rupture spatiale au sein même de l'établissement puisque le collège a séparé les enfants handicapés des enfants « valides ». Elle est brutalement étiquetée comme une enfant handicapée. Maud passe davantage de temps avec les adolescents « valides », une manière de se distinguer des adolescents handicapés car eux sont du mauvais côté, puisqu'ils sont moqués par les autres.

Au fil du discours, les lieux de scolarisation changent, la rapprochant toujours un peu plus des enfants « normaux », jusqu'au lycée « tout à fait normal ». Atteinte dans son intégrité physique, Maud est considérée comme une personne handicapée par et dans l'institution scolaire, qui lui révèle son état. Les actions thérapeutiques ont non seulement abîmé son corps, mais elles ont aussi affecté sa trajectoire scolaire et professionnelle. Le cas de Maud éclaire l'importance de l'enjeu de normalisation pour les anciens malades, rarement aussi explicite dans les entretiens mais souvent présent. Le retour dans l'institution scolaire est généralement éprouvant. En effet, à nouveau considérés comme des élèves, les anciens malades sont également perçus comme des enfants "bien portants", comme si l'état d'élève annulait l'état de malade[597].

b) L'exclusion à et par l'école

Tantôt préservés par les représentants de l'institution, tantôt traités comme tous les autres enfants, les anciens malades n'ont pas tous bénéficié de la même attention. Cathy[598] a souffert d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 13 ans. Lorsqu'elle revient à l'école, elle passe du côté des mauvais élèves et se sent incomprise par le corps enseignant, alors qu'elle était une élève brillante auparavant. Ce « déclassement » scolaire apparaît comme une dégradation de soi.

Et donc tu changes de collège (elle acquiesce) et comment ça se passe, tu redoubles ta quatrième ?

[597] On se souvient d'ailleurs de cette distinction qu'évoquait Angélique (enseignante*) pour présenter les avantages d'un suivi scolaire dans les murs de l'hôpital, notamment en termes de statut qu'il confère à l'enfant. Se référer au chapitre 5.

[598] Cathy, 25 ans, en recherche d'emploi après l'achèvement d'un BTS gestion et production de la nature, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 13 ans. Son père est météorologiste et sa mère est institutrice.

Cathy : Non. Bah j'étais une excellente élève donc j'ai pas eu de problèmes à reprendre quoi.

D'accord. Et quand tu arrives, tout est nouveau, comment ça se passe (elle a déménagé dans une autre ville après la prise en charge) ?

Bah mal !

Qu'est ce qui se passe mal ?

(Silence) Bah rien que le fait que je sois banlieusarde, qu'on me traite de Parigot *et cetera*, étant donné que j'avais quand même un accent banlieusard, et puis on me traite aussi de skinhead parce que forcément j'avais qu'un centimètre de cheveux, ou alors de travelo aussi donc c'est sympa !

Au collège ?

Ouais, on me dit que je suis un garçon… Ouais puis c'est pareil avec la fatigue j'avais peur en fait d'être fatiguée et d'avoir plus de mal à suivre donc euh… J'allais pas forcément aux fêtes quand j'étais invitée et puis bah du coup après on ne me proposait plus et puis voilà quoi.

On ne te proposait plus… de te joindre aux soirées ?

Oui.

Tu n'y allais pas par peur d'être fatiguée là-bas ?

Ouais ! Et puis après c'était moi la plus vieille donc forcément c'est moi qui conduisais, donc bah ça, c'était pas possible de conduire, j'étais tellement fatiguée quoi *(elle pleure)* donc bah je peux dire que, en fait, j'ai pas eu trop de vie sociale *(silence)* et puis le fait de ne pas participer à… Toutes les heures on ne me tenait pas forcément au courant des fois j'étais, on ne me passait pas le message quand un prof n'était pas là… Genre il y a un bac blanc, je ne suis pas au courant, j'arrive le jour même comme ça ou… Donc j'étais pas du tout intégrée

Donc en fait tu t'es… Pendant ton adolescence tu t'es sentie exclue en fait c'est ça ?

Oui tout à fait. *(Long silence)* […] je voulais juste revenir quand même sur un CPE aussi qui pourtant avait toutes les clefs en main pour comprendre ce que j'avais et en fait, il croyait que j'étais une élève qui n'était pas adaptée au système scolaire, qui ne faisait pas d'effort quoi. Il y a beaucoup de profs qui m'ont dit que je ne travaillais pas assez, que j'étais pas motivée.

Que tu 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. […] J'ai ressenti un… C'était très douloureux parce que… J'avais un sentiment de culpabilité immense. Le fait de ne pas avoir pu suivre normalement les cours.

Cathy aborde différentes exclusions. La première est géographique, car elle a dû déménager avec ses parents. Son accent « banlieusard » est un premier motif d'exclusion. La deuxième est physique parce qu'elle est assimilée aux skinheads et aux travestis, c'est-à-dire à des individus qui s'inscrivent volontairement au sein de groupes d'appartenance à la marge,

alors qu'elle subit sa différence et qu'elle voudrait se fondre dans la masse. Son incapacité à conduire et à honorer les invitations de ses camarades aux fêtes produit une troisième exclusion, cette fois-ci sociale. Cathy est progressivement exclue des espaces de socialisation entre pairs, non seulement à l'école, mais aussi en dehors. La dernière est scolaire et constitue sans doute la plus difficile à accepter pour Cathy puisqu'elle était « toujours la meilleure avant d'être malade ». L'école qui constituait un lieu où elle pouvait se distinguer des autres enfants en étant la première de la classe, devient le lieu où elle est stigmatisée par les autres enfants, par le fonctionnement institutionnel qui traitent tous les enfants de manière égalitaire et par les enseignants qui l'accusent de tirer au flanc. Le CPE, qui avait pourtant « toutes les clés pour comprendre » pense qu'elle n'est pas capable de suivre, autrement dit qu'elle ne correspond pas aux exigences et aux normes imposées par l'institution scolaire, en d'autres termes, que Cathy n'est pas suffisamment brillante pour suivre un apprentissage scolaire dans des conditions "normales". Par conséquent, c'est comme si la maladie lui avait retiré certaines capacités intellectuelles et scolaires alors que Cathy cherche une reconnaissance sociale auprès de l'école, quête visiblement vaine, d'autant que cette institution constitue le lieu qui rassemble toutes les exclusions dont elle parle[599].

Toutes les réinsertions scolaires ne sont pas aussi malheureuses que celles de Maud ou de Cathy, mais quasiment tous les anciens malades se sont fait moquer par les autres enfants, particulièrement à l'école primaire et au collège[600]. L'apparence physique (dont la chute de cheveux parfois irréversible) jette toujours un discrédit sur l'enfant. Elle fait exister la maladie en la rendant visible, malgré la guérison. La révélation des pertes successives (amicales et scolaires en l'occurrence) constitue sans doute la principale rupture avec l'image que les anciens malades se font de la normalité. Perdre certaines capacités scolaires reste une séquelle sociale importante. Certains anciens malades sont contraints de se réorienter scolairement (5 sur 37) à cause de leurs atteintes successives, le plus souvent cognitives, notamment lorsqu'ils ont souffert d'une tumeur cérébrale ; d'autres doivent redoubler (20 anciens malades sur 37, dont 4 qui se sont réorientés ensuite). La totalité des enfants qui ont souffert d'une tumeur cérébrale sont devenus des travailleurs handicapés. Le malentendu se situe peut-être justement sur la frontière entre les différents mondes. Le monde de la maladie cancéreuse est associé à l'état de malade, et le monde restant associé au statut de "guéri", "bien portant" ou encore

[599] D'ailleurs, Erving Goffman souligne que l'enfant « apprend » souvent « son stigmate » à l'école. Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 47.
[600] Ceux qui n'ont évoqué aucune exclusion sont ceux qui avaient très peu de souvenirs de la prise en charge et du retour à l'école parce qu'ils étaient trop jeunes.

"normal". Or, étant donné l'altération physique, organique, cognitive et sociale des anciens malades, ils ne peuvent réellement s'inscrire dans aucun de ces deux mondes. Ces derniers doivent pourtant s'adapter aux codes, aux valeurs et aux acteurs qui constituent ces deux univers, plus ou moins entremêlés. Le monde restant et celui de la maladie cancéreuse sont reliés par l'état de rémission, prolongé par celui de "guéri". Les anciens malades sont face à certains acteurs du monde restant comme les enseignants, les enfants qui n'ont jamais été atteints de cancer et la fratrie, par exemple, tout comme ils sont exposés à certains acteurs du monde de la maladie cancéreuse comme l'oncopédiatre qu'ils revoient régulièrement et le parent qui a accompagné l'enfant lors des traitements. La norme redevient celle où les autres enfants ne sont pas atteints de cancer. L'école retrouve sa forme précédente et son rythme. Le quotidien reprend en partie sa forme initiale (les enfants vivent à nouveau au domicile familial, se rendent à l'école et retrouvent leurs copains), mais la transformation de soi des individus par et dans l'hôpital, reste. La difficulté à s'inscrire pleinement dans le monde restant tient à cet état de "guéri" qui ne correspond pas à un retour à l'état antérieur à la maladie. Non seulement les corps sont abîmés, mais les anciens enfants malades ont acquis certaines dispositions qui les isolent des autres enfants et adolescents.

2) L'ancrage des dispositions acquises dans le monde de la maladie cancéreuse et leur activation dans le monde restant

Les anciens malades ont été contraints de se familiariser à trois différents corps qui correspondent à trois temps : être un enfant "bien portant", devenir un enfant atteint de cancer et devenir un enfant "guéri". La transformation de soi, inhérente à la carrière cancéreuse, passe également par de nouvelles représentations du corps, non seulement lorsque celui-ci a été modifié par les actions thérapeutiques, mais aussi lorsque les individus disposent de codes supplémentaires pour le comprendre. Les discours des interviewés mettent en lumière différentes manières de parler de soi et de cette expérience, même s'ils ont tous acquis certaines connaissances communes, notamment sur l'expérience de la maladie cancéreuse. Certaines dispositions sont acquises par l'ensemble des enquêtés et d'autres varient d'un ancien malade à l'autre, en particulier celles qui sont relatives au corps, à la maladie et aux termes médicaux, comme l'a démontré Luc Boltanski[601]. Comment les interviewés se réapproprient leur histoire avec la maladie ? Au regard des anciens malades qui cumulent le

[601] Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », art. cité.

plus de séquelles, deux groupes se dessinent. D'un côté, ceux qui vivent cette expérience passée comme un obstacle, cherchant en permanence à correspondre à l'image qu'ils se font de la "normalité"[602] et de l'autre, ceux qui la vivent comme une expérience distinctive et positive. Toutefois, l'expérience de la maladie est toujours relue sous le prisme de la différence, qu'elle soit stigmatisante ou valorisante.

2.1) Une disposition à l'optimisation du temps

a) La valeur distinctive et positive de la maladie

Malgré les possibles pertes (physiques, organiques, cognitives et sociales) engendrées par la prise en charge anticancéreuse, lorsque l'enfant se distingue des pairs de son plein gré, "être à part" est interprété comme un signe de supériorité parce que l'individu « voit dans les épreuves qu'il a subies une bénédiction déguisée, pour cette raison en particulier que, estime-t-on, la souffrance est capable d'enseigner certaines choses sur la vie et les hommes[603] ».

Julien[604] a souffert d'une maladie de Hodgkin (lymphome) à l'âge de 10 ans. L'entretien débute sur sa mise à l'écart au cours des traitements médicaux et se poursuit sur le décalage qu'il ressent tout au long de sa trajectoire scolaire face à ses pairs. Il envisage d'ailleurs la maladie comme un « stade », c'est-à-dire comme un seuil franchi qui amène nécessairement vers un autre stade, comme s'il n'y avait pas de retour en arrière possible.

Julien : Oui bah… Moi c'est vrai que j'étais une personne on va dire introverti avant la maladie et en fait c'est vrai que la maladie, pendant le stade de la maladie, met un peu à l'écart aussi des gens on va dire et, ça fait je pense, comprendre pas mal de choses et… Ce qui fait qu'on évolue je pense différemment suite à la maladie.

Quand vous dîtes que ça fait prendre conscience de pas mal de choses vous parlez de quoi ?

De la vie, enfin de l'importance des choses qu'on peut faire. Enfin je sais que voilà quand on est adolescent, parce que moi j'ai eu ma maladie entre guillemets avant mon adolescence, et si vous voulez, l'adolescence je sais pas moi on peut faire tout un tas de conneries entre guillemets que je pense pas avoir faites et je me suis toujours dit qu'après ma maladie, enfin quand je suis tombé malade

[602] Ce que Goffman décrit comme une tentative de correction du stigmate ou comme une tentative de maîtriser des domaines dont il est normalement exclu. Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit.*, p. 20.

[603] *Ibid.*, p. 22.

[604] Julien, 27 ans, comptable, atteint d'une maladie de hodgkin à l'âge de 10 ans. Son père est employé dans une banque et sa mère est chef d'entreprise (comptabilité, moins de 9 salariés).

j'avais 10 ans. Ça a duré un an le traitement. Et quand j'avais 15 ans, dans ma tête j'en avais plus 20, 25 quoi.

Vous ressentez encore ce décalage à votre âge ?

Bah après on va dire que c'est différent quand on a passé le cap du… Enfin quand on est dans la vie active. Ça se ressent plus en fait aux études enfin moi j'ai fait mes études jusqu'à 22 ans, ça se ressentait encore. C'est vraiment dans la vie active que…

C'était par rapport à une certaine maturité ou… ?

Ouais voilà. C'est ça. Je me sentais pas en… Mes copains quand j'avais 20 ans, ils avaient tous la trentaine quoi.

Vous vous ennuyiez avec les gens de votre âge ?

Oui voilà oui. Je crois qu'on avait pas les mêmes… *(Silence)*

Vous n'aviez pas les mêmes centres d'intérêts c'était quoi ?

Oui voilà on peut parler de centres d'intérêts, c'est ça je pense.

L'entrée dans la vie active lui permet enfin de rencontrer des individus dont les centres d'intérêts rejoignent les siens. Sans doute que ces rencontres contribuent à gommer le décalage entre son corps qui correspond physiologiquement à son âge et ce qu'il a « dans la tête » (sa maturité). Cette mise à l'écart provoquée par l'étiquetage cancéreux a été bénéfique : il prend la mesure de l'importance de ses actes et de ses choix et fait part d'une certaine lucidité dont seraient dépourvus les enfants de son âge ; décalage encore une fois révélé lors du retour à l'école. Comme Julien, Céline[605] se sentait différente des autres enfants de son âge : plus mature, décalée et nourri par d'autres préoccupations. Atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans, Céline exerce aujourd'hui la profession d'infirmière[606].

Céline : Moi je vais commencer par le commencement. J'ai eu la maladie d'Hodgkin, donc ça s'est déclaré en octobre 99 avec 8 mois de traitement, une autogreffe et puis après j'étais en rémission. J'ai eu la chance de ne jamais faire de rechute. Mais il y a un suivi annuel et ça sera à vie en fait parce qu'il y a des études qui ont été faites aux États-Unis d'après le cancérologue qui me suit et les femmes

[605] Céline, 26 ans, infirmière, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans. Son père est enseignant dans une maison familiale et rurale et sa mère est assistante maternelle.

[606] Le début du récit se structure autour d'une chronologie médicale : le nom de la pathologie, l'année à laquelle elle s'est « déclarée », la durée et la nature des traitements, la consultation de suivi, les séquelles (risques de cancer consécutif au premier à cause des traitements anticancéreux). Elle déroule son histoire comme si elle résumait un dossier médical, de manière diachronique et à partir de faits objectifs. C'est probablement sa socialisation professionnelle que l'on entend en premier lieu, combinée à sa socialisation avec l'expérience de la maladie cancéreuse dans un second temps. Cette dualité est d'ailleurs présente dans son récit car la seconde partie de l'entretien se focalise, au contraire, sur son ressenti et sur la manière dont elle a vécu subjectivement cette expérience. Céline couple deux expertises dans sa manière de raconter son expérience puisqu'elle est à la fois « experte par appartenance » et « experte par profession », pour reprendre les catégories d'Howard Becker.

qui auraient été atteintes d'une maladie de Hodgkin seraient plus exposées pour déclarer un cancer du sein donc ils préconisent une surveillance annuelle à vie. Je suis à un peu plus de 12 ans de rémission et pour autant je vais voir le cancérologue tous les ans avec un scanner et puis un bilan sanguin annuel. […] Alors j'étais très soutenue *(par ses amis)* mais il y avait un énorme décalage en fait parce que je pense qu'une maladie comme ça, ça fait énormément mûrir et du coup on n'avait pas du tout les mêmes priorités. Vous parliez de petit ami c'est vrai que c'était la période où on aime plaire, sortir, avoir ses premiers amours et tout et moi c'était de vivre. Après c'était secondaire pour moi tout ça donc euh… Et souvent je rigole parce que j'ai gardé justement tous les fax qu'on m'a envoyés et bah il y avait des camarades de classe qui disaient « oh demain, on a un contrôle de maths, on n'a pas le moral, on n'a pas envie d'y aller » et moi je me disais : « mais je rêverais que de ça quoi ! Je suis en chambre stérile et pour une fois je rêverais d'aller au collège pour mon devoir de maths quoi ! » Ils prenaient pas du tout de recul mais je leur en veux pas du tout mais c'était pour dire qu'il y avait un réel décalage entre ce que moi je pouvais vivre et… Enfin mes priorités à moi et les leurs, c'était pas du tout la même chose quoi.

Quand vous parlez de vos priorités c'est ce que vous disiez à l'instant c'est-à-dire de vivre ?

Oui c'est ça. C'était de croquer la vie à pleines dents parce que je savais pas si j'allais m'en sortir ou pas donc tout ce que je pouvais prendre c'était déjà ça de pris donc c'était vivre à 200 %.

Ça veut dire quoi pour vous vivre à 200 % ?

Faire le maximum d'activités, pas trop s'écouter et… Encore maintenant, tout le monde me dit que je suis hyperactive *(rire)*.

C'est resté ça ?

Oui c'est resté.

Il y a d'autres choses qui vous sont restées ?

C'est essentiellement ça en fait mais j'ai gardé certains amis de l'époque en fait qui me disent maintenant qu'on est plus âgés que je suis beaucoup plus mûr qu'eux enfin ils s'en rendent compte seulement maintenant en fait. C'est vrai que je me suis mariée très tôt, j'ai eu mes enfants tôt et j'avais besoin de faire ces choses-là très rapidement en fait.

Céline prend deux exemples pour exprimer plus précisément le décalage qu'elle a ressenti avec les pairs retrouvés dans le monde restant. Elle décline alors « leurs » priorités, qu'elle oppose aux siennes : aimer plaire, sortir, vivre des histoires d'amour, râler, en particulier lorsqu'il s'agit de l'école, des préoccupations assez banales pour des adolescents qui paraissaient pourtant triviales à Céline, accrochée à son désir de vivre. La prise en charge dans le secteur protégé (la chambre stérile), particulièrement isolant et contraignant, a sans doute renforcé cette scission entre le dedans (le secteur protégé du service) et le dehors (le monde restant, notamment l'espace de l'école). Se centrer sur l'essentiel et « vivre à 200 % »

correspond à une activité intensive malgré la fatigue du corps, mais également à la réalisation prématurée de certains désirs au regard des personnes de son entourage : se marier et avoir des enfants, étapes qu'elle dit avoir eues besoin de franchir rapidement[607].

Julien et Céline font part d'un nouveau rapport au monde qui vient se distinguer presque en tout point de celui de la majorité des enfants et des adolescents de leur âge. Julien l'évoque tout au long de l'entretien, cette expérience constitutive a été une chance pour lui car elle lui a permis de comprendre « l'importance de la vie et des choses qu'on fait », avant les enfants de son âge. Adolescent, il se sentait bien loin de « toutes les conneries qu'on peut faire ». Les conneries, ce sont les soirées où tout le monde est ivre, où on fume sa première cigarette, où on découvre la marijuana et l'inconséquence, qui caractérisent, selon lui, les pratiques adolescentes. Cette valorisation de l'expérience de la maladie cancéreuse n'est pas typique de l'âge de l'enfant au diagnostic. Bien que les enfants soignés tout petits aient peu de souvenirs de la phase de prise en charge, ils en parlent toujours comme d'une expérience distinctive. Les anciens malades évoquent quasiment tous un empressement à vivre et à faire.

b) L'apprentissage d'un quotidien contraint et contrôlé par l'hôpital

Soumis aux temporalités médicales et aux espaces propres à l'institution hospitalière au cours de la prise en charge, le temps a bien souvent été un ennemi qui s'étirait indéfiniment, sans que les enfants puissent réellement décider de la manière dont ils voulaient l'occuper[608]. Pour beaucoup d'anciens malades, le temps est devenu précieux. Clément[609] veut éviter de « perdre du temps à apprendre des trucs » qui ne l'intéressent pas et choisit à qui il donne du temps. Il s'est disputé avec un ami d'enfance parce que celui-ci passait ses soirées à jouer aux jeux vidéo et qu'il « stagnait depuis 7 ans », autrement dit parce qu'il occupait « mal » son temps. Cet ancien ami ne saurait pas prendre soin de sa vie, à savoir, agir, s'occuper, construire une famille, travailler et faire des « choix utiles ».

Pour certains enquêtés, « profiter de la vie » passe par une alimentation « saine et équilibrée », une consommation d'alcool rare ou inexistante, un rejet à l'égard de tous types d'addictions (drogues, cigarettes etc.), travailler dur et être « raisonnable » et ce, tous milieux

[607] Céline a mis au monde son premier enfant à l'âge de 24 ans grâce à une assistance médicale à la procréation (AMP). Il s'écoule du temps avant qu'une fécondation *in vitro* soit envisagée et qu'elle réussisse. Par conséquent, son désir d'enfant était sans doute bien antérieur à cette démarche (probablement autour de 22 ans).
[608] Bien que certains enfants, comme Fleur (chapitre 4), mobilisent des stratégies pour maîtriser le temps, tout au moins pour l'occuper afin qu'il passe plus vite, elles sont toujours fonction de ce que les enfants ne peuvent plus faire, sortir de leur chambre ou aller à l'école par exemple.
[609] Clément, 26 ans, chauffeur routier, atteint d'un lymphome à l'âge de 14 ans. Son père est chef d'entreprise (transport, moins de 9 salariés) et sa mère agricultrice.

sociaux confondus. Pour d'autres, « profiter de la vie » passe justement par une consommation quotidienne de cigarettes (qui constitue un risque accru pour les anciens malades), d'alcool et parfois de drogues — le plus souvent du cannabis et pour l'un d'entre eux de la cocaïne, du subutex, de l'ecstasy et de l'héroïne — par une volonté de vivre simplement, sans « se prendre la tête » comme ils le disent souvent. Quelle que soit la manière dont les anciens malades envisagent de mener leur vie, ce rapport au temps focalisé sur le présent a été travaillé par l'institution hospitalière.

En premier lieu, en les soumettant à une impossibilité à se projeter à court et moyen terme, accentuée par l'incertitude qui caractérise ce type de prise en charge[610]. Les enfants et leurs parents sont toujours dans l'attente du prochain bilan sanguin, de l'effet d'une cure de chimiothérapie, d'un risque d'immunodépression[611], d'une autorisation à quitter l'hôpital pour quelques jours[612]. Christophe, le cadre de santé du service Onco* le disait lors d'une conversation informelle, « s'il y a un bon résultat ou que l'enfant est bien un jour, on dit aux parents : profitez-en, ne réfléchissez pas à demain, vivez l'instant présent ». En faisant l'apprentissage d'un temps et d'un quotidien entièrement contenus dans et par l'hôpital, les anciens malades ont acquis une disposition à optimiser le temps. Ce rapport au temps s'ancre à long terme avec les consultations de suivi et les risques de deuxième cancer qui rappellent régulièrement aux enfants que le cancer n'est pas complètement derrière eux. En somme, si les anciens malades doivent profiter de leur vie en rentabilisant leur temps et leurs actions, c'est parce que leur vie a déjà été menacée et qu'elle est définitivement fragilisée. Non seulement le cancer ne peut pas être complètement effacé mais il est toujours susceptible de revenir. Ce nouveau rapport au temps correspond au nouvel avenir de l'enfant, dont l'ancienne vie a bien souvent été rayée par le passé d'enfant malade. La prise en charge apparaît rétrospectivement comme une sorte d'opportunité car l'hospitalisation « où l'individu s'est senti isolé, impuissant » peut devenir, « dans son souvenir, le moment où il a pu réfléchir à son problème, apprendre à se connaître, analyser sa situation et se former une nouvelle conception de ce qui est important et désirable dans sa vie[613] ».

[610] Ménoret M., *Les temps du cancer*, *op.cit*. p. 129.
[611] Voir le glossaire, annexe 1.
[612] Giordano G., « Les « clashs » parents/soignants en oncologie pédiatrique : réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? », art. cité.
[613] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 55.

2.2) Une disposition à la relativisation des événements graves

a) L'apprentissage de la tempérance

Simon[614] a souffert d'une leucémie lorsqu'il avait 6 ans. Malgré le peu de souvenirs qu'il garde de la période où il était malade, il retire également des bénéfices secondaires de cette expérience.

Simon : Ce que ça a changé *(le cancer)* 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 ne me retrouve vraiment pas souvent dans des situations qui sont pires que d'avoir le cancer, d'être malade et je me dis que, bah voilà que ça peut être pire ou voilà.
Tu relativises plus ?
Ah ouais ! Vraiment à fond.
Tu es plus serein par rapport à ce qui peut t'arriver ?
Ah ouais complètement !
Rien est grave quoi.
Ouais bah c'est limite ça ouais. Ou alors c'est grave mais… il y a pire quoi. Mais vraiment ouais ! Il y a d'autres choses ? Je ne sais pas, par exemple des choses que tu ne supportes pas…
Ah ouais ceux qui se plaignent tout le temps je ne supporte pas ! *(Rire)* enfin non ça vraiment j'aime pas du tout. Mais après par rapport aux autres, justement je… Disons que je vois s'ils sont plus ou moins en difficulté, enfin ceux qu'ont plus ou moins de gros problèmes, et le fait de relativiser aussi ça m'aide à leur parler. Ça m'aide à parler avec eux à communiquer avec eux et puis à les aider à relativiser.
Ce sont des gens, par exemple qui sont déprimés ou… de quoi tu parles ?
Déprimés oui ou… ce genre de problème quoi enfin pas des petits problèmes de tous les jours quoi. Des épreuves, enfin pas des épreuves mais des étapes…

Simon se distingue des autres personnes de son âge sous différents aspects. D'abord, son passé d'enfant malade lui a permis de développer une acuité particulière à sentir le mal-être des individus, mais aussi une capacité à leur parler, à les comprendre, les accompagner et à leur faire prendre du recul. Il devient une sorte de passeur, un allié pour les individus qui s'apprêtent à franchir un seuil, comme s'il envisageait l'expérience de la maladie cancéreuse et les épreuves de manière générale comme un rite de passage. Comme beaucoup d'anciens

[614] Simon, 22 ans, étudiant en 4ème année d'école d'ingénieur, atteint d'une leucémie à l'âge de 6 ans. Ses parents sont maraîchers.

malades, il ne supporte pas la plainte et il tolère difficilement la futilité. Il fait part d'une capacité à relativiser ce qui pourrait apparaître comme un événement grave, comme s'il avait vécu une expérience d'une gravité extrême, de laquelle il n'a quasiment aucun souvenir, qui lui permettrait de prendre de la distance face aux événements. Au cours de la prise en charge hospitalière, les anciens malades ont appris à se concentrer sur ce qu'ils estiment être l'essentiel, en faisant l'apprentissage d'une nouvelle hiérarchisation des priorités qui peut s'entendre comme une disposition à la relativisation, acquise lors de la prise en charge hospitalière. Lorsque cette disposition n'est pas suffisamment intériorisée, la sensation d'être différent des autres enfants s'estompe. L'enjeu est alors de la réactiver, comme Stéphanie[615] l'évoque, comme si redevenir un enfant "normal" constituait une possible perte.

Vous avez peur d'oublier ?

Stéphanie : Ouais.

Qu'est-ce que ça aurait comme conséquences, qu'est-ce qui vous dérange là-dedans ?

Bah je sais pas je me dis que j'ai quand même vécu quelque chose d'important et je sais que j'ai traversé beaucoup de choses pendant cette période et je me dis qu'il faut pas, par exemple que je me braque sur des choses futiles et que je me rappelle qu'il y a un moment où j'ai été forte, qu'il faut que je continue à être comme ça et que… je me dis aussi que je pars de loin, que ça aurait pu être vraiment grave et que justement il faut que je profite.

Vous rappelez qu'il faut profiter de la vie ?

Ouais. Ça fait un peu bisounours mais *(rire)*… Au fil du temps moi je me rends compte que je deviens comme tout le monde et en fait ce qui faisait ma force c'est que je ne pensais pas comme les autres et là, j'ai l'impression de repenser comme les autres.

Vous vous êtes sentie un peu en décalage avec vos amis, plus mature ou…

Un peu oui. Déjà au niveau enfin dès que je suis arrivée au collège c'était pas du tout les mêmes centres d'intérêts enfin moi je pensais pas du tout à des choses comme ça. Eux leurs conversations c'était basé sur les potins… Ce qui est normal mais tous ces trucs-là, qui est en couple avec qui ? Qu'est ce qui s'est passé ? J'étais loin de ça moi dans mon quotidien j'entendais ouais je me suis fait opérer hier ou ça y est j'ai eu ma transfusion donc ça changeait quoi.

Vous avez trouvé ça un peu futile ?

Ouais. Mais au final je suis devenue comme ça. C'est ça que je me dis. En même temps, cette période elle est finie et il faut pas non plus que je pense qu'à ça mais c'est vrai que j'ai pas envie de l'oublier ouais.

[615] Stéphanie, 19 ans, IUT de gestion et administration des entreprises, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère est assistante maternelle.

Stéphanie veut se souvenir qu'elle est différente des personnes de son âge parce qu'elle estime avoir vécu « quelque chose d'important » qui annulerait une certaine futilité et même une fragilité. La solidité dont elle parle lui a permis de penser différemment des enfants de son âge. Cette force fait partie de ce nouveau rapport au monde, comme les centres d'intérêts qui se sont décalés (ne plus prêter attention aux petits conflits et aux histoires d'amour qui rythment le quotidien des collégiens, être dotée d'une capacité à résister et à faire face aux difficultés). Les enquêtés ont tous fait mention d'un décalage social ou moral avec les autres enfants de leur âge. Ils ont mentionné deux processus de relativisation, celui qui distingue les anciens malades des autres enfants et que nous venons d'évoquer, et celui qui distingue les anciens malades entre eux.

b) L'intériorisation des « verdicts médicaux »

Hormis deux anciens malades, tous les autres ont cherché à minimiser leur traumatisme, toujours au regard de ce qui aurait pu arriver de pire. Le processus de relativisation de la gravité de l'expérience s'inscrit dans l'invocation de trois types d'arguments. Les anciens malades s'estiment chanceux d'avoir été plus ou moins âgés lors de la maladie ; ils s'estiment chanceux d'avoir des séquelles moins lourdes que d'autres enfants qu'ils avaient croisés lors de leurs hospitalisations ; ils s'estiment chanceux d'avoir eu un "petit" cancer. Claire[616], Julien[617] et Pauline[618] envisagent leur jeune âge au moment du diagnostic comme un atout. Ils s'estiment heureux de ne pas avoir été malades plus vieux, spéculant sur l'entrave à leurs projets que cette situation aurait provoquée, contrairement aux enfants malades à un âge plus avancé qui, à l'inverse, n'auraient pas souhaité être malades plus jeunes. Mathieu[619] a souffert d'une leucémie à l'âge de 16 ans. Pour lui, la gravité de la maladie passe par sa visibilité, ce qui rend anodine la fatigabilité dont il souffre.

Mathieu : 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

[616] Claire, 22 ans, étudiante en licence 3 de droit et sciences politiques, atteinte d'un lymphome à l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur informatique et sa mère est secrétaire de gestion.
[617] Julien, 27 ans, comptable, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 11 ans. Son père est employé dans une banque et sa mère est chef d'entreprise (comptabilité, moins de 9 salariés).
[618] Pauline, 21 ans, étudiante en 4ème année dans une école de commerce, atteinte d'une leucémie à l'âge de 2 ans. Son père est facteur et sa mère est assistante maternelle.
[619] Mathieu, 24 ans, animateur dans un centre de rééducation, atteint d'une leucémie à l'âge de 16 ans. Ses deux parents sont ouvriers non qualifiés.

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.

Son genou un peu abîmé et ses coudes bloqués sont visibles mais en bien moindre mesure que le visage mutilé de cette petite fille. Erving Goffman le souligne, « l'individu stigmatisé fait montre d'une tendance à hiérarchiser les « siens » selon le degré de visibilité et d'importunité de leur stigmate[620] ».

Cependant, cette hiérarchisation dépend grandement de certaines catégories médicales qui ont été incorporées au cours de la vie dans l'institution hospitalière. Si dans le monde restant le cancer apparaît toujours comme une maladie grave et possiblement mortelle, elle ne représente plus une seule maladie mais un type de maladie pour les anciens malades, qui apprennent à mesurer la gravité de leur expérience avec de nouveaux outils propres au monde de la maladie cancéreuse.

Claire a souffert d'un lymphome à grandes cellules à l'âge de 10 ans, un cancer qui dispose d'un excellent pronostic vital. D'ailleurs, la manière même dont elle raconte la consultation d'annonce de diagnostic révèle non seulement ses représentations sur le cancer dont elle a souffert, mais également la manière dont il a été annoncé par l'oncopédiatre. En effet, elle commence par un lapsus : « Il m'a expliqué la guérison. Euh, la maladie je veux dire », comme si l'annonce de diagnostic avait été vécue ou énoncée comme une annonce de guérison, ce qui produit des représentations contradictoires sur le cancer.

Claire : J'en discutais avec une amie, en fait elle n'a pas eu de cancer mais elle a eu des événements assez graves dans sa vie, par exemple elle a perdu son père quand elle avait 2 ans et sa grande sœur quand elle avait 14 ans. Et en fait elle ne s'en souvient quasiment pas, ou peu. La vie qu'elle avait quand ces personnes étaient là. Son père, elle ne peut quasiment pas s'en souvenir, puisqu'elle était très, très petite et du coup elle ne le connaît pas en fait. Pour sa sœur, elle a vécu une grande partie de sa vie avec elle et quand elle s'en souvient aujourd'hui, c'est un peu comme un monde idéal, enfin quelque chose qui existe très peu. Et en fait on en discutait et on ne comprenait pas. Enfin on avait un peu la même façon de percevoir cette autre vie qu'on avait eue un moment. Pour moi c'était le cancer et pour elle le moment où il y avait sa sœur. Aujourd'hui, c'est comme ci c'était une autre personne qui l'avait vécue.
C'est irréel ?
Non c'est… *(Silence)*.

[620] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 128.

C'est neutralisé ?

C'est un peu neutralisé oui. C'est un peu prendre de la distance par rapport à ce qui s'est passé. C'est curieux. Vous connaissez sûrement ce livre si vous êtes en socio enfin je sais pas moi c'est mon père qui connaissait ça, c'est Bruno Bettelheim qui a écrit la psychanalyse des contes de fées et en fait sur les 3 petits cochons, il dit que c'est une seule et même personne mais une personne qui grandit. Quand je repense au cancer, j'ai l'impression que c'est un autre petit cochon qui l'a vécu. *(Rire)* Enfin il disait que le troisième petit cochon qui échappe au loup c'est le plus intelligent, le plus grand, sa maison ne brûle pas tout ça.

C'est quelque chose qui appartient à votre histoire ou… Enfin quand vous dîtes : que c'est arrivé à un autre vous, avant que vous grandissiez, cette neutralisation dont vous parlez est ce que ça veut dire que ça ne vous appartient pas vraiment, vous n'avez pas l'impression que c'est votre histoire ou est-ce que c'est quand même pour vous quelque chose qui vous a faite et donc quelque chose qui vous constitue ?

(Silence). Je ne sais pas. Ça me constitue mais je crois que j'essaie de tout faire pour que ça ne me constitue pas. C'est comme cette fille qui a perdu une grosse partie de sa famille. C'est pas grave ce qui est arrivé, on s'en sort, moi je m'en suis sortie, il y a plein de gens qui s'en sont sortis et en parler c'est pas gênant mais c'est pas non plus un secret d'avoir eu un cancer ou d'avoir été malade mais pour autant j'ai pas envie que ce soit quelque chose à savoir sur moi. J'ai pas envie que ce soit quelque chose qui me définisse. Ça me constitue, c'est sûr parce que maintenant il y a des choses, je réagis en fonction de ça je pense et à la fois j'ai pas du tout envie d'être caractérisée par le fait que j'ai eu un cancer. C'est le cas mais j'ai pas envie que ce soit le cas. Pour le cancer on n'a plus du tout la même sensibilité par exemple.

Physique ?

Non.

Émotionnelle ?

Oui voilà quand quelqu'un a un cancer c'est… c'est un peu la vie quoi. Normal. Moi j'ai eu quelque chose qui se guérissait très simplement. C'était un lymphome à grandes cellules. Et en fait ça s'est guéri très facilement. J'ai redemandé à mes parents il y a un an comment ça c'était passé et ils m'ont dit qu'on leur avait laissé le choix entre 2 protocoles. Un premier qui était sûr à 98 % et l'autre à 99, 999 %. Du coup, j'étais certaine de guérir. Il y avait très peu de chances que ça n'arrive pas. On avait pris le premier qui était plus léger et plus simple que les autres et donc j'ai été guérie en 6 mois. Ce qui me reste du cancer c'est que c'est facile à guérir et que, si en 6 mois c'est pas guéri, il y a très peu de chance de s'en sortir. Donc toutes les personnes autour de moi qui ont un cancer, je les vois un peu comme ça. Si ça fait plus de 6 mois ça passera peut-être pas, faut faire attention. J'ai une copine qui a eu un cancer il n'y a pas très longtemps, il y a une semaine on lui a annoncé qu'elle était guérie et au moment où ça a commencé à faire plus de 6 mois je me suis vraiment inquiétée. Donc vraiment pas la même réaction que… Le cancer à la fois c'est grave et à la fois c'est pas grave comme ça se guérit très

bien. Le mot cancer ça fait peur mais il a été guéri tellement facilement qu'il n'y a pas de quoi s'inquiéter. […] Je sais pas trop ce que ça a déclenché en moi *(un dossier pour ses études qu'elle a réalisé sur l'école en prison et à l'hôpital)*, très peu de choses et à la fois énormément. Je me mettais à pleurer régulièrement et je m'asseyais sur une chaise et pendant 5 heures je ne bougeais pas.

Vous êtes restée longtemps dans cet état-là ?

Quelques jours et puis j'ai demandé à ma mère de m'expliquer un peu ce qui s'était passé, que ça soit plus clair. Et après ça allait mieux.

C'était de l'angoisse ?

Non. Je sais même pas le dire. *(Silence)*. Non. J'essaie de penser aux personnes que j'ai pu avoir peur de rencontrer en allant à l'hôpital mais… Surtout que j'étais dans un autre hôpital. En fait je crois que je me suis aperçue que c'était un peu grave de ne pas me souvenir que j'avais eu un cancer. Et en fait, je ne sais pas. Je me demande si ça se résout en fait cette chose-là. Si on peut passer au-dessus à un moment dans notre vie. En fait je pense qu'on passe au-dessus tant qu'on n'y pense pas et puis le jour où on y pense on s'aperçoit qu'on n'est jamais passé au-dessus. C'est même pas tant qu'on n'est jamais passé au-dessus c'est qu'on est passé au-dessus et puis qu'on y repense et puis voilà. Je pense que là je suis tranquille encore pendant quelques années et qu'un jour ça me reprendra quoi.

Claire commence par parler de l'expérience cancéreuse comme d'une épreuve morale semblable à celle de son amie qui a perdu deux êtres chers, considérant ainsi que ces deux épreuves laissent le même type de traces à long terme, dont la principale serait une transformation de soi ; comme si elle était devenue une autre, ce troisième « petit cochon » qui est le même que le premier mais différemment. Le deuxième « petit cochon », c'est celui qu'elle était lorsqu'elle était malade et celui-là correspond à une autre vie, différente encore de celle d'avant et qui se démarque également de sa vie d'aujourd'hui. Les trois petits cochons apparaissent comme l'incarnation de trois différentes Claire à différents moments de sa vie, qui correspondent fidèlement aux temporalités médicales : "bien portance", maladie, "guérison" (ou rémission), une succession d'états avec lesquels elle a grandi. Sa transformation est moins reliée à une évolution biologique liée à son âge qu'à une évolution organique liée à la maladie.

Claire considère la maladie dont elle a souffert comme un "petit" cancer : un bon pronostic vital, une hospitalisation de moins de 6 mois, la rémission. Le cancer est devenu une expérience assez banale pour elle, comme s'il existait des "cancers normaux".

Pourtant, son discours oscille entre la banalisation de l'expérience de la maladie cancéreuse et la peur de tomber à nouveau malade sans parvenir à guérir. La dualité de ses

représentations sur le cancer est flagrante lorsqu'on relève systématiquement tous les moments où elle évoque cette maladie et qu'on les clive en fonction des catégories grave/pas grave, ça fait partie de moi/ça ne me définit pas. Claire considère un peu plus le cancer comme quelque chose "d'anodin" que comme quelque chose de grave (13 remarques se rapportent à la banalisation contre 9 remarques qui définissent le cancer comme un traumatisme grave). L'expérience de la maladie cancéreuse apparaît quasiment autant comme un élément décisif de sa construction identitaire (5 remarques) que comme une expérience qui ne la définit pas (7 remarques).

Comme beaucoup d'enquêtés, Claire évoque un nouveau rapport au monde où plus rien n'est grave, y compris la mort de l'autre puisque son amie s'en est relevée, devenant elle aussi un autre « petit cochon ». Cette manière d'atténuer le traumatisme est assez systématique chez les personnes qui ont eu un bon, voire un très bon pronostic lors de leur prise en charge. Comme Claire, beaucoup d'anciens malades s'estiment chanceux, même si cela ne suffit pas toujours à surmonter le traumatisme, comme l'histoire de Valérie[621] le montre.

Valérie a souffert d'une maladie de Hodgkin (type de lymphome) à l'âge de 17 ans. Elle est contrainte de se réorienter scolairement à la fin des traitements. Cette décision lui coûte, tout comme l'intégration de la Marine nationale, à qui elle a d'ailleurs caché son passé d'enfant malade aussi longtemps qu'elle l'a pu, mobilisant ainsi une stratégie de « maniement du stigmate » par un contrôle de l'information[622]. « Je me suis tirée dessus », phrase qu'elle dira a deux reprises, est sans doute la manière dont elle résume le mieux les efforts qu'elle a dû déployer pour être « normale », comme elle le dit, et même performante, en repoussant les limites de son corps. Elle n'y est pas tout à fait parvenue puisqu'elle rêve d'embarquer sur un bateau et qu'elle est pour l'instant maintenue à terre, assignation qu'elle attribue à son passé d'enfant malade, découvert lors d'une visite médicale à l'armée. Comme beaucoup d'anciens malades, Valérie exprime à plusieurs reprises un désir d'être « normale ». Elle finit par intégrer l'armée, institution extrêmement normative qui lui permet de correspondre en partie à la représentation qu'elle se fait de la norme pour gommer sa différence[623].

---

[621] Valérie, 25 ans, secrétaire militaire dans la marine nationale, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 17 ans. Son père est technicien informatique et sa mère est secrétaire médicale.

[622] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. p. 128.

[623] Pour l'individu discréditable, « le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler de l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer ; la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et dans chaque cas, à qui, comment, où et quand ». *Ibid*. p. 57.

C'est à ce moment-là que vous vous posez ces questions-là (sur la manière dont elle a vécu la maladie) ?

Valérie : Oui que je commence à percuter sur ce que j'ai vécu six mois avant quoi. Et c'est bizarre, j'ai eu l'impression que… La phase où j'ai été soignée ça n'a pas vraiment… Enfin ça n'a pas vraiment existé, si ça a existé mais… C'est passé tellement rapidement que… Et en même temps ça m'a détruit pas mal de choses au niveau physique et… Niveau moral aussi ça a… Mais ouais c'est que six mois, cinq six mois après que j'ai pris conscience. […] Ça me fait du bien de parler avec elle *(Geneviève, premier chef de service)* ouais le problème avec moi c'est que j'ai tout le temps cette envie de me contrôler, et de maîtriser ce que je dis et ce que j'ai au fond de moi, ce qui fait que… J'ai jamais craqué dans son bureau parce que… Pour moi c'est une faiblesse, de se lâcher comme ça.

De pleurer vous voulez dire ?

Ouais de pleurer et puis de… De vraiment dire ce qui me met mal quoi… *(Silence)* je pars du principe que j'ai eu un cancer qui était finalement bénin, dans l'échelle des cancers, j'ai eu des traitements qui se sont échelonnés que sur 6 mois, je m'en suis sortie avec très peu de séquelles physiques. Franchement, j'ai pas à me plaindre. J'ai pas à me plaindre et paradoxalement, j'arrive pas à… À continuer de vivre normalement sans avoir plein d'angoisses liées à ça quoi.

C'est quoi comme genre d'angoisses qui vous restent de cette expérience ?

Il y a dès fois je sais ce qui les déclenche parce que… Parce que je me trouve devant quelqu'un qui est malade, enfin un enfant généralement malade… Ça, ça déclenche des crises d'angoisse. […] Ouais, et là quand je suis sortie *(de la consultation de suivi à long terme)* je me suis dit : « mais c'est pas normal pourquoi elle me garde une heure ! Je suis censée être là pour voir si je vais bien physiquement, et pas moralement » et je culpabilise un peu aussi de… Bah de prendre son temps… je me suis dit : « mince, il y a des gens qui attendent derrière », j'ai pas à lui prendre du temps comme ça quoi !

Valérie fait partie des anciens malades qui considèrent avoir souffert d'un moindre cancer, comme elle l'explique en parlant de la position de ce cancer spécifique sur l'échelle de gravité des cancers. Cette courte prise en charge en l'hôpital de jour, c'est-à-dire dans des conditions idéales, lui a pourtant « détruit pas mal de choses au niveau physique et au niveau moral ». Valérie fait référence à un état que les médecins auraient qualifié de dépressif, associés à des troubles du comportement alimentaire, malgré son refus d'endosser ces deux étiquettes médicales. Tout l'entretien est imprégné de ce paradoxe : Valérie considère qu'elle n'a pas souffert d'un "vrai" cancer alors qu'elle ne parvient pas à se remettre de son passé d'enfant malade ; comme si l'apprentissage de la tempérance à l'hôpital l'empêchait de considérer son passé d'enfant malade.

Les anciens malades se saisissent de divers indicateurs pour déterminer la gravité de telle ou telle pathologie cancéreuse : le pronostic vital, les atteintes physiques visibles et l'âge au diagnostic. Ces indicateurs classent et ordonnent les cancers en occultant la part subjective et sociale de l'expérience de la maladie. Ils reprennent les catégories médicales, qui clivent bien souvent les cancers au regard d'un pronostic vital plus ou moins favorable.

Ainsi, certaines pathologies sont banalisées, comme la maladie de Hodgkin, par exemple, qui dispose d'un très bon pronostic vital. Cette minimisation du mal par le corps médical est souvent intériorisée par les anciens malades. Cathy[624] a souffert d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 15 ans. Une partie de la prise en charge s'est effectuée à Paris et l'autre dans la région Grand Ouest. Des années après la fin des traitements, elle revient sur la consultation d'annonce dont elle garde un très mauvais souvenir.

Cathy : Et donc il m'a dit ça *(l'annonce de diagnostic)* 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 ! »
C'était un Hodgkin ?
Mhmm. Donc il a dit *(d'un ton exaspéré)* : « pourquoi elle pleure ? » Donc ça, c'est tout à fait incompréhensible de la part d'un médecin quoi ! *(Elle est au bord des larmes)*
Oui ?
De toute façon j'ai pas du tout aimé c'est hôpital, on est traité comme du bétail !
D'accord… Pourquoi ?
Il n'y a pas du tout de… *(Silence)* Je sais pas comment dire. Je trouve ça pas humain qu'on n'ait pas eu de relation… *(Silence)*
Ils n'expliquent pas ce qu'ils font ?
Oui voilà ils n'expliquent pas… *(Long silence)*
Tu es restée combien de temps là-bas ?
Euh… Bah rien c'était par épisodes quoi. Parce que je faisais aussi mes traitements à la maison.

L'attitude du médecin va à contresens des représentations qu'elle se fait de la profession médicale, censée posséder des compétences relationnelles. D'ailleurs, elle a été traitée « comme du bétail », c'est-à-dire soignée par un vétérinaire et non par un médecin. Mais lorsqu'elle doit mesurer la durée de son hospitalisation, elle répond « rien », comme si la maladie de Hodgkin était une maladie bénigne. D'une part, Cathy n'a pas souffert d'un "vrai"

[624] Cathy, 25 ans, en recherche d'emploi après l'achèvement d'un BTS gestion et production de la nature, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 13 ans. Son père est météorologiste et sa mère est institutrice.

cancer, et d'autre part, la maladie n'a même jamais existé puisque Cathy n'en porte aucune trace visible. Aucune voie de reconnaissance ne s'ouvre à elle puisque l'institution médicale ne reconnaît pas la gravité de la maladie dont elle souffre, alors que les traitements anticancéreux ont affecté négativement sa trajectoire scolaire (évoquée précédemment).

La maladie de Hodgkin confère un statut d'ancien malade un peu à la marge qui n'équivaut pas tout à fait au statut conféré par d'autres pathologies cancéreuses. Sur les 4 anciens malades atteints d'une maladie de Hodgkin, 2 d'entre eux (Valérie et Cathy) ont encore beaucoup de difficultés à digérer ce passé d'enfant malade. L'absence de reconnaissance du traumatisme subi implique une distorsion entre la représentation que les anciens malades ont d'eux-mêmes et celles des institutions et de leurs pairs. Cathy et Valérie cumulent toutes les deux plusieurs séquelles, psychologiques et somatiques (dépression et fatigue chronique pour Cathy ; dépression, infertilité et risques cardiovasculaires pour Valérie), qui les excluent du monde restant, alors même qu'elles n'ont jamais été reconnues comme de "vraies" malades. Leur histoire avec le cancer correspond d'ailleurs à l'une des trajectoires types décrites par Marie Ménoret, « la trajectoire simple » (traitement efficace et relativement court) qui correspond au « modèle "idéal", tant pour le médecin que pour le patient[625] ».

C'est sans doute pour cette raison que Valérie est honteuse de ne pas réussir à "tourner la page" malgré les conditions idéales de la prise en charge anticancéreuse et que Cathy cherche à faire reconnaître ce passé comme un traumatisme physique et social, tout en ayant intériorisé qu'elle avait souffert d'un "faux" cancer. Bernard Lahire aborde les effets d'un décalage entre l'incorporation de certaines dispositions et ce que « les situations exigent de nous ». Cet écart produit des « situations de crises » : « il s'agit alors de crises du lien de complicité ou de connivence ontologique entre le passé fait corps et la situation nouvelle. Enfin, n'ayant pas le don d'ubiquité, l'individu peut souffrir de la multiplicité des investissements sociaux qui se présentent à lui et qui peuvent finir par entrer en concurrence, voire en contradiction[626]. »

Cathy et Valérie ont des difficultés à s'inscrire dans le monde restant alors qu'elles ont intégré leur passé d'enfant malade comme un non-événement qui rend ces difficultés illégitimes. Elles sont toutes les deux face à une situation de crise. Valérie lutte en

[625] Ménoret M., *Les temps du cancer*, *op.cit*. p. 101.
[626] Lahire B., « De la théorie de l'habitus à une sociologie psychologique », in Lahire B. (dir.), *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques*, Paris, La découverte, 2001, p. 150.

permanence contre son état physique et moral (la transformation de soi) qui apparaît comme la conséquence de ce passé d'enfant malade et qui l'empêche de s'inscrire pleinement dans le monde restant. Quant à Cathy, elle veut être à nouveau reconnue comme une élève brillante pour correspondre à ce qu'elle était avant de devenir malade et ainsi coller à son destin social, alors qu'elle est confrontée à un « déclassement scolaire ». Puisqu'elles n'ont pas pu bénéficier d'une reconnaissance médicale, elles cherchent toutes les deux une reconnaissance institutionnelle (l'armée ou l'école), cette fois-ci pour faire valoir leur ajustement au monde restant. Si l'expérience du cancer a été intériorisée comme une expérience ordinaire, comment faire reconnaître les difficultés des anciens malades à se situer dans le monde restant ?

Une recherche sur les accidents du travail et sur leur possible reconnaissance, coordonnée par Véronique Daubas-Letourneux, confirme cette hypothèse : « il semble en effet que la reconnaissance institutionnelle opère sur un autre registre que la protection des corps[627]. » Les auteurs ajoutent : « à caractéristiques de l'accident, de la personne, de l'emploi et du travail donné, les accidents reconnus vont de pair avec le sentiment d'avoir eu un parcours plus satisfaisant et que l'on a fréquemment choisi. […] En tout cas, la reconnaissance d'un accident en AT est bien associée à une meilleure appréciation de son itinéraire professionnel. Nous l'avons évoqué précédemment, la reconnaissance d'un accident du travail par la Sécurité sociale semble dépasser bien souvent la seule prise en charge institutionnelle et avoir des retombées en termes de reconnaissance sociale de l'accidenté, dans son emploi et en dehors[628]. »

La reconnaissance du mal causé par les traitements anticancéreux, qui ne peut que passer par l'AAH, se répercute mécaniquement sur la reconnaissance sociale dont peut bénéficier l'enfant dans les différents espaces sociaux qu'il traverse, y compris l'école. Néanmoins, cette reconnaissance institutionnelle ne colmate pas la brèche qui s'est créée entre le passé d'enfant malade et celui d'enfant "bien portant", effet d'une modification du rapport au monde. Pour évoquer leurs différents états, les anciens malades ne mobilisent pas les mêmes indicateurs. Si tous les enfants malades font l'apprentissage d'un savoir médical et d'un nouveau corps, ils ne peuvent pas forcément s'en saisir à distance des traitements.

[627] Amossé T., Daubas-Letourneux V. (coord.), Le Roy F., Meslin K., Barragan K., « Les accidents du travail et problèmes de santé liés au travail dans l'enquête *SIP*. (In)visibilités et inscriptions dans des trajectoires professionnelles », rapport de recherche, juin 2012, p. 70.
[628] *Ibid*. p. 86. Se reporter au chapitre 2 : « Reconnaissance institutionnelle et différenciation des trajectoires à la suite d'une atteinte de la santé liée au travail » pp. 53-106.

2.3) Les origines du savoir sur l'expérience

a) Les inégalités sociales face à la restitution d'une expérience subjective

Dans la manière même dont les anciens enfants malades délivrent leur histoire, on peut constater l'inégale répartition de l'acquisition d'un savoir relatif au corps. Arnaud[629], dont le père est médecin spécialiste (rhumatologue) et la mère infirmière, a souffert d'une maladie de Hodgkin lorsqu'il avait 13 ans. Il décrit avec précision la modification de son état psychique. Principale séquelle qu'il attribue à son passé d'enfant malade, il peut expliquer comment la dépression s'est déclenchée, puis la manière dont elle s'est installée durablement. S'il est aujourd'hui déclaré travailleur handicapé, c'est moins à cause de séquelles physiques, que de séquelles psychiques laissées par l'expérience de la maladie cancéreuse. Sous antidépresseurs depuis plus de 10 ans, Arnaud a fait une tentative de suicide et a été hospitalisé à 4 reprises pour cause de dépression nerveuse. Il revient longuement sur son état psychique, tâchant de l'expliciter au mieux et de le relier à son histoire avec le cancer, l'inscrivant ainsi dans une continuité car avant qu'il ne soit malade, sa mère disait qu'il était « la joie de vivre ».

Selon lui, c'est parce qu'il a été malade deux fois consécutivement qu'il a sombré dans la dépression. Il le dit : « J'avais plus envie de vivre mais j'avais peur de mourir ». Ce qu'il identifie comme la cause initiale de cette dépression concerne tout autant l'expérience morbide de la maladie cancéreuse (à deux reprises), que la transformation de soi qui résulte de cette expérience : « Je me sentais plus intelligent que tout le monde. J'étais une sorte de supérieur martyrisé ». Arnaud est le seul à parler de ce complexe de supériorité aussi explicitement mais cette distinction est quasiment systématiquement mentionnée par tous les enquêtés, souvent de manière plus subtile. Stéphanie ne le verbalise pas aussi clairement, mais c'est également ce qu'elle affirme de manière plus pudique. Si Arnaud revient aussi longuement sur son état psychique et sur ce qui selon lui, explique cet état, il décrit également la phase d'hospitalisation, les premiers symptômes, son attitude avec le personnel soignant, ses sensations et ses émotions. Les enquêtés issus des classes moyennes et supérieures, tous sexes confondus, structurent davantage leur discours autour de leur histoire médicale avec le cancer, tout en évoquant leurs émotions, mêlant ainsi des événements objectifs ou présentés comme tels à des sensations subjectives.

[629] Arnaud, 31 ans, domicile familial, demandeur d'emploi, deux ans d'études supérieures dans une école de cinéma, non diplômé, atteint d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 13 et 14 ans.

Vincent[630], dont la mère est inactive et le père professeur de violon, a souffert de plusieurs tumeurs cérébrales, dès l'âge de 2 ans. Il explique précisément son parcours médical, des premiers symptômes aux séquelles, en passant par les trois différentes prises en charge. Depuis la maladie, Vincent souffre d'apnée du sommeil, il dort avec un respirateur, souffre de problèmes d'équilibre, son toucher est altéré et il manque de testostérone, déficit qu'il doit compenser avec des hormones. S'il a été hospitalisé dans un service de réanimation, c'est parce que le chirurgien a touché le tronc cérébral. Il connaît précisément le déroulement des événements, leurs causes et leurs conséquences.

Vincent : Disons qu'il y a eu des choses de perturbées. Le cerveau a été pas mal perturbé par cette opération, il y a eu une lésion au niveau du tronc cérébral et du coup, au niveau central, il y a des choses qui se font plus forcément très bien et en l'occurrence, je m'arrête de respirer la nuit. *(Silence)*. Et puis j'ai eu aussi enfin il y a des apnées centrales mais il y a aussi ce qui s'appelle des apnées obstructives suite, entre autre, à une crise d'épilepsie que j'avais faite, c'est la langue qui tombe au fond de la bouche. *(Silence)*.

Vous en avez encore des crises d'épilepsie ?

Non, non j'en ai eu qu'une.

Ça vient d'une petite lésion cérébrale la crise d'épilepsie non ?

Là, ça a été aussi parce que, au départ, j'avais une assistance respiratoire qui n'était pas adaptée. En fait il y a eu pas mal de facteurs aggravants pour cette crise. J'étais fatigué, on était au baptême d'un cousin, j'avais beaucoup regardé l'écran du coup enfin bon voilà, il y a eu pas mal de facteurs aggravants quoi qui l'ont entraînée.

Vincent était sans doute l'un des anciens malades les plus précis quant à la chronologie de son histoire avec la maladie et aux causes des séquelles dont il souffre, aussi parce qu'il n'a jamais connu l'état de d'enfant "bien portant". La maladie a toujours été là aussi loin qu'il s'en souvienne. Il maîtrise parfaitement le jargon médical, le fonctionnement du corps humain et les fonctions des actions thérapeutiques. D'ailleurs, il explique la dérivation qu'il a au cerveau d'un point de vue médical d'abord, puis d'un point de vue subjectif, c'est-à-dire en relatant sa vie quotidienne avec cette dérivation. Mais il décrit également les émotions qui l'ont traversé, en particulier la tristesse de cette solitude lorsqu'il était petit et contraint de rester à l'hôpital, l'un des seuls sentiments négatifs qui lui reste de cette expérience. Vincent a donné du sens à la maladie et a même songé à devenir médecin

[630] Vincent, 20 ans, licence 2 de mathématiques, atteint d'une tumeur au cerveau à l'âge de 2 ans, 5 ans et 15 ans. Son père est professeur de violon et sa mère est sans activité professionnelle.

pour « rendre » ce qu'il avait « reçu ». Suite à l'échec d'une première année de médecine, il décide de devenir enseignant spécialisé auprès d'un public handicapé car pour lui, la souffrance constitue un lien évident entre la maladie et le handicap. Son objectif professionnel converge avec son histoire personnelle : soulager des enfants souffrants.

Claire[631], dont le père est ingénieur et la mère secrétaire de gestion, a souffert d'un lymphome à l'âge de 10 ans. Elle commence par aborder son ressenti, ses émotions et la manière dont cette expérience l'a transformée car elle se souvient à peine de la prise en charge. Elle n'aborde ses premiers symptômes, le circuit médical qu'elle a suivi et la prise en charge que dans un second temps, à partir du peu de souvenirs qui lui restent. Elle réajuste sans cesse son propos afin de restituer son expérience le plus précisément possible. Elle ne cherche pas à restituer un discours objectif. Bien au contraire, elle est concentrée sur sa subjectivité tout au long de l'entretien, posture que les enfants issus des classes populaires peinent à investir. Elle marque des temps de réflexion, revient sur ce qu'elle a dit et livre ses émotions en tâchant toujours de leur donner du sens.

En revanche, Steven[632] a très peu investi son histoire médicale. Il est beaucoup plus imprécis sur les émotions qu'il a ressenties et sur le déroulement de la prise en charge. Son père est employé et sa mère assistante maternelle. Il a souffert d'une tumeur cérébrale à l'âge de 15 ans. En filière générale au moment où il devient malade, il est contraint de se réorienter scolairement peu de temps après sa sortie de l'hôpital, à cause des séquelles de la maladie et des traitements. Il ne verbalise ni colère, ni regret car il « fait avec ».

C'est dû à la tumeur ou aux traitements ?

Steven : En fait j'ai eu une tumeur avec une hémorragie cérébrale, j'ai été traité donc j'ai eu chimio, rayon et tout, j'ai été opéré aussi. Et en fait c'est dû à ça parce qu'après j'ai eu, avec les rayons, ils m'ont ce qu'on appelle cramé la thyroïde en fait.

Comment ?

Ils m'ont pourri la thyroïde en fait. Donc maintenant je suis sous médicaments à vie avec le levotirox tout ça. Comme ils m'ont brûlé la thyroïde j'en ai plus donc j'ai un médicament qui la remplace en fait.

Et ce médicament il produit des hormones ?

Oui c'est ça je crois. Et c'est à vie, pour l'instant.

[631] Claire, 22 ans, étudiante, licence 3 de droit et sciences politiques, atteinte d'un lymphome à l'âge de 10 ans. Son père est ingénieur en informatique et sa mère est secrétaire de gestion.

[632] Steven, 22 ans, domicile familial, en recherche d'emploi, ouvrier qualifié, travailleur handicapé, atteint d'une tumeur cérébrale à l'âge de 15 ans. Son père est vendeur et sa mère est assistante maternelle.

Quel type de tumeur vous avez eu c'est une tumeur cérébrale ?

Oui.

Est-ce que vous connaissez son nom ?

Non, pas du tout.

Vous savez où elle était localisée ?

Oui à gauche.

Vous savez plus précisément ?

Pas du tout par contre. […]

Pourquoi vous avez arrêté (le basket et le handball) ?

Parce que quand j'ai eu mon hémiplégie du côté droit après ma jambe…

Vous ne pouviez plus courir ?

Ouais. Je cours moins vite.

Même encore maintenant ?

Oui.

C'était les muscles ?

Je sais pas en fait.

Là vous marchez normalement ?

Oui.

Est-ce qu'il vous reste d'autres séquelles de la maladie ?

À part la mémoire non.

Vous vous sentez souvent fatigué ?

Non parce que j'ai des traitements pour la fatigue. Bah parce qu'en fait je suis fatigable assez vite.

Depuis la maladie ?

Oui. À force de faire des efforts je suis fatigué en fait.

Vous prenez quoi comme médicaments ?

Tous les soirs je me pique avec une hormone de croissance pour la fatigue et une semaine sur deux il y a l'infirmier qui vient me faire une piqûre.

Vous savez ce que c'est cette deuxième piqûre ?

Non je sais pas ce que c'est. Moi c'est un petit boîtier et je ne vois pas l'aiguille ni rien alors que l'infirmier il me fait une piqûre.

Steven ne connaît pas le nom exact de la maladie dont il a été atteint et reste très évasif sur l'intégralité de la prise en charge, comme sur tout le reste, notamment sur ses émotions et ses sensations, peut-être aussi à cause des atteintes mémorielles. Lorsqu'il est interrogé sur les séquelles dont il souffre, outre l'atteinte de sa mémoire immédiate, il répond par la négative. Il finit pourtant par dire qu'il souffre de fatigue chronique et déroule les différents traitements

qu'il doit encore prendre « à vie, pour l'instant », comme il dit, rappelant un rapport au temps centré sur le présent et l'incertitude. La prise en charge, les symptômes, l'annonce de diagnostic, les séquelles, la maladie cancéreuse, tout cela est flou pour lui, comme la différence entre la nature et les fonctions des deux injections qu'il reçoit. Il est toujours imprécis, ne fait part d'aucune émotion, bien qu'il estime que les médecins lui ont « pourri » la thyroïde. De manière générale, les anciens malades issus des classes moyennes et supérieures se sont davantage saisis du savoir médical sur la maladie dont ils ont souffert. Lorsqu'ils ont été malades très jeunes, c'est un savoir émotionnel et subjectif qu'ils restituent. Ce clivage social s'étend au rapport qu'entretiennent les individus avec le discours médical : « alors que, en réponse aux questions de l'enquêteur qui les interroge sur les principales maladies dont ils ont souffert au cours des dernières années, les membres des classes supérieures et à moindre degré des classes moyennes produisent une description détaillée et structurée des modifications de leur état morbide, les membres des classes populaires, malhabiles à livrer ce qu'on imaginerait être leur « expérience vécue » de la maladie se contentent, le plus souvent, de renvoyer à l'enquêteur ce qu'ils ont retenu du discours du médecin ou encore de décrire ce que le médecin leur a fait[633] ».

Cependant, au-delà d'une socialisation de classe qui n'est pas au cœur de l'analyse des matériaux, d'autres apprentissages doivent être considérés, notamment si l'on questionne le savoir relatif au corps. Les enfants et surtout les adolescents qui étaient très sportifs avant d'être malades, détenaient déjà des outils pour comprendre leur corps, une connaissance qui leur permet souvent d'énoncer plus précisément la nature de leurs douleurs, leurs cristallisations ou leurs circulations dans le corps.

b) Comprendre les corps : les variables déterminantes dans l'acquisition du savoir

Stéphanie[634] a souffert d'une tumeur osseuse à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère assistante maternelle. Elle énonce assez précisément les différentes étapes de la prise en charge, surtout parce qu'elle a été soignée il y a seulement 6 ans. Elle distingue l'IRM de l'échographie, nomme précisément la pathologie dont elle a souffert, connaît la fonction d'une biopsie, distingue la fonction des globules blancs de celle des globules rouges et nomme certains médicaments avec précision, comme les injections de

[633] Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », art. cité, p. 212. Sur la propension à l'autobiographie et à discourir sur soi en fonction du milieu social, se référer à Poliak C., « Manières profanes de "parler de soi" », *Genèses*, 2002/2, n° 47, pp. 4-20.

[634] Stéphanie, 19 ans, IUT de gestion et administration des entreprises, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère est assistante maternelle.

neupogène, dont elle peut dire qu'elles favorisent la production de globules blancs lorsque ceux-ci sont en trop faible quantité. Mais c'est surtout son passé d'ancienne gymnaste que Stéphanie mobilise pour parler des étapes qui ont précédé l'annonce de diagnostic. Elle énonce alors les différentes hypothèses de son médecin généraliste et du kinésithérapeute du club, qui pensaient d'abord à un mal causé par une chute. Si Stéphanie peut énoncer aussi précisément ses symptômes et son parcours médical, c'est moins du à son origine sociale qu'aux savoirs dont elle dispose sur la mécanique du corps et sur la proximité qu'elle a avec le sien, véritable outil qu'elle doit maîtriser pour améliorer ses performances. Elle sait par exemple distinguer une douleur osseuse d'une douleur musculaire.

L'appartenance sociale joue sur la manière de verbaliser cette expérience passée. Les enfants issus des classes moyennes et supérieures explicitent davantage leurs émotions, soit en acceptant de s'interroger sur ce point précis au cours de l'entretien, soit en verbalisant les réflexions qu'ils ont déjà élaborées seuls ou au cours d'un travail psychologique, comme David par exemple. Les discours se structurent autour d'un savoir médical et d'un savoir émotionnel, alternant le recours à ces deux points de vue qui viennent expliquer différemment l'expérience de malade. Ils se réfugient moins derrière les "résidus" d'un discours médical et abordent plus spontanément leurs transformations morales. Mais l'acquisition du savoir sur le corps dépend aussi des codes dont l'enfant dispose déjà pour le déchiffrer et le comprendre.

La forme de la restitution de l'expérience dépend, enfin, de l'âge de l'enfant au diagnostic. Nous l'avons évoqué, souffrir d'un cancer dans les premières années de sa vie représente toujours un moindre bouleversement social. Les enfants ne vont pas encore à l'école et ils se sentent bien moins arrachés au monde restant lorsqu'ils entrent dans le monde de la maladie cancéreuse. Pour les tout petits, les états de "bien portance", de malade puis de "guéri" s'inscrivent dans une continuité relativement fluide. Le peu de souvenirs n'empêche pas pour autant la revendication de certaines dispositions, comme nous l'avons vu avec Simon. L'expérience de la maladie cancéreuse et de l'hôpital a transformé tous les enfants et particulièrement ceux en âge de se souvenir et de verbaliser les émotions qui les ont traversés au moment de la prise en charge.

La nature de la pathologie cancéreuse constitue la troisième variable à considérer car quelle que soit la catégorie socioprofessionnelle des parents, les tumeurs cérébrales imposent de lourdes séquelles aux enfants, qui se répercutent sur la manière dont ils peuvent s'inscrire dans les espaces sociaux qu'ils connaissaient jusqu'ici (place au sein de la fratrie et de la famille, rapports aux pairs, rupture scolaire, statut d'enfant handicapé). En fonction du milieu

social, de l'âge au diagnostic et de la nature de la pathologie, la socialisation à la maladie par et dans l'hôpital se modifie. Néanmoins, tous les anciens enfants malades sont réunis par cette expérience morbide et par cette coupure au monde restant, plus ou moins radicale. Certaines dispositions — à la relativisation du traumatisme, à l'optimisation du temps, à l'exploration ou à la préservation des limites de son corps — acquises dans le monde de la maladie cancéreuse sont « activées » dans le monde restant et contribuent à désajuster les anciens malades de leurs pairs. Les discours opposent bien souvent deux groupes distincts : les anciens malades et les autres enfants.

c) La constitution d'un groupe contre un autre

Simon[635] exprime clairement l'exclusion produite par la maladie cancéreuse lorsqu'il dit : « on aimait bien être normaux ». Il fait alors référence au statut dont il pouvait jouir précédemment, celui d'enfant "normal" et dont il sait qu'il ne pourra plus bénéficier. Le groupe de pairs est constitué des autres enfants malades pendant la prise en charge hospitalière, puis des autres anciens malades au cours de la phase de guérison. Que cela prenne la forme d'une amitié forte et difficilement définissable entre deux anciens malades, d'un engagement dans une association de malade, ou de l'affirmation d'avoir vécu une expérience unique partagée par tous les anciens enfants atteints de cancer, le groupe d'appartenance est clairement défini par l'expérience de la maladie. Par conséquent, l'identification devient impossible avec les enfants qui n'ont jamais été malades et cette opposition est souvent valorisée[636]. Ce clivage est-il révélateur de deux socialisations qui s'opposent ?

Bernard Lahire analyse la disparition des dispositions, leur destruction par les « volontés » sectaires, scolaires ou totalitaires qui visent à transformer les individus par un travail de « contre-socialisation »[637]. Nos matériaux ne montrent pas l'existence d'une contre-socialisation systématique, comme cela a pu être le cas pour Clément, par exemple[638]. En

[635] Simon, 22 ans, étudiant en 4ème année d'école d'ingénieur, atteint d'une leucémie à l'âge de 6 ans. Ses deux parents sont maraîchers.
[636] Cependant, lorsque les anciens malades parlent de leur expérience de la maladie et de la guérison comme d'une expérience solitaire et exclusive, dont l'utilisation du « je » marque le discours, le sentiment d'appartenance à un groupe disparait. Dès lors, les individus ne s'identifient ni à un groupe de malades, ni à celui de "bien portants". Ce qui marque tous ces entretiens, c'est la manière dont les enquêtés parlent, non pas de l'expérience que peuvent traverser les enfants atteints de cancer en général, mais toujours et seulement de la leur ; d'une expérience individuelle et subjective.
[637] Lahire B., « De la théorie de l'habitus à une sociologie psychologique », *in* Lahire B. (dir.), *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques*, *op.cit*., p. 130.
[638] Se référer au chapitre 4.

revanche, il s'agit d'une socialisation paradoxale car l'état de malade puis de "guéri" projette les enfants dans deux mondes différents, qui fonctionnent avec des règles et des acteurs qui leur sont propres. À l'*exit* de l'institution hospitalière, les individus doivent s'aligner sur « le groupe » des anciens enfants malades (ou des personnes handicapées) et « hors du groupe » — que Goffman appelle les normaux — autrement dit, les enfants du monde restant[639].

3) Le maintien dans la carrière cancéreuse

La guérison ne correspond pas à un retour de l'enfant à l'état qui a précédé la maladie cancéreuse, ni d'un point de vue organique, ni d'un point de vue moral, ni d'un point de vue social, hormis pour les enfants soignés dans les premières années de leur vie. La phase de guérison produit un clivage supplémentaire entre les tout petits et les autres, qui s'étaient déjà distingués dans la manière d'entrer dans la carrière. Néanmoins, tous les anciens malades évoquent un nouveau rapport au monde depuis l'expérience du cancer, de l'hôpital et de la guérison. Cette transformation les sépare des enfants « normaux ». Elle se manifeste également par un besoin de faire un « don de soi ». S'engager dans la Marine nationale pour « aider les civils » et non pour faire la guerre, travailler en prison pour « faire du social », revenir dans l'institution hospitalière pour aider les patients, s'engager dans une association de malade, devenir moine bénédictin pour offrir son destin à Dieu, ou encore enseigner auprès d'enfants handicapés ou en difficultés scolaires ; autant de moyen de se rendre « utile » et de donner « de soi » pour aider les autres. Après avoir été tellement contraints par les temporalités de la maladie et de l'hôpital, les anciens malades veulent souvent donner de leur temps à ceux qui en ont besoin, un moyen de rembourser la dette laissée par la guérison.

3.1) La dette de la guérison

a) La dette symbolique de l'enfant

Catherine Mercier aborde l' « idée de dette »[640] portée par les anciens malades, mais il serait plus exact de parler de mise en dette car plus qu'une idée ou une représentation, la dette naît d'un rapport, d'une relation. La dette répond au don d'une équipe médicale, qui se

[639] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*. pp. 134-146.
[640] Mercier C., *L'idée de guérison en oncologie pédiatrique. À partir de 8 observations. Revue critique de la littérature*, *op.cit*., p. 111.

cristallise bien souvent sur la figure d'un médecin, à un enfant et ses parents. Ce don, celui de prendre soin et de guérir, passe par un savoir que mettent les professionnels au service de la vie d'un enfant. D'une certaine manière, en ne laissant aucune chance aux malades de combattre seul le cancer, la maladie les met fatalement en dette puisqu'ils deviennent dépendants de quelqu'un qui dispose des armes chimiques, des instruments, des compétences, du réseau de coopération, du savoir, d'espaces et d'un lieu, qui rassemblent les conditions pour mettre à mort le cancer[641]. Les malades ont besoin d'une équipe médicale autour d'elles, une armée dont le médecin référent est le capitaine, et le chef de service le général.

Catherine Mercier distingue deux dettes différentes, celle vis-à-vis du médecin qui guérit, et celle « envers l'autre », qui se traduit par un besoin « d'aider », de rendre quelque chose, qui se définit, en somme, par le principe du « don contre don » théorisé par Marcel Mauss[642]. Envisager la réparation de cette double dette par une nécessité à "être utile" permet d'avancer l'hypothèse qu'il faut "mériter" ce contournement de la mort. L'ancien malade devenu moine bénédictin raconte que le médecin qui s'est occupé de lui aurait aimé qu'il ait un enfant pour transmettre la vie à son tour, en réponse à la préservation de la sienne ; comme si c'était l'aboutissement logique d'une vie qui se prolonge malgré la fatalité de la maladie ; comme si cet ancien malade lui devait une vie en échange de la nouvelle qui lui avait été donnée ; comme si la guérison devenait absurde si la vie du jeune malade n'était pas perpétuée. C'est également ce que dit autrement Pauline[643], qui fume une vingtaine de cigarettes par jour, sachant pertinemment qu'elle multiplie ainsi les chances d'un second cancer, outre les risques cardio-vasculaires auxquels elle est exposée. Lors des consultations de suivi, le médecin ne manque pas de lui rappeler qu'ils n'ont pas fait tout ça pour qu'elle néglige sa santé maintenant, c'est-à-dire qu'ils ne l'ont pas soignée "pour rien". Les anciens malades ne sont plus les uniques propriétaires de leur corps, comme s'ils disposaient désormais d'une seconde vie qui a pu exister grâce au travail collectif d'une équipe médicale, laquelle peut revendiquer un droit de regard sur la manière dont elle est préservée.

Le médecin n'est pas le seul à rappeler à l'ancien enfant malade qu'il doit, encore plus que les autres, faire attention à sa santé, étant donné les risques auxquels il est exposé et la chance qu'il a d'être vivant. Clément ne fume jamais devant les membres de sa famille car ses

[641] Ce qui permet d'enclencher un processus déparentalisation, comme nous l'avons mentionné dans le chapitre 5.
[642] Mauss M., « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *in Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1968, pp. 145-273.
[643] Pauline, 21 ans, étudiante en 4ème année dans une école de commerce, atteinte d'une leucémie à l'âge de 2 ans. Son père est facteur et sa mère est assistante maternelle.

parents ne supportent pas de le voir s'exposer à des risques supplémentaires. David a mis des années à avouer qu'il fumait à ses parents car il appréhendait leur réaction, à juste titre d'ailleurs car ses parents l'ont violemment « disputé » alors qu'il était majeur. La dette n'est donc pas seulement une idée ou un fantasme. Elle est réelle et ne manque pas d'être rappelée. Les interviewés l'ont bien intériorisée et c'est sans doute pour cette raison qu'ils s'estiment chanceux et que cette chance doit être transformée en mérite, dette que le « contre-don » permet de rembourser. Cette dette maintient pourtant les anciens malades dans la carrière cancéreuse car elle leur rappelle qu'ils ne devraient pas être vivants.

D'ailleurs, pour désigner les anciens malades du cancer dans les pays anglo-saxons c'est le mot *survivors* qui est utilisé. En France, nous utilisons le mot rémission mais il ne désigne pas un individu. Il désigne un état. On dit de quelqu'un qu'il est en rémission. Le terme anglo-saxon n'a pas d'équivalent francophone acceptable. Si l'on voulait traduire *survivor* littéralement, on utiliserait le terme survivant, parfois utilisé dans la littérature médicale, qui lui, renvoie à un individu qui a survécu à un traumatisme ; qui a survécu là où d'autres ont trouvé la mort. Il y a quelque chose d'héroïque dans ce mot, associé notamment aux survivants de la guerre. Être un survivant, c'est bénéficier d'un bout de vie supplémentaire dont on aurait dû être privé. Et finalement, ce terme se rapproche des représentations que se font les anciens malades d'eux-mêmes, des enfants qui auraient pu, ou pour certains qui auraient dû mourir, et qui ne comprennent pas bien à quoi ils doivent leur survie, hormis à qui, c'est-à-dire à l'oncopédiatre qui s'est occupé d'eux. L'interrogation sur l'issue positive de la prise en charge au regard des autres vies qui n'ont pu être sauvées demeure souvent. Ce questionnement prend la forme d'un « pourquoi moi » ? Cette interrogation est liée à celle autour de la guérison "méritée", de la raison pour laquelle certains enfants survivent au cancer et d'autres non, toutes choses égales par ailleurs (pathologie, sexe, âge). Survivre ne va pas forcément de soi. Comme le dit très justement Catherine Mercier, pour la majorité des anciens malades, l'enjeu est de donner du sens à la maladie mais également à la guérison. La quête de sens n'est pas toujours évidente, notamment car les issues de la prise en charge (survie ou décès) ne peuvent être complètement anticipées, voire pas du tout. Elles peuvent alors apparaître comme des situations absurdes.

Valérie : Il y a un moment où j'ai… J'ai lâché le morceau ouais, j'ai dit ce que je faisais vraiment *(se faire vomir)* et ce que je ressentais ouais. J'avais pas beaucoup avancé finalement et la dépression euh… Enfin la dépression. Les idées noires ont duré… Ouais ça s'est étalé sur deux ans, deux ans et demi.

Qu'est-ce que vous entendez par idées noires ?

Bah idées noires c'est de voir… *(Elle réfléchit)* C'est de voir qu'il n'y a rien qui m'intéresse, j'ai rien envie de faire, se demander pourquoi on est là… Alors qu'il y a d'autres gamins qui sont partis quoi, qu'étaient plus jeunes que moi.

Pourquoi vous vous en êtes sortie, c'est cette question que vous vous posez ?

Ouais. (Silence)

D'accord, j'avais pas compris ça, j'avais compris que la question que vous vous posiez c'était pourquoi je suis tombée malade mais en fait c'est pas ça…

Bah… Aussi, si, si, pourquoi je suis tombée malade vous avez raison, si pourquoi parce que j'avais une bonne hygiène de vie donc il n'y avait rien qui… Qui laissait penser. Mais après aussi, qu'est-ce que je fais encore là ? Qu'est-ce que je fais encore là parce que j'ai percuté quand j'ai vu tout ce qui se passait dans le service, quand j'ai vu tous les… Tous les enfants, je me suis dit pourquoi moi je m'en suis sortie alors qu'il y avait des très jeunes enfants qui ne sont plus là maintenant quoi ! C'est… *(Silence)*.

Valérie ne parvient pas à donner du sens à la maladie, ni à la guérison, ce qui produit une sorte d'errance, comme si elle ne savait plus comment se positionner dans le monde restant où plus rien ne l'intéresse ; un monde fondamentalement injuste car Valérie n'aurait pas dû tomber malade. Le monde de la maladie cancéreuse est également dépourvu de sens parce qu'il emporte des enfants trop jeunes pour mourir alors qu'il laisse en vie des enfants plus âgés. À pathologie égale et à traitements thérapeutiques égaux, qu'est ce qui fait qu'un enfant survit et qu'un autre décède ? Les médecins répondraient sur des marqueurs sanguins et génétiques qui jouent sur la manière dont les traitements anticancéreux agissent sur les individus. Mais il reste effectivement une part de chance ou de malchance selon le point de vue duquel on se place. La rapidité avec laquelle le diagnostic est posé, l'efficacité plus ou moins importante des chimiothérapies sur les enfants et les complications relatives aux traitements participent à la réussite ou à l'échec thérapeutique. Le non-sens de la guérison rappelle celui du début de la carrière cancéreuse. Après l'interrogation sur les causes de la maladie cancéreuse, vient celle sur les causes de la guérison, comme si cette dernière était tout aussi mystérieuse que la maladie.

La dette laissée par la guérison entraîne parfois une certaine culpabilité à être en vie vis-à-vis des enfants décédés mais ce passé d'enfant malade peut aussi engendrer une certaine culpabilité face au conjoint. Lorsqu'on a souffert d'un cancer, les prêts bancaires recouvrent des taux d'intérêt plus importants, notamment car les banques exigent que ces clients, qu'ils estiment à risque, contractent une assurance afin de ne pas perdre d'argent en cas de décès.

b) Le coût de la guérison

La convention s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (AERAS) en vigueur depuis le 6 janvier 2007 a été présentée comme un progrès car auparavant, rien n'obligeait les banques à trouver une solution pour répondre à la demande de ces clients. Les anciens malades pouvaient difficilement avoir accès à un prêt bancaire. La convention AERAS aurait permis aux anciens malades de pouvoir contracter un prêt immobilier[644] ou un crédit à la consommation[645], contraignant les assurances à les garantir, à condition que l'emprunt soit remboursé avant l'âge de 70 ans. Le risque aggravé de santé concerne les personnes qui ont une espérance de vie possiblement restreinte par rapport au reste de la population. Les banques font remplir un questionnaire médical transmis au médecin-conseil qui dresse un rapport et qui estime les risques. Les assurances qui assurent plus ou moins leurs clients en cas de complications médicales, prennent une surprime non négligeable qui varie en fonction de l'assurance. Les sociétés d'assurance bon marché n'assurent la personne qu'en cas de décès et ne prennent pas systématiquement les risques d'invalidité en charge, comme une perte de mobilité soudaine ou la déclaration d'un nouveau cancer particulièrement invalidant, par exemple. Les assurances ne garantissent pas toujours les clients en cas de dégradation significative de leur état, notamment en cas d'Invalidités permanentes et totales (IPT) et d'Invalidités temporaires totales (ITT). Au nom des risques qu'elle prend à assurer une personne avec un risque aggravé de santé, l'assurance demande à l'assuré de verser 50 % de la cotisation totale dès la première année. Ainsi, pour une cotisation totale de 9 500 euros (prêt immobilier sur 25 ans), une ancienne malade devait rembourser la somme de 5 000 euros la première année de l'emprunt, soit plus de la moitié de la totalité de la cotisation. Si le remboursement mensuel s'élevait, sur cette base, à une valeur approximative de 500 euros, c'était équivalent au remboursement mensuel du prêt, soit, les deux cumulés, presque un SMIC. Sur un ménage dont l'un emprunte à un taux normal et l'autre présente un risque aggravé de santé, celui qui ne déclare aucun risque payera moins en un an que celui qui présente un risque en un mois. Si les anciens malades refusent les solutions proposées par les banques afin d'être assurés, ces dernières, faussement contraintes par la loi qui les obligerait à trouver une solution, renvoient la faute sur leurs clients qui refusent la proposition qui leur a été faite. C'est à se demander si cette alternative qui a voulu contraindre les banques à prêter

[644] Le montant du prêt ne doit pas dépasser 32 0000 euros.
[645] Le montant du prêt ne doit pas dépasser 17 000 euros.

aux anciens malades a été pensée dans l'intérêt de ces derniers ou au profit des sociétés d'assurance et des banques.

Alors que l'on assigne les anciens malades à un statut de "guéris" qu'ils peinent souvent à comprendre à cause du malentendu autour de la notion même de guérison et qu'on leur demande de retrouver une « vie normale », les anciens malades sont paradoxalement maintenus dans la carrière cancéreuse. D'abord pendant des années à l'occasion des consultations de suivi à long terme qui leur rappelle que leur état demeure fragile et ensuite, dans le monde restant qui les assigne à un statut "anormal" en les distinguant des autres individus. Le fonctionnement même des assurances et des banques induit donc l'idée d'une possible mort à court et moyen terme. Comme disait Céline[646], « il y a toujours quelque chose qui nous rappelle qu'on a été malade. On ne peut jamais tourner définitivement la page. Il y a toujours un moment où les démarches se compliquent ». Les anciens enfants malades sont maintenus dans un état "d'anormalité" duquel la guérison aurait dû les extraire, ce qui crée une certaine incompréhension. Les parents peinent également à comprendre ce que recouvre la notion de guérison[647] car comme nous l'évoquions précédemment, ils ne retrouvent pas leur enfant « d'avant » qui a été et qui s'est transformé moralement, physiologiquement, socialement et parfois physiquement. Les parents sont inévitablement reconnaissants face au médecin qui a sauvé leur enfant, mais ils sont également soumis à une épreuve morale lorsque l'enfant est gravement handicapé à cause d'une décision thérapeutique.

c) La dette parentale

En tant que représentants légaux, les parents sont responsables du maintien en vie de l'enfant, parfois à tout prix. Ariel a souffert d'une tumeur cérébrale diagnostiquée après des années d'errance de diagnostic[648]. Elle est aujourd'hui très lourdement handicapée et souffre de désordres hormonaux, cognitifs, moteurs, neurologiques et organiques extrêmement lourds. La mère d'Ariel maîtrise parfaitement le vocabulaire médical. Elle a appris sur le tas et avec l'aide des médecins à décrypter les symptômes alarmants, les signes auxquels être vigilante, les éventuelles complications (qui arrivent souvent dans le cas d'Ariel), les médicaments (plus d'une dizaine) et les interlocuteurs a solliciter ou non en fonction de la

[646] Céline, 26 ans, infirmière, atteinte d'une maladie de Hodgkin à l'âge de 14 ans. Son père est enseignant spécialisé dans une maison familiale et rurale et sa mère est assistante maternelle.
[647] Sur ce point, se référer à Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », art. cité et à Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical, op.cit.* Se reporter notamment aux chapitres 7 et 8 de l'ouvrage.
[648] Son parcours est décrit dans le chapitre 3.

gravité de l'état d'Ariel, état qui se modifie parfois d'une heure à l'autre. La mère d'Ariel est équipée de bouteilles d'oxygène à son domicile au cas où sa fille aurait des difficultés respiratoires, ce qui évite au SAMU de se déplacer trop souvent. Ariel est perpétuellement malade depuis 13 ans et sa mère lui consacre l'intégralité de son temps depuis que le diagnostic a été posé. Son expertise médicale, elle l'a acquise durant cette longue socialisation à la maladie cancéreuse dans les hôpitaux et seule, chez elle, lorsqu'il fallait qu'elle s'occupe de sa fille lourdement handicapée, refusant de la confier à une institution. Architecte auparavant, elle a rapidement arrêté de travailler pour s'occuper à plein-temps de sa fille. Ariel cumule des complications de santé à cause de la localisation des tumeurs, mais également à cause des traitements anticancéreux et endocriniens qu'elle doit encore prendre en partie aujourd'hui. À l'issue d'un entretien de plus de 3 heures, sa mère, sur le pas de la porte, confie ses doutes quant à ses décisions passées. Si elle avait anticipé l'état d'Ariel qui n'a plus rien à voir avec son « enfant d'avant » et encore « plus malade » que lorsqu'elle souffrait d'un cancer, sa mère n'aurait pas consenti aux soins et aurait préféré « qu'elle meure ».

À l'image d'Ariel, Jérémie[649] cumule les séquelles. Handicapé moteur et dépressif, il a été atteint d'une tumeur cérébrale à l'âge de 8 et 15 ans[650]. Il vit aujourd'hui au domicile familial. Sa mère s'occupe de lui quasiment à plein-temps. Lorsqu'il est retombé malade, Jérémie a d'abord exprimé son refus d'être soigné.

Mère de Jérémie : Et 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 ?

Oui. (Silence) Oui forcément Vous vous posez la question.

Mère de Jérémie : 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, s'il avait eu le droit de dire quelque chose, est ce qu'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

Dîtes-le… C'est important

Mère de Jérémie : Est-ce qu'effectivement, si véritablement, au jour d'aujourd'hui avec les progrès qu'il y a eus, les études que vous allez faire et peut être vous rendre compte qu'effectivement dans

[649] Jérémie, 25 ans, atteint d'une tumeur cérébrale à l'âge de 8 ans et de 15 ans. Son père est cadre dans l'industrie pharmaceutique et sa mère est sans activité professionnelle.

[650] Cette interview a été menée conjointement par Anne-Chantal Hardy et moi-même dans le cadre de l'enquête SALTO-H. L'analyse de cet entretien apparaît également dans Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*.

beaucoup de cas on sauve la vie au prix de souffrances autres, est-ce qu'il ne vaut 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 préféraient 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.

Les parents peuvent difficilement refuser de donner leur consentement aux soins. D'abord parce que les enfants sont trop jeunes pour décider. Ensuite parce que les parents souhaitent que leur enfant reste en vie. Néanmoins, lorsque l'enfant est définitivement atteint par de lourdes séquelles, notamment lorsque celles-ci l'empêchent de travailler, que son état décline peu à peu et que de surcroît il est malheureux, les parents se demandent inévitablement s'ils ont pris la bonne décision. Le sentiment de culpabilité qui naît au début de la prise en charge anticancéreuse[651] se prolonge lorsque l'enfant est gravement atteint par les séquelles des traitements anticancéreux parce que la responsabilité de l'état de l'enfant revient aux parents. Dès lors qu'il ne s'agit plus uniquement d'une décision médicale, les choix faits au nom du bien de l'enfant exposent rétrospectivement le parent au doute. C'est bien l'un des enjeux de l'introduction du tiers dans la relation thérapeutique qui vient déranger ce que Laurence Gavarini appelle « le confort thérapeutique », car ce tiers est à présent responsable de la vie du malade[652]. La relation thérapeutique tripartite produit une dette parentale lorsque l'enfant cumule les séquelles des traitements anticancéreux et une mise en dette de l'enfant qui a la vie sauve, malgré le prix à payer pour cette nouvelle vie pas tout à fait "normale". Certains anciens malades s'acquittent de cette dette en retournant dans le monde de la maladie par et dans l'hôpital pour y travailler, une manière aussi de valoriser l'expérience de la maladie cancéreuse.

3.2) Le retournement du stigmate

a) Retourner dans l'institution hospitalière

Au-delà de la volonté de rendre ce qu'ils ont reçu qui se manifeste fréquemment par un désir d'aider les autres, certains anciens malades retournent dans l'institution hospitalière, cette fois-ci du côté de ceux qui prennent soin ou qui organisent les soins. Ce retour dans le milieu hospitalier peut se comprendre en termes de retournement de stigmate lorsque les anciens malades transforment l'expérience de la maladie cancéreuse en diverses compétences.

[651] Se référer au chapitre 5.
[652] Gavarini L., *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^e siècle*, *op.cit.*, p. 319.

Stéphanie[653] a souffert d'une tumeur osseuse à l'âge de 12 ans. Elle suit actuellement un IUT de gestion et d'administration des entreprises et elle hésite encore entre une spécialisation dans l'import-export et une spécialisation dans la gestion des administrations de santé. La manière dont elle parle de ce qui motive cette deuxième orientation possible est un mélange de don de soi en retour du don qu'elle a elle-même reçu et d'une capacité à comprendre ce que les personnes malades vivent, comme si son histoire lui conférait une certaine légitimité à exercer une profession au sein de l'institution hospitalière.

Ce serait plutôt de la gestion d'hôpitaux, des choses comme ça ?

Oui c'est ça enfin je sais pas encore vraiment ce qu'ils proposent mais genre je sais pas cadre de santé ou des choses comme ça.

Ah oui d'accord donc pas seulement le côté administratif parce que c'est effectivement une grosse partie du travail du cadre mais pas seulement.

Bah c'est travailler à l'hôpital en fait mais dans le milieu de l'administration quoi.

Pourquoi la santé ?

Bah même si j'ai eu des mauvais souvenirs dans les hôpitaux etc. c'est quand même un milieu qui m'attire.

Depuis longtemps ?

Bah non depuis que je suis malade je pense, enfin que j'ai été malade. Par exemple cet été j'ai travaillé un mois à l'hôpital de L. au guichet et j'ai vraiment aimé en fait. Enfin j'aime quand même, même si j'ai pas forcément de bons souvenirs, j'aime quand même l'ambiance de l'hôpital.

C'est un endroit familier pour vous ?

Ouais. Enfin je pense que c'est pour ça ouais.

Qu'est-ce que vous aimez dans l'ambiance, les allers et venues, le blanc, les sons parce que vous parlez très bien de la manière dont ces sons et ces odeurs ont pu vous agresser et en même temps il y a quelque chose dans cette atmosphère qui visiblement vous attire.

Bah en fait d'un côté je me dis que c'est quelque chose que je connaissais enfin c'est aussi le contact avec les patients parce que je suis passée par là et d'un côté je voudrais… Enfin si je peux aider ou participer et puis si on compare aussi parce que dans les études il y a aussi l'entreprise et la différence avec l'entreprise c'est que c'est pas du tout les mêmes objectifs. Dans l'entreprise le but c'est de faire du profit ou des choses comme ça que là, ça serait un objectif plus social et c'est aussi ce qui m'intéresse.

Et infirmière c'est quelque chose qui vous a traversé l'esprit ou pas ?

[653] Stéphanie 19 ans, IUT de gestion et administration des entreprises, atteinte d'une tumeur osseuse à la hanche à l'âge de 12 ans. Son père est électrotechnicien et sa mère est assistante maternelle.

Oui, médecin aussi ça m'a traversé l'esprit mais je sais pas, ça s'est pas fait. Au niveau de mes études il y avait des matières, c'était pas mon truc. Les maths ça allait, mais c'était surtout la physique chimie et je voulais pas faire un bac S.

Ce mélange d'attraction et de répulsion envers l'hôpital produit un discours ambivalent sur l'institution. Si Stéphanie s'y sent bien c'est parce qu'elle sait s'y situer, c'est-à-dire qu'elle y a sa place. Mais si elle penche plutôt vers cette orientation professionnelle, c'est parce que l'hôpital a une vocation « sociale ». Elle oppose alors les entreprises auxquelles elle impute un but lucratif, aux hôpitaux auxquels elle attribue un but généreux et « humain », probablement parce qu'elle a bénéficié d'une prise en charge médicale et scolaire dans les murs de l'hôpital et qu'elle a vécu plusieurs mois dans un centre de rééducation dont elle parle comme d'un espace de rencontre avec d'autres enfants de son âge qui, comme elle, ne rentraient chez eux que le week-end. Mais transposer le fonctionnement du service Onco* et du centre de rééducation au fonctionnement de tous les services hospitaliers, c'est occulter la singularité de la pédiatrie qui se caractérise notamment par la dimension de *nursing* et pédagogique de la prise en charge et par la triangularité de la relation thérapeutique[654].

Stéphanie boîte et se déplace avec une béquille. Elle porte donc un stigmate dans le monde restant, qui n'en est plus vraiment un dans le milieu hospitalier. En retournant dans l'institution dans laquelle elle s'est longtemps (re)construite, Stéphanie renoue à la fois avec son passé et exerce un contrôle sur le stigmate. On peut supposer que ce dernier devient un atout à l'hôpital qui lui confère une certaine légitimité auprès des patients, bien que la différence de taille entre ses deux jambes ne dise rien de son passé de malade, seulement qu'elle est handicapée. En revanche, le stigmate renseigne sur la manière dont Stéphanie peut être disqualifiée dans le monde du dehors, au sein d'une institution qui s'occupe de personnes malades. Dès lors, cette situation permet à Stéphanie d'être tant du côté de l'institution hospitalière que du côté des patients — groupe auquel elle s'identifie facilement puisqu'elle est « passée par là » — de transformer son passé d'enfant malade comme une expérience valorisable dans la sphère professionnelle et de s'aligner « sur le groupe et hors du groupe ».

[654] Dans les services d'oncologie adultes, il n'y a pas d'école et le lien avec le travail est rompu. Les liens affectifs entre soignants et patients sont inévitablement différents, ne serait-ce qu'à cause de la variable âge qui inhibe les démonstrations affectives physiques récurrentes dans les services de pédiatrie. Le conjoint ne peut dormir à l'hôpital ni bénéficier d'un congé longue durée pour accompagner le malade au quotidien, contrairement aux parents d'enfants malades qui disposent de l'AJPP.

b) La "professionnalisation du stigmate"

Lors d'un colloque organisé en 2009 à Paris[655], le cofondateur de l'association JSC (Jeunes solidarité cancer) s'est présenté comme « un malade de haut niveau ». Il s'était déjà présenté ainsi lors d'un entretien d'embauche dans le secteur de l'industrie pharmaceutique car « qui de mieux qu'un ancien malade peut comprendre un patient et parler aux médecins ? ». Il investit son passé d'enfant malade comme une compétence professionnelle et il ne cherche plus à dissimuler son stigmate car « la divulgation volontaire entre dans l'itinéraire moral dont elle marque l'une des étapes. Ajoutons que, dans les autobiographies de personnes stigmatisées, c'est typiquement cette étape qui est décrite comme étant la dernière, celle de la maturité et de la complète adaptation, sorte d'état de grâce[656]. »

C'est également le cas de Mathieu, qui a souffert d'une leucémie à l'âge de 16 ans. Lorsque le diagnostic cancéreux tombe, Mathieu est en CAP boulanger et sa voie professionnelle est toute tracée[657]. Au début de la prise en charge anticancéreuse, l'oncopédiatre lui dit qu'il doit changer d'orientation professionnelle à cause d'une future fatigabilité qui l'empêchera de rester debout toute la journée et de se soumettre aux horaires imposés par le métier. Malgré son désir d'être boulanger qui lui vient de loin (depuis qu'il est tout petit), à aucun moment Mathieu n'aborde ce changement d'orientation comme un événement douloureux. Au contraire, il en parle comme d'une opportunité dont il s'est saisi. Cette longue hospitalisation est l'occasion de réfléchir à un nouveau projet professionnel et de repartir « sur de nouvelles bases ». La maladie et la prise en charge hospitalière qu'elle a nécessitée lui auraient permis d'ouvrir ses perspectives professionnelles. Reconnu travailleur handicapé à sa sortie de l'hôpital, Mathieu suit différentes formations grâce à la mission locale et prend le temps de s'essayer à différents métiers : palefrenier, facteur, ambulancier et brancardier.

Ça a été compliqué de faire des formations avec ce statut ou ?
Euh 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 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.

[655] « Devenir adulte après le traitement d'un cancer dans l'enfance », 30ème journée d'oncologie Pédiatrique, Institut Gustave Roussy (IGR), Villejuif, 26 janvier 2009.
[656] Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, *op.cit*., p. 123.
[657] Son père, sa mère et ses deux sœurs sont ouvriers non qualifiés.

Est-ce que tu sais pourquoi ?

Non, je sais pas.

Mais tu as senti une réticence de leur côté, à partir du moment où tu leur as dit 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 te proposent plus rien en fait, ils t'appellent plus. Ça m'est arrivé plusieurs fois.

Pourquoi tu leur as dit ?

Bah parce qu'en fait, j'ai ma reconnaissance… enfin je sais pas moi je le dis parce qu'ils posent la question sur le dossier.

Mais tu ne leur as pas dit au début ?

Non, je leur ai dit qu'après. Parce qu'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 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 me proposaient plus rien ! Je sais pas ils ont peur que s'ils m'arrivent quelque chose sur le lieu de travail ou je sais pas quoi, que ça leur retombe dessus, enfin je sais pas.

On retrouve certaines tensions que Maud abordait également, notamment sur l'exclusion que produit le statut handicapé mais Mathieu, lui, se saisit de ce double statut : ancien malade-handicapé. Il ne sait d'ailleurs pas bien s'il doit ses difficultés à être embauché à son passé de malade ou à son statut handicapé, c'est-à-dire ce qui le stigmatise davantage dans la sphère professionnelle. Le statut handicapé constitue à la fois une reconnaissance et un stigmate, comme pour beaucoup d'anciens malades. Après avoir été rassuré sur ses capacités professionnelles, Mathieu valorise les compétences qui lui viennent de son passé d'enfant malade. L'intériorisation des règles d'hygiène propres à l'hôpital et sa connaissance du fonctionnement global et singulier de l'institution hospitalière sont finalement des atouts qui lui permettent d'être recruté comme animateur dans un service de rééducation pour « distraire les malades ». Comme Stéphanie, il est content d'être « passé de l'autre côté » et son passé vient légitimer sa place dans les services hospitaliers.

Mathieu est également engagé dans une association de malades qui organise des sorties et des activités pour les enfants atteints de cancer (l'AOPA). Cette association est très présente dans le service Onco* et certains soignants, y sont également engagés. Son passé est en quelque sorte réactualisé au présent, mais d'une autre manière. Mathieu a construit une

passerelle entre le monde de la maladie cancéreuse et celui du dehors, qui lui permet de circuler aisément et de garder un pied dans chacun d'entre eux. L'état de "guéri" devient un liant qui fait communiquer les deux mondes entre eux. L'institution hospitalière n'est plus là pour relier ces deux mondes et les enfants doivent inventer un chemin pour parvenir à passer de l'un à l'autre. C'est à eux de trouver une place acceptable qui se situe bien souvent entre le monde restant et le monde de la maladie cancéreuse, ou bien dans les deux à la fois. Si Mathieu fait partie des anciens malades qui s'en sortent le mieux, au même titre que ceux qui ont été malades tout petits, c'est parce qu'il n'est ni dans la minimisation de ce qui lui est arrivé, ni dans l'illusion de pouvoir retrouver une « vie normale ». Il le dit d'ailleurs explicitement : « c'est ma vie à moi, elle est différente. Je le sais ». La maladie l'a définitivement coupé de son ancienne vie car le médecin lui a aussitôt parlé de sa future réorientation scolaire. Lorsque Mathieu quitte l'hôpital, il n'est pas exposé à une contradiction entre ce que l'institution lui a promis (retrouver sa vie « d'avant ») et l'accueil qu'il reçoit dans le monde restant (qui révèle souvent une impossibilité à retrouver l'ancienne vie). Anne-Chantal Hardy le souligne : « si les situations objectives sont assez directement corrélées aux pathologies, les situations subjectives suivent des logiques différentes et montrent que ces "bonnes" insertions sociales et professionnelles ne se sont pas déroulées "malgré", mais "avec" la maladie[658]. »

Le monde de la maladie cancéreuse, qui a révélé le monde « normal » à l'enfant en le projetant dans le hors normes, a, la plupart du temps, produit l'illusion d'une continuité avec le monde restant. Or, ce dernier révèle justement leur "anormalité" aux anciens malades lorsqu'ils sont déclarés "guéris" du cancer. L'espace hétérotopique dans lequel les enfants atteints de cancer sont maintenus au cours de la prise en charge hospitalière produit une rupture des espaces de socialisation habituels de l'enfant et remet ainsi en question le monde restant, comme nous l'avons évoqué auparavant.

Mais cet espace hétérotopique éclaire les liens entre les différents mondes et leurs interactions. Lorsque l'hôpital assigne les enfants malades à un statut d'enfant « normal », il omet la singularité de la situation de l'enfant (cancéreux) et la spécificité des espaces de socialisation représentés dans les murs de l'hôpital (pairs, famille, soins, école*). Les contours du monde de la maladie cancéreuse et du monde restant ne sont pas clairement dessinés, comme s'ils étaient plus ou moins imbriqués ou similaires, malgré leurs différences fondamentales qui relèvent quasiment de deux paradigmes distincts. La phase de la guérison

[658] Hardy A-C, *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., p. 236.

fige cette contradiction parce qu'elle expose l'enfant à une réinsertion sociale dans le monde restant, qui fonctionne avec d'autres espaces de socialisation, dans lesquels les anciens malades ne peuvent être considérés comme des enfants "normaux", notamment pour et à l'école. Lorsque cette différence n'est pas révélée négativement par l'institution scolaire, les anciens malades peuvent revendiquer leur différence, cette fois-ci de manière positive.

Conclusion

La phase de guérison oblige l'enfant à rester en lien avec le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant, si bien qu'il ne peut s'inscrire pleinement dans aucun des deux. L'oncopédiatre qui assure le suivi à long terme et le souvenir des autres enfants malades, le médecin généraliste qui veille à signaler les symptômes cancéreux éventuels (sorte de pivot entre les deux mondes), les représentants de l'institution scolaire, les élèves et les membres de la famille ; tous ces individus participent à la définition de l'enfant, alliant les acteurs du monde restant à ceux du monde de la maladie cancéreuse. Tous les enfants malades ont acquis des dispositions dans et par l'hôpital : une disposition à la relativisation des événements graves, à l'optimisation du temps et à l'exploration ou à la préservation des limites de son corps. Ils font tous part de certaines transformations morales. Toutefois, l'inégale acquisition des connaissances et des savoirs détermine la relecture de la carrière et la capacité des individus à se saisir de leur histoire de manière plus ou moins précise, dès les premiers symptômes.

D'abord, la classe sociale détermine la manière dont les individus peuvent se réapproprier et expliciter leur expérience. Tandis que le discours des anciens malades issus des classes moyennes et supérieures est imprégné de leurs émotions, de leurs sensations et d'un savoir médical et technique précis qui leur permet de faire converger un savoir médical et un savoir émotionnel, celui des individus issus des classes populaires est marqué par un vocabulaire imprécis (nom de la pathologie, nature et longueur des traitements etc.), d'une chronologie évasive et d'un savoir subjectif beaucoup moins présent (émotionnel notamment).

Ensuite, la nature de la pathologie modifie l'acquisition de certains savoirs, et ce, quelle que soit l'appartenance sociale. Ceux qui ont souffert d'une tumeur cérébrale accusent différentes pertes (cognitives, endocriniennes etc.) souvent invalidantes et extrêmement

contraignantes, qui les empêchent également d'unifier leur histoire, notamment à cause des possibles atteintes mémorielles.

Enfin, l'âge au diagnostic détermine la précision des souvenirs, mais aussi la réinsertion scolaire. En ce sens, l'âge définit les possibilités de relecture de la carrière cancéreuse, mais aussi les conditions dans lesquelles la guérison s'inscrit. La réinsertion scolaire semble plus difficile pour les adolescents, qui insistent sur le désajustement face à leurs pairs, comme s'ils faisaient partie d'un groupe à part. Si la majorité des enfants soignés après l'âge de 10 ans accumule plus de difficultés que les autres, certains d'entre eux s'en sortent relativement bien. L'écart se creuse sur l'accueil dont ils bénéficient lors de leur retour à l'école parce que si les exclusions sociales ne sont pas cumulées, elles sont plus supportables.

Pour les anciens malades qui se souviennent de leur vie avant la maladie, guérir ne correspond pas à soigner[659], car la guérison du cancer ne correspond pas toujours à la guérison de l'enfant. Au-delà de la distinction entre « les rythmes corporels et les rythmes psychiques » évoqués par Danièle Brun[660], les rythmes sociaux (le retour à l'école, l'assignation au statut handicapé et l'insertion professionnelle) sont également primordiaux. Si la maladie est sociale, la guérison l'est également[661]. Plutôt que de l'évoquer comme un état, on pourrait quasiment parler de sentiment de guérison ou bien de guérisons subjectives. Ainsi, les anciens malades qui cherchent à coller à la norme qu'ils ne pourront, pour la grande majorité d'entre eux, jamais atteindre, ne peuvent se sentir "guéris", ce qui réduit l'expérience de la maladie cancéreuse à l'accumulation de frustrations (un corps abîmé, une trajectoire scolaire altérée, une insertion professionnelle complexifiée).

Pourtant, ce ne sont pas les individus qui cumulent le plus de séquelles qui rencontrent le plus de difficultés. Celles-ci sont amoindries par la possibilité de rembourser sa dette, celle laissée par la guérison (alors que d'autres enfants sont décédés) puis la dette symbolique vis-à-vis du médecin qui a maintenu l'enfant en vie. Le contrôle des pratiques dîtes à risque des anciens malades par les médecins (au cours des consultations de suivi), permet à ces derniers de maintenir une certaine emprise sur les anciens malades, malgré la fin des traitements anticancéreux. Ainsi, la vie qui a été préservée doit pouvoir être "rentabilisée" par l'intermédiaire d'une socialisation "réussi" au monde de la maladie cancéreuse.

[659] Rousset H., « Introduction : guérir… », in Dumet N., Rousset H. (dir.), *Soigner ou guérir ?*, Toulouse, Érès, p. 12.
[660] Brun D., *L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, *op.cit.,* p. 11.
[661] Freidson E., *La profession médicale*, *op.cit*.

Hormis ceux qui étaient souffrants lorsqu'ils étaient tout petits, les anciens malades qui expriment un besoin "d'être utile" et qui trouvent le moyen d'y parvenir — que cela passe par un engagement associatif, une volonté d'aider les autres ou par un métier — expriment moins de difficultés que les autres. Lorsque la guérison est envisagée comme un troisième état (suite à ceux de "bien portant" puis de malade) qui permet de relier les mondes entre eux, elle devient tangible. Et ce n'est probablement qu'à partir du moment où cette guérison est envisageable que les anciens malades peuvent donner du sens à la maladie et faire de ces trois expériences consécutives : enfants "normal", enfant malade, enfant "guéri", une expérience commune et congruente où chaque phase — l'entrée dans la carrière, l'engagement dans la carrière, la vie dans l'institution hospitalière puis la guérison qui correspond au maintien dans la carrière — apparaît comme un temps nécessaire qui engendre le suivant. Si l'on considère pleinement ce processus, on ne peut pas envisager de sortie de la carrière cancéreuse, seulement des phases plus ou moins critiques dont la dernière, la guérison, est la plus longue et pas nécessairement la moins douloureuse, comme l'ont exprimé certains interviewés.

Par conséquent, l'injonction contradictoire à laquelle les enfants atteints de cancer sont exposés durant toute la phase de prise en charge hospitalière (« tu es un enfant malade, mais reste un enfant normal ») se perpétue autrement au cours de la phase de guérison (« tu es handicapé ou encore malade, mais tu es guéri »). Comme le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant s'ignorent réciproquement, ils assignent les enfants à deux statuts contradictoires : d'un côté, un statut d'enfant "guéri" ou au bord de la guérison (rémission) et une injonction à retrouver une « vie normale » et de l'autre, un statut d'enfant "anormal". Or, sur notre échantillon, ce sont les anciens malades qui revendiquent la possibilité de vivre une autre vie, faite de contraintes (physiques) et de bénéfices (moraux), qui donnent du sens à la guérison. Claudine Herzlich et Jeanine Pierret le soulignent : « pris entre ce qu'il a, ce qu'il est, ce qu'il aimerait être et la façon dont il est vu, le malade d'aujourd'hui se pose moins la question d'*être* comme tout le monde que de *vivre* comme tout le monde. « *Comment arriver à retrouver et à mener une vie normale ?* ». La réponse à cette question que se posent nombre de malades chroniques et de handicapés ne passe ni par le refus et la négation de la maladie, ni par la marginalisation et l'enfermement dans un ghetto de malades. Elle implique de *vivre avec* sa maladie, avec les contraintes et les limitations qu'elle impose, de réussir à faire de la maladie une forme de vie[662]. »

[662] Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1991, p. 83.

La reconnaissance médicale puis sociale des séquelles laissées par les traitements anticancéreux est primordiale. Plus tôt cette reconnaissance arrive (dès la prise en charge anticancéreuse) et plus les anciens malades peuvent s'adapter à ce futur statut, entamer « l'itinéraire moral » nécessaire à la réduction de l'écart entre l'identité sociale virtuelle et réelle.

Ainsi, sortir de l'institution hospitalière n'équivaut pas nécessairement à "s'en sortir". Les anciens malades ne parviennent pas toujours à tourner la page en laissant l'expérience du cancer et de l'hôpital derrière eux, et peinent souvent à retrouver leur vie là où ils l'avaient laissée. La transformation de soi opérée dans les murs de l'hôpital décale les enfants malades des autres enfants (physiquement et moralement) et complexifie les retrouvailles avec les pairs. Quant aux réponses sociales — reconnaissance par la MDPH, taux d'AAH, adaptation de l'institution scolaire à l'état intermédiaire de l'enfant et réinsertion scolaire possible eu égard aux séquelles — faites aux anciens malades, elles ne garantissent pas les mêmes conditions de retour dans le monde restant. Si la guérison n'existe pas sous la forme d'un retour à l'état antérieur à la maladie et prend plutôt la forme d'un maintien dans la carrière cancéreuse, alors il reste probablement un mot à inventer pour désigner cet état, à la frontière de la maladie et de la « bonne santé », qui ne pourra se dire uniquement si les cancers de l'enfant sont reconnus comme des maladies qui offrent une *autre* vie à l'enfant, structurée par d'autres espaces de socialisation, différents de ceux qui sont propres au monde restant, bien qu'ils cherchent étrangement à leur ressembler.

Conclusion générale

La prise en charge anticancéreuse des enfants a beaucoup évoluée. Bouleversée par les progrès thérapeutiques qui ont considérablement augmenté les taux de survie et modifié les protocoles de traitements, la prise en charge pédiatrique s'est aussi adaptée aux besoins psychoaffectifs, développementaux et scolaires de ses patients, au regard de la constitution du savoir sur l'enfant. Désormais, les services d'oncopédiatrie accompagnent les malades, tant d'un point de vue médical que d'un point de vue psychologique, affectif et social. Ces évolutions résultent d'un long processus, dont l'histoire nous apprend qu'il n'est pas linéaire : bien avant l'avènement de la spécialité de l'oncologie pédiatrique, les questions et les enjeux propres à la prise en charge des enfants, mobilisent, opposent ou rassemblent les pouvoirs publics, les médecins et les psychologues. Si les missions des hôpitaux ont évolué au fil de l'histoire[663], Françoise Salaün définit déjà l'hôpital pédiatrique du XIX^{e} et du début du XX^{e} siècle comme une institution qui, par sa « posture de "compensation" », endosse un rôle « mêlant consolation morale et réparation sociale[664] » face aux enfants, notamment les plus démunis. Cette définition se pose aujourd'hui avec une acuité particulière dans le cadre particulier du cancer, où la nécessité de pallier l'épreuve de la maladie, désormais perçue comme un traumatisme physique et psychique, apparaît comme un enjeu crucial pour tous les enfants, au même titre que la réinsertion sociale des anciens malades. Ainsi, les deux Plans de santé publique de lutte contre le cancer (2003-2007, puis 2009-2013) insistent sur l'importance d'une prise en charge globale : la présence des représentants de diverses institutions (notamment familiale et scolaire) dans les services hospitaliers permettrait de rassurer les enfants malades et de préparer leur sortie de l'hôpital, en conservant certains repères de leur milieu habituel. Les pouvoirs publics encouragent une continuité entre le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant afin d'éviter de rompre complètement les liens entre les enfants malades et leur milieu.

[663] Selon Philippe Adam et Claudine Herzlich, la mobilisation de la communauté médicale autour de la tuberculose au cours du XIX^{e} siècle modifie la conception de l'être malade car contrairement aux autres épidémies (la peste par exemple), la tuberculose tue lentement. Dès lors, l'état de malade s'inscrit dans le temps et impose une autre forme de vie aux individus. Comme les lépreux, les tuberculeux sont accueillis dans des sanas, mais ils peuvent recevoir des visites : « le sana constitue un monde en soi, une micro-société avec ses habitudes (la cure d'air, la suralimentation), ses règles et ses rituels, ses modes de relation. » Adam P., Herzlich C. (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, 2007, pp. 17-18.

[664] Salaün-Ramalho F., « 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 ?... op.cit*., p. 76.

Or, la vie dans un service d'oncopédiatrie maintient les individus dans un autre monde, fait de nouvelles règles et de nouveaux repères qui déstabilisent les enfants malades, contenus dans un lieu singulier : « toute institution accapare une part du temps et des intérêts de ceux qui en font partie et leur procure une sorte d'univers spécifique qui tend à les envelopper. Mais parmi les différentes institutions de nos sociétés occidentales, certaines poussent cette tendance à un degré incomparablement plus contraignant que les autres. Signe de leur caractère enveloppant ou totalitaire, les barrières qu'elles dressent aux échanges sociaux avec l'extérieur, ainsi qu'aux entrées et aux sorties […] sont souvent concrétisées par des obstacles matériels […]. Ce sont, en premier lieu, les organismes qui se proposent de prendre en charge les personnes jugées à la fois incapables de subvenir à leurs besoins et inoffensives[665]. »

Les enfants et leurs parents, en incapacité de vaincre seuls le cancer, doivent s'en remettre aux médecins et faire l'expérience du monde de la maladie cancéreuse par et dans l'hôpital. Un rapport déséquilibré s'instaure inexorablement entre ceux qui ont le pouvoir de déchiffrer, d'interpréter puis de "guérir" le mal, autrement dit ceux qui savent, et ceux qui sont maintenus dans l'incertitude, qui attendent un diagnostic, un résultat, une réponse. Mais le monde de la maladie cancéreuse par et dans l'hôpital est surtout façonné par son fonctionnement pluri-institutionnel et les enjeux qu'il sous-tend. L'institution hospitalière règle et commande les interventions à partir d'un programme précis — nombre de cures, durée et modes d'hospitalisation, circulation entre le service et le domicile familial — qui s'articule autour d'un protocole de traitements élaboré par des médecins. Toutes les activités du service en découlent et restent soumises aux temporalités médicales : les parents doivent en tenir compte avant de faire des projets à l'extérieur de l'hôpital, les enseignants sont contraints de morceler le suivi scolaire des enfants en s'adaptant à leur état de fatigue, à l'organisation des soins et à la fréquence de leurs hospitalisations et les obligent, comme tous les acteurs paramédicaux, à se caler sur les tempos de la maladie et des traitements. La domination du pouvoir médical sur les autres acteurs et plus largement celle de l'institution hospitalière sur les autres institutions, crée un fort enjeu de concurrence entre les parents, les enseignants* et les éducateurs, assignés et relégués à une place secondaire auprès de l'enfant, les poussant à retracer sans cesse les frontières de leur territoire d'expertise pour asseoir la légitimité de leur place auprès de lui. Par conséquent, la cohabitation entre la famille, l'école et l'hôpital se fait le plus souvent au péril des acteurs non médicaux. S'engage alors une lutte

[665] Goffman E., *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, *op.cit*., pp. 45-46.

pour déterminer la valeur et la nécessité de la présence de chacun à l'hôpital. Les enseignants* acceptent difficilement leur relégation, l'attribution de cette place fragile et précaire dans une institution bien différente à cet égard de l'institution scolaire. Cette place évolue également en fonction des services de pédiatrie, où ils sont amenés à effectuer d'autres tâches, plus ou moins éloignées de celles qu'ils pourraient réaliser dans un établissement scolaire. Le nouveau métier que les enseignants* doivent exercer produit une dégradation symbolique de leur fonction. C'est pour cela qu'ils tâchent de ramener un certain nombre de règles propres à l'institution scolaire dans l'institution hospitalière, fabriquant une école à la fois similaire et différente de celle du monde restant. La difficulté à trouver le juste milieu suscite des malentendus avec les médecins, mais surtout avec les enfants, qui ne comprennent pas bien comment cette école peut être tant semblable qu'autre à celle qu'ils ont connue. Malgré certaines ressemblances, l'école* est investie d'une fonction thérapeutique et se distingue de l'école par son organisation, les situations d'apprentissages qu'elle offre, le travail qu'elle impose à ses représentants, en somme, son adaptation à l'institution hospitalière. Les éducatrices de jeunes enfants doivent, elles aussi, faire preuve de souplesse et de mobilité. Elles délaissent parfois leur rôle de médiatrice entre les familles et les soignants pour mieux assurer celui de garante de l'institution hospitalière, en veillant à son fonctionnement et au respect des règles. Ces deux groupes professionnels doivent redéfinir leur profession au regard de l'hôpital et des besoins médicaux. Les tâches se chevauchent parfois, créant une rivalité entre les éducatrices de jeunes enfants et les enseignants* qui entrave un travail collectif autour d'objectifs qui apparaissent pourtant proches : éduquer et instruire les enfants. Chacun s'efforce d'affirmer l'importance de sa place au sein d'une institution avant tout médicale, autrement dit dans laquelle il existe un rapport de subordination à la logique médicale. L'organisation de la prise en charge et la définition confuse du rôle de chacun produisent une concurrence entre deux professions qui ne peuvent s'affirmer, semble-t-il, qu'au détriment l'une de l'autre. Mais la lutte autour de l'enfant implique également les parents, progressivement dépossédés de leur rôle parental, en particulier par les médecins qui prennent parfois des décisions seuls, au nom du « bien de l'enfant ».

Si tous les parents font l'expérience d'un processus de déparentalisation, il ne s'impose pas avec la même force. Bien que notre échantillon ne soit pas suffisamment conséquent pour affirmer que les familles populaires ou dîtes « vulnérables » (famille monoparentale notamment) sont systématiquement sujettes aux suspicions médicales et au

contrôle de la parentalité, cette recherche a mis en exergue des inégalités sociales, notamment dans la place faite aux parents dans les décisions et plus largement dans la relation thérapeutique, pourtant ternaire. Sa nature *a priori* tripartite pourrait présager d'une moindre emprise du pouvoir médical et de l'hôpital sur les individus. Or, cette emprise n'est pas amoindrie par la présence des parents au chevet de l'enfant, ni par celle des enseignants*. En revanche, l'ouverture des services aux parents offre un gain de temps considérable aux soignants. Sur ce point, nous rejoignons le travail de Sarra Mougel qui montre comment les parents assurent non seulement un rôle de *nursing* mais sont également intégrés à la division du travail médical[666]. En effet, s'ils tempèrent les angoisses, les chagrins et les colères des enfants, assurant ainsi un rôle de contenant émotionnel primordial, ils endossent également un rôle de médiation pour favoriser les soins, en faisant gagner un temps de négociation précieux aux infirmières et aux médecins. Ils veillent parfois sur les prescriptions médicales en signalant une erreur de dosage ou l'absence d'un médicament qui devrait figurer sur l'ordonnance. Cette expertise, ils l'ont acquise au fil des mois passés dans le service à écouter le langage propre à la cancérologie, à se renseigner sur Internet, à décrypter des résultats d'analyse, à comparer les dosages des chimiothérapies prescrits aux enfants, à poser des questions à l'équipe du service, aux bénévoles des associations de malades ou encore aux parents initiés au monde de la maladie cancéreuse. Ils sont devenus des parents d'enfants atteints de cancer et se sont adaptés à cette nouvelle vie, désormais réglée par l'hôpital. Malgré son apparente ouverture au monde extérieur, l'institution reste totale.

Par ailleurs, la maladie cancéreuse assigne les enfants à résidence, au cœur d'un lieu fondamentalement différent de tous ceux qu'ils ont pu côtoyer jusqu'ici, un « espace autre ». Les enfants et le parent qui l'accompagne sont maintenus dans une bulle spatio-temporelle, hors du monde social habituel, sorte de lieu qui rassemble plusieurs espaces (loisirs, soins, famille, école) dont les frontières sont floues, ancrés dans des lieux distincts dans le monde restant. Loin de se superposer, les différents espaces se juxtaposent et peinent souvent à se joindre, malgré leur objectif commun : prendre soin des enfants malades en œuvrant à leur "guérison" dans les meilleures conditions possibles. Les services d'oncopédiatrie peuvent être définis comme des espaces hétérotopiques, des lieux qui ont la capacité de réunir plusieurs espaces en les faisant cohabiter malgré leur incompatibilité. Ainsi, l'école* et l'hôpital ne prescrivent pas les mêmes normes et les objectifs ne se rejoignent pas toujours. Pour les médecins, c'est l'état organique qui doit revenir à la normale : il s'agit d'éradiquer les cellules

[666] Mougel S., *Au chevet de l'enfant malade. Parents/professionnels, un modèle de partenariat ?*, *op.cit*.

cancéreuses. Pour les enseignants*, c'est l'apprentissage puis la réinsertion scolaire qui doit pouvoir se faire « normalement ». Ils assurent la continuité de la scolarité pour que les enfants correspondent aux attentes de l'institution scolaire dès l'*exit* de l'hôpital. C'est d'ailleurs ce qui permet aux acteurs de prise en charge d'encourager les enfants à retrouver une vie « normale », voire à reprendre le cours de leur vie là où ils l'avaient laissée, enjeu fortement mis en avant par l'INCa. En signifiant aux enfants qu'ils doivent garder un pied dans le monde restant, l'école* renforce l'injonction à garder la vie la plus « normale » possible, une manière d'anticiper la guérison depuis l'importance des progrès thérapeutiques en cancérologie. Or, la transformation de soi des enfants par et dans l'hôpital les décale de leurs pairs et les désajuste par rapport au monde extérieur par leur adaptation nécessaire et obligée au monde de la maladie cancéreuse. Il nous semble que l'essence du problème posé par la fin des traitements anticancéreux et la réinsertion sociale des anciens enfants malades repose sur la définition de la guérison, volontiers assimilée à un état de "bonne santé" par les non-initiés au monde de la maladie cancéreuse[667]. Les anciens malades retrouvent leurs camarades tels qu'ils les avaient laissés, mais ils ont été transformés par l'expérience du cancer et de l'hôpital. Au-delà des traces des traitements anticancéreux sur les corps qui apparaissent comme des stigmates de la guérison, un décalage s'opère entre les anciens malades et les autres enfants dont la frontière est la maladie cancéreuse, car les premiers ont acquis de nouvelles dispositions et se situent désormais dans un autre rapport au monde. Cette socialisation au monde de la maladie cancéreuse passe essentiellement par l'acquisition de trois dispositions :

Il s'agit, tout d'abord, d'une disposition à la relativisation des événements socialement perçus comme des événements "graves". La plupart du temps, la plainte n'est plus dicible et celles des autres ne sont plus audibles, en tout cas en bien moindre mesure, sauf si cela entre dans le cadre d'une activité professionnelle choisie (travailler auprès des personnes malades, handicapées, accidentées ou en situation précaire, par exemple). De manière générale, il existe une modification de l'échelle de gravité qui permet de relire ce passé d'enfant malade comme une expérience plus ou moins traumatisante, voire comme un non-événement. Au cours de leur prise en charge, les enfants atteints de cancer ont fait l'apprentissage d'un nouvel ordre.

[667] Sur ce point, se référer à Hardy A-C., *Travailler à guérir. Sociologie de l'objet du travail médical*, *op.cit*., et à Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », art. cité. Si l'on s'en tient à la définition de la santé proposée par l'OMS, « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Si dans le monde restant tous les cancers sont possiblement mortels, le monde de la maladie cancéreuse distingue les "vrais" des "petits" cancers. Les anciens malades l'ont bien intégré et relisent leur histoire au regard de ces nouveaux indicateurs et de l'âge au diagnostic, processus qui leur offre la possibilité de se jauger par rapport aux autres enfants malades qui, selon eux, ont eu moins de chance, quel que soit l'argument : enfants plus jeunes ou, au contraire, plus âgés ; cancers visibles et séquelles des traitements plus apparentes ; prise en charge en hôpital de jour ou dans le secteur protégé, durée des traitements plus ou moins longue. Malgré ces différences, les anciens enfants malades relisent quasiment toujours leur histoire à partir de la singularité de ce passé, dont certains n'ont pourtant aucun souvenir. Les interviews révèlent aussi une sorte de complexe de supériorité qui constitue sans doute une voie pour transformer cette expérience en la valorisant, qu'il s'agisse de la mise en avant d'une empathie aiguisée, d'une capacité à prendre sa vie en main, d'être plus mûr (émotionnellement, moralement ou psychologiquement) que les individus de leur âge, ou encore d'une supériorité morale (connaître la valeur de la vie et agir en conséquence). Tous ces bénéfices secondaires sont consécutifs à l'expérience de la maladie et de l'hôpital, conférant à celles-ci une valeur distinctive. Cette expérience passée leur a offert une force dont sont dépourvus leurs pairs et des outils moraux pour affronter les difficultés.

Ensuite, les anciens malades ont acquis une disposition à préserver ou à exploiter leur propre corps dans ses limites, dont ils se servent pour justifier une forme de vie, toujours à partir de la manière dont celle-ci a été fragilisée antérieurement. Il s'agit de certains savoirs propres au corps et d'une nouvelle manière de le considérer. Ainsi, les anciens malades peuvent expliciter la manière dont ils « profitent de la vie » depuis la fin des traitements : soit en menant une vie relativement "ascétique" (alimentation « saine et équilibrée », pas de consommation de drogues, d'alcool ni de cigarettes) — une manière de revendiquer une capacité à protéger son corps — soit, au contraire, en refusant toute restriction, y compris en explorant les limites de son corps (alcool, cigarettes, sorties et parfois tout type de drogues). Ce nouveau rapport au temps et cet empressement à vivre, quel que soit le moyen d'y parvenir, viennent de leur socialisation au monde de la maladie cancéreuse dans l'hôpital. L'impossibilité de se projeter à court et moyen terme à cause de la mise en jeu de leur pronostic vital est accentuée par l'incertitude qui caractérise ce type de prise en charge, d'une part, parce qu'une même pathologie ne laisse pas nécessairement les mêmes chances de s'en sortir aux individus et, d'autre part, parce qu'il faut régulièrement attendre des résultats et des verdicts médicaux. Enfants, ils ont appris à se focaliser sur le présent au regard des

contraintes imposées par les traitements anticancéreux qui modifiaient leur état d'un jour à l'autre. Cependant, malgré l'intégration d'un savoir médical et corporel au cours de l'enfance, les interviewés ne convoquent pas les mêmes savoirs pour relire leur expérience, notamment au regard de leur milieu social d'origine. Les anciens malades issus des classes moyennes et supérieures ont tendance à lier deux types de savoirs, émotionnel et médical, qui leur permettent d'unifier leur histoire, tant d'un point de vue objectif que subjectif et de s'épancher sur leurs sensations. En revanche, les anciens malades issus des classes populaires évacuent leurs émotions, donnant parfois l'impression que les répercussions de cette expérience passée sont moindres, voire nulles. Ils sont moins précis sur l'utilisation qu'ils font du vocabulaire médical, et organisent leur discours autour d'une diachronie relativement floue.

Enfin, les anciens malades ont acquis une disposition à optimiser le temps. Au cours de la vie dans l'institution hospitalière, les enfants ne peuvent organiser ni disposer de leur temps comme ils le souhaitent. Les journées sont rythmées par la succession des acteurs dans leur chambre et l'enchaînement des actions thérapeutiques. Les enfants malades sont soumis aux règles qui régissent leur possibilité de circulation dans et hors l'hôpital en fonction des secteurs de prise en charge. L'intériorisation de ces contraintes propres au monde de la maladie cancéreuse est à la fois réactualisée et conjurée dans le monde restant, après la fin des traitements. Elle est conjurée parce que depuis leur sortie de l'hôpital, les anciens malades hiérarchisent leurs priorités afin de perdre le moins de temps possible, une manière de reprendre pleinement possession de leur vie qu'ils peuvent désormais gérer. Cependant, l'intériorisation des contraintes est réactualisée car les anciens malades sont souvent angoissés par la possibilité de manquer de temps pour mener à bien leurs projets et profiter pleinement de leur vie, plus ou moins en sursis. La socialisation à la maladie dans et par l'hôpital a contribué à la transformation de soi des enfants.

Toutefois, cette transformation résulte d'un long processus qui a débuté avant la prise en charge hospitalière. Elle commence par une modification du corps qui signale une "anormalité" à l'enfant et/ou ses parents et ce, parfois bien avant que le diagnostic cancéreux n'ait été posé. La déviation du corps constitue une première transformation, non seulement physique, mais aussi sociale, car elle pénalise les enfants qui n'arrivent plus à suivre à l'école (chute des résultats scolaires), ni à maintenir leurs activités habituelles (sorties, loisirs). Cette incapacité les éloigne souvent de leurs pairs. La plupart du temps, l'entrée dans la carrière cancéreuse passe par des capacités entravées. L'enfant est ensuite engagé dans la carrière par

le travail collectif (parental et médical) à faire exister la maladie sous sa forme cancéreuse puis par un rite d'institution (l'annonce de diagnostic). Cette étape contraint ce dernier à vivre dans l'institution hospitalière, un espace clos qui nécessite une remise de soi à l'institution jusqu'à la fin des traitements qui, pourtant, ne correspond pas à la fin de la carrière cancéreuse, car l'enfant y est maintenu malgré le diagnostic de rémission. Si toutes ces phases se retrouvent dans les discours des interviewés, il existe des variations.

Dans un premier temps, l'âge au diagnostic détermine non seulement l'entrée dans la carrière, mais aussi la manière dont les anciens malades peuvent donner du sens à leur histoire, 10 ou 15 ans après la fin des traitements. L'âge des enfants détermine la nature de leurs souvenirs. Ainsi, l'expérience de la maladie et de l'hôpital n'apparaît pas comme une rupture biographique dans les interviews des individus malades au cours des premières années de leur vie. Ils ont souvent oublié les événements les plus éprouvants et peinent à rassembler leurs souvenirs pour unifier leur histoire, qui ne leur appartient pas tout à fait. Les récits sont alors imprégnés d'un discours "de seconde main", soit emprunté à leurs parents, soit emprunté aux médecins. Le ton est toujours distancié, comme s'il s'agissait d'un récit objectif et désaffecté. En effet, rares sont ceux qui se souviennent des émotions qui les ont traversés. Les enfants malades très jeunes intègrent la vie dans l'institution hospitalière comme une vie "normale", faite de normes valables pour tous les enfants de leur âge parce qu'ils ne distinguent pas le monde de la maladie cancéreuse de celui du monde restant, d'autant plus s'ils n'ont pas encore été scolarisés. En revanche, les interviews des anciens malades âgés de plus de 10 ans au moment des traitements sont marquées par une rupture biographique nette, qui apparaît le plus souvent sous la forme d'un « avant » et d'un « après » cancer. La rupture est non seulement corporelle (un corps qui lâche) mais aussi sociale (relative à l'école la plupart du temps).

Dans un second temps, la nature de la maladie cancéreuse détermine à la fois la temporalité de l'entrée dans la carrière, la vie dans l'institution hospitalière et le maintien dans la carrière, en définissant les chances et les conditions de la guérison. La temporalité de l'entrée dans la carrière varie car les signes cancéreux sont plus ou moins explicites et favorisent plus ou moins les errances de diagnostic. La vie dans l'hôpital connaît aussi des variations car la pathologie détermine un protocole de traitements qui impose un secteur de prise en charge (conventionnel, protégé ou hôpital de jour), régi par des règles qui lui sont propres. Le secteur protégé est beaucoup plus contraignant, tant dans la manière dont il contrôle et contient les corps et dans les possibilités de circulation entre les espaces du

service, que dans la manière dont il restreint la communication, les espaces de sociabilité et d'accueil des individus extérieurs au service d'oncopédiatrie. La guérison prend également diverses formes parce que les anciens malades cumulent plus ou moins de séquelles en fonction du type de cancer dont ils ont souffert et portent différents stigmates. Les tumeurs cérébrales sont les plus invalidantes et nécessitent souvent une réorientation scolaire et professionnelle. Ce sont celles qui marquent davantage les corps. Pourtant, ce ne sont pas toujours ces anciens malades qui verbalisent le plus de difficultés. Ainsi, ceux qui estiment avoir souffert d'un "moindre" cancer tournent difficilement la page après la fin des traitements, notamment car l'expérience du cancer n'a pas été associée à un traumatisme par les médecins. Or, l'absence de cette reconnaissance médicale bloque la reconnaissance sociale dont les anciens malades peuvent bénéficier[668] et celle-ci détermine grandement la dernière phase, le maintien de l'enfant dans la carrière cancéreuse, en modifiant les conditions sociales de la guérison.

L'Allocation adulte handicapé constitue la seule reconnaissance possible, dont nous avons vu que l'attribution dépendait grandement de la MDPH qui octroie un pourcentage d'invalidité plus ou moins important aux anciens malades, même à séquelles égales. Au-delà des inégalités sociales créées par ces institutions, il existe également des difficultés à faire reconnaître certaines séquelles des traitements anticancéreux, en particulier celles qui sont invisibles et silencieuses, comme la fatigue chronique, par exemple. L'enchaînement des trois statuts auxquels ont été assignés les individus qui se trouvent dans la dernière phase de la carrière (enfant "bien portant", enfant malade, enfant "guéri"), ne peut avoir du sens que si les anciens malades bénéficient d'une reconnaissance sociale qui identifie leurs désordres organiques comme des conséquences des traitements anticancéreux. Par ailleurs, la phase de guérison n'apparaît comme un soulagement que si les anciens enfants malades n'aspirent pas à retrouver une « vie normale » qui correspondrait à celle d'un enfant qui n'est jamais entré dans la carrière cancéreuse. Ce n'est qu'à cette condition que les anciens malades peuvent relire l'expérience du cancer et de l'hôpital comme un temps qui a restructuré leur rapport au monde de manière positive, transformation qui leur permet de convertir leur expérience (notamment en termes de retournement du stigmate) dans le monde restant, par l'édification d'une autre vie, faite de nouveaux projets.

[668] Hardy A-C., Lecompte H., *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents*, *op.cit*., p. 79.

Or, avec la campagne de communication de l'INCa sur les « héros ordinaires », les pouvoirs publics induisent non seulement l'idée que l'état de malade se termine avec la fin des traitements anticancéreux, mais ils formalisent aussi une injonction à redevenir « normal », qui plus est en incarnant une figure à la fois héroïque et ordinaire. Pourtant, l'expérience de la maladie est toujours relue à travers le prisme de la différence, qu'elle soit stigmatisante ou valorisante (retournement du stigmate) et les anciens enfants malades sont maintenus dans la carrière cancéreuse par les médecins et les institutions, dont l'école. Les médecins leur rappellent que leur vie est fragile et qu'en réponse au don qui leur a été fait (celui de les maintenir en vie), ils doivent prendre soin d'eux en évitant les excès et en montrant qu'ils ont bien intériorisé les risques autour de ce corps fragilisé (notamment la possibilité de retomber malade), comme s'ils devaient mériter leur guérison et le nouveau corps qui leur a été donné. Quant à l'institution scolaire, elle maintient les anciens malades dans la carrière cancéreuse en leur signalant leur "anormalité" ou leur inadaptation au milieu scolaire "ordinaire". L'école est bien souvent le lieu qui révèle à l'enfant ses différences par l'intermédiaire des pairs, mais aussi des enseignants, et plus largement des normes qui régissent l'institution scolaire. L'invisibilité de certaines séquelles bloque la reconnaissance médicale puis sociale. D'abord auprès de la MDPH et des médecins, ensuite à l'école. Les anciens malades dépourvus de stigmates visibles peuvent difficilement faire reconnaître un état de "guéri" à mi-chemin entre la maladie et la "bien portance", car ils ne portent aucune trace d'un passé à l'hôpital. La fatigue chronique, qui les empêche souvent de maintenir leur niveau scolaire et de suivre le rythme des pairs (loisirs, sorties, sport), les exclut progressivement du groupe d'appartenance tout en les « déclassant » scolairement. Outre cette dégradation de soi, ces anciens malades sont souvent suspectés par les enseignants de vouloir conserver le statut d'enfant malade, d'enfant protégé. Ainsi, « l'itinéraire moral » des anciens malades, indispensable à la réduction de l'écart entre l'identité réelle et l'identité virtuelle, ne peut se faire qu'à partir d'une reconnaissance sociale du mal causé par les traitements anticancéreux. Plus cette reconnaissance arrive précocement et plus les anciens malades peuvent s'adapter au statut d'enfant "guéri", relativement complexe et paradoxal.

Ainsi, sortir de l'hôpital n'équivaut pas à « s'en sortir », notamment car le monde de la maladie cancéreuse et le monde restant peinent à se rejoindre, tant dans leur fonctionnement que dans la manière de désigner les individus et de leur assigner un statut. Lorsque l'enfant quitte l'hôpital, les soignants lui répètent qu'il « faut continuer à vivre comme avant, à vivre normalement ». Cette injonction à considérer la prise en charge hospitalière comme une

parenthèse, malgré son inscription dans un autre monde qui imite le monde du dehors, tout en le contredisant fondamentalement, produit l'illusion d'une guérison accessible sous la forme d'un retour à l'état pré-cancéreux. Le monde de la maladie cancéreuse dans l'hôpital, qui a pourtant fait en sorte d'imiter le monde restant par l'inclusion d'acteurs *bis* et l'accueil de représentants de diverses institutions (famille, école) dans ses murs, conteste ce dernier. L'hétérotopie reconstituée dans les services d'oncopédiatrie crée 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[669] ». Nous l'avons montré, l'hôpital met en lien et réunit différents espaces, contraints de cohabiter. Ce rassemblement dans un lieu commun créé un espace d'illusion. D'ailleurs, tous ces espaces (la famille, les loisirs et l'école) apparaissent à l'enfant sous une autre forme que celle qu'il connaissait jusque-là. L'école* se distingue de l'école, les loisirs sont en partie organisés et contraints par la maladie, et la famille est souvent réduite à un seul parent, isolant l'enfant du domicile familial, de la fratrie et, le plus souvent de son père. La juxtaposition d'espaces à la fois semblables et différents de ceux du dehors et rassemblés dans un lieu unique, les oblige à communiquer *a minima*, en produisant un dialogue interinstitutionnel au nom de l'enfant malade, dont il faut régler la vie de manière collective, même si l'autorité médicale régit tous les autres espaces. Dans le monde restant, il n'y a plus de dialogue entre les parents, les enseignants et les médecins au détour d'un couloir, la communication disparaît parce qu'elle n'a plus lieu d'être (l'enfant n'est plus sous la responsabilité de l'hôpital). Par conséquent, l'enfant doit créer du lien entre ces différents espaces, dont le dialogue est rompu et faire en sorte de correspondre aux normes propres au monde restant, malgré la transformation de soi dans et par l'hôpital. L'apparente ouverture des services de pédiatrie à l'extérieur permet à l'institution hospitalière de réfuter son caractère totalitaire alors que cette organisation de la prise en charge offre un plus grand pouvoir sur les enfants malades à l'hôpital, qui règle désormais tous les pans de leur vie. Ce travail autour de l'emprise durable de l'hôpital sur les enfants malades a permis d'analyser la nature, l'organisation et les effets de la prise en charge globale, tant sur les enfants que sur les acteurs paramédicaux et les parents, de décrire la carrière cancéreuse de l'enfant et la construction identitaire des anciens malades.

[669] Foucault M., « Des espaces autres », in Foucault M., *Dits et écrits*, *op.cit*., p. 1580.

Si l'institution scolaire a étendu son emprise en s'occupant d'une part toujours plus importante de l'éducation des enfants[670], les services de pédiatrie ont également élargi leur champ d'action en prenant en charge de plus en plus d'aspects de la socialisation de l'enfant. La volonté des pouvoirs publics d'insister sur la prise en charge globale répond au travail politique de définition des anciens malades comme des « héros ordinaires ». L'organisation et les injonctions véhiculées dans les services hospitaliers relaient et cristallisent cette définition. Ainsi, Nicolas Dodier le souligne : « l'appui sur des institutions est une ressource cruciale dans la concrétisation d'une forme politique. En raison de la supériorité de principe qui leur est accordée par le droit, les institutions concrétisent les grandes options prises à un moment donné au niveau de la communauté politique. Le fait qu'elles soient établies en droit a par ailleurs pour effet de les lier à d'autres instances instituées, ce qui participe du processus de consolidation réciproque. […] Toutes ces instances instituées en sont venues à former un tissu serré de pouvoirs dans le cadre de la modernité thérapeutique d'État[671]. »

Michel Foucault avançait, quant à lui, l'existence d'un *biopouvoir* « dont la plus haute fonction désormais n'est peut-être plus de tuer mais d'investir la vie de part en part[672] ». Ces deux réflexions ouvrent de nombreuses questions sur les intérêts politiques à consolider le pouvoir de l'hôpital et *a fortiori* le pouvoir médical sur la vie des individus, en particulier des enfants.

---

[670] Se référer notamment à Montandon C., « L'articulation entre les familles et l'école », *in* Vincent G. (dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, *op.cit*., p. 157.

[671] Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, *op.cit*., p. 28.

[672] Foucault M., *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*, Gallimard, 1976, p. 183. Pour une explicitation du concept de biopouvoir, se référer à la dernière partie de l'ouvrage, pp. 175-208. Pour une histoire du biopouvoir et des conditions sociales nécessaires à son édification, se référer à Foucault M., *Naissance de la biopolitique. Cours au collège de France. 1978-1979*, Seuil/Gallimard, 2004.

Annexes

Annexe 1 : Glossaire

Source (sauf pour le mot GVH)[673] : Quevauvilliers J. (1992) (coord), *Dictionnaire médical*, Masson, 2004.

Anatomopathologie : Étude des organes et des tissus par diverses techniques d'examen.

Biopsie : Prélèvement sur le corps vivant d'un fragment de tissu ou d'organe en vue d'un examen microscopique ou d'une analyse biochimique.

Blaste : Suffixe désignant une cellule jeune, qui n'est pas arrivée à maturité.

Cathéter : Instrument chirurgical tubulaire rigide ou flexible servant à évacuer le liquide d'une cavité ou à y injecter un produit (notamment les chimiothérapies), ou à dilater un orifice ou un conduit naturel. [Un site remplit la même fonction sauf qu'il est sous-cutané. Il évite au patient d'être piqué sans arrêt, lors des nombreuses prises de sang par exemple].

Endocrinologie : Étude des glandes à sécrétion interne, en particulier des points de vue physiologique et pathologique.

Gastrostomie : Création d'une ouverture dans la paroi de l'estomac, communiquant avec l'extérieur à travers les téguments. [Elle est utilisée pour nourrir le patient lorsqu'il ne peut plus le faire seul].

[673] Ce qui est entre crochets correspond à des indications que j'ai ajoutées afin de favoriser la compréhension.

Globule blanc : Cellule sanguine nucléé […]. Les leucocytes [synonyme de globules blancs] remplissent des fonctions très importantes, aussi bien dans la défense de l'organisme contre divers agents infectieux, que dans les processus immunitaires.

Globule rouge : Cellule anucléée du sang […] qui contient de l'hémoglobine et transporte l'oxygène nécessaire à l'organisme. 1 mm^3 de sang en contient environ 5 millions.

Gonade : Glande qui produit les gamètes et les hormones mâles ou femelles ; testicule et ovaire.

GVH : Graft *versus* host. [Les GVH sont nombreuses et se déclinent sous diverses formes. Elles désignent les différentes manières dont le corps réagit à une greffe. Nous pouvons les comprendre comme des effets secondaires provisoires ou non des traitements, plus ou moins graves et contraignants].

Immunodéficience [immunodépression] : État dans lequel il existe une diminution ou une disparition de la réponse immunitaire […].

Leucémie : Maladie […] caractérisée par la prolifération maligne des leucocyte (globules blancs), ou de leurs précurseurs de la moelle osseuse et du sang périphérique.

Lymphome : Terme générique qui désigne les tumeurs formées à partir des tissus lymphoïde, et réservé généralement aux tumeurs comprenant essentiellement les maladies de Hodgkin et de Burkitt et les leucémies lymphoïdes.

Maligne : Tumeur qui a la propriété d'envahir les tissus voisins, de donner des métastases à distance, et qui évolue spontanément vers la mort. Elle présente un degré d'anaplasie [régression des cellules] plus élevé que les tumeurs bénignes.

Médullaire : Qui se rapporte à la moelle. Qui forme la partie centrale d'un organe ou qui s'y rapporte.

Myélogramme : Formule cytologique de la moelle osseuse obtenue généralement par ponction sternale [c'est-à-dire un prélèvement effectué à l'aide d'une longue aiguille au niveau du sternum].

Numération : Dénombrement des éléments figurés contenus dans un milieu biologique quelconque.

Ostéosarcome : Toute tumeur maligne primitive de l'os.

Plaquette : Un des éléments constitutifs du sang. […] Les plaquettes sont au nombre de 200000 à 400000 par mm^3. Elles jouent un rôle important dans la coagulation sanguine […].

Saturation : Pourcentage exprimant le contenu du sang en oxygène. Quantité maximale d'oxygène qu'il peut contenir.

Tumeur : production pathologique, non inflammatoire, de tissu de nouvelle formation. Elle peut être formée de cellules normales et rester strictement localisée (tumeur bénigne) ou être constituée de cellules atypiques, et envahir progressivement les tissus voisins ou se disséminer à distance par des métastases (tumeur maligne).

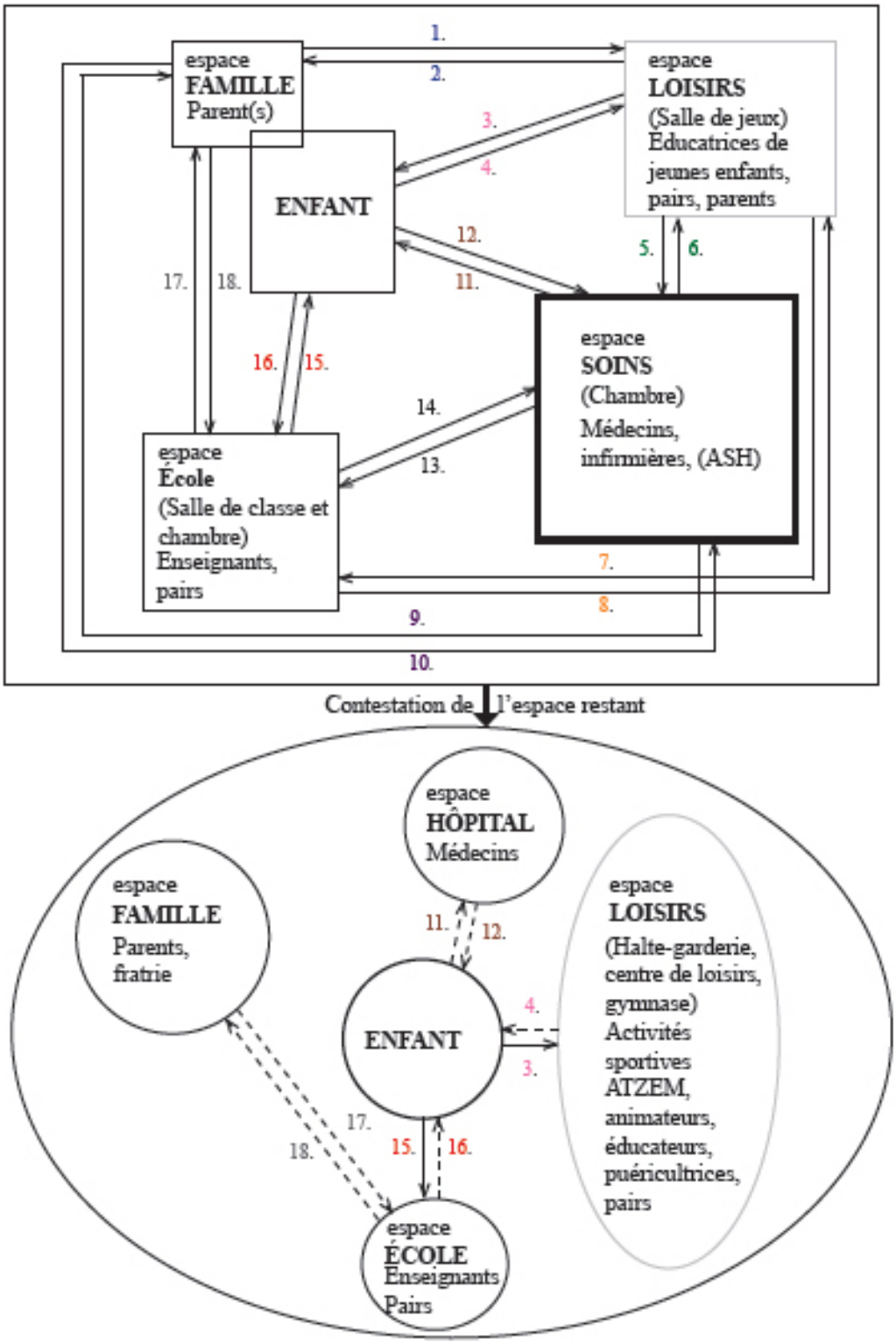
Annexe 2 : Caractéristiques des interviewés

Prénoms	Age	Années d'ancienneté	Années d'ancienneté à l'hôpital	Profession	Spécialisation
Angélique	41 ans	17 ans	3 ans	enseignante*	option C, encours
Patrick	39 ans	16 ans (SAPAD)	4 ans	enseignant*	aucune
Isabelle	40 ans	18 ans (enseignement spécialisé)	5 ans	enseignante*	option C et E
Françoise	44 ans	22 ans (l'enseignement spécialisé)	2 ans	enseignante*	options C et E
Laura	37 ans	12 ans (enseignement spécialisé)	1 an	enseignante*	option E
Élise	24 ans	3 ans	2 ans	éducatrice de jeunes enfants	
Anne	54 ans	30 ans	27 ans	éducatrice de jeunes enfants	

Prénoms	Profession	Père	Mère	Age	Age au diagnostic	Pathologie	deuxième cancer	Redoublement	Réorientation	AAH
Arnaud	demandeur d'emploi	rumathololoque	infirmière	31	13	maladie de Hodgkin	oui	oui	non	oui
Julien	comptable	employé de banque	chef d'entreprise	27	11	maladie de Hodgkin	non	non	non	non
Alexandra	étudiante école d'arts appliqués	ouvrier qualifié	vendeuse	18	13	tumeur osseuse	non	non	non	non
Aurore	ouvrière (poste handicapé)	magasinier	aide soignante	21	2	tumeur cérébrale	oui	oui	oui	oui
David	gardien d'immeuble	chauffeur livreur	femme de ménage	30	14	maladie de Hodgkin	non	oui	non	non
Céline	infirmière	enseignant spécialisé (maison familiale rurale)	assistante maternelle	26	14	maladie de Hodgkin	non	non	non	non
Clément	chauffeur routier	chef d'entreprise (moins de 9 salariés)	agricultrice	26	14	lymphome	non	oui	non	non
Guillaume	étudiant bac professionnel menuiserie	agent de maîtrise	ambulancière	19	9	lymphome	non	oui	non	non
Vincent	étudiant licence 2 de mathématiques	professeur de violon (école de musique)	mère au foyer	20	2	tumeur cérébrale	oui	oui	non	oui
Stéphanie	étudiante IUT gestion des entreprises	électrotechnicien	assistante maternelle	19	12	tumeur osseuse	non	non	non	oui
Stan	étudiant bac professionnel maçonnerie	ouvrier qualifié	assistante maternelle	18	8	maladie de Hodgkin	non	oui	non	non
Steven	demandeur d'emploi (poste handicapé)	employé France telecom	assistante maternelle	22	15	tumeur cérébrale	non	oui	oui	oui
Claire	étudiante licence 3 de droit	ingénieur informatique	secrétaire de gestion	22	10	lymphome	non	non	non	non
Mathias	animateur sportif	gestionnaire d'entreprise	assistante comptable	26	16	leucémie	non	oui	non	non
Séverine	médecin généraliste	directeur d'entreprise	secrétaire comptable	30	0,9	tumeur de la réthine	non	non	non	non
Agathe	demandeur d'emploi (poste handicapé)	employé de la mairie	employée de la mairie	24	14	tumeur cérébrale	non	oui	oui	oui
Jérémie	inapte au travail	cadre (industrie pharmaceutique)	mère au foyer	25	8	tumeur cérébrale	oui	oui	oui	oui
Valérie	secrétaire dans la Marine nationale	technicien informatique	secrétaire médicale	25	17	maladie de Hodgkin	non	non	oui	non
Mathieu	animateur dans un service de rééducation	ouvrier non qualifié	ouvrière non qualifiée	24	16	leucémie	non	non	oui	oui
Aline	étudiante DUT carrières sociales	agriculteur	cadre logistique	18	1	tumeur musculaire	oui	non	non	non
Albin	serveur	agriculteur	secrétaire dans une association	22	14	leucémie	non	oui	non	non
Marie	étudiante hotesse d'accueil (poste handicapé)	ouvrier qualifié	auxiliaire de vie sociale (AVS)	21	8	tumeur cérébrale	non	oui	oui	oui
Cathy	demandeur d'emploi	météorologiste	institutrice	25	13	maladie de Hodgkin	non	oui	non	non
François	étudiant école d'ingénieur	ingénieur (chimie)	secrétaire de la DGE	22	11	maladie de Hodgkin	non	non	non	non
Laëtitia	étudiante ATZEM	commercial (représentant)	commerçante	20	10	tumeur cérébrale	non	oui	oui	oui
Ariel	inapte au travail	décédé	mère au foyer (auparavant architecte)	22	9	tumeur cérébrale	non	oui	oui	oui
Yan	étudiant BTS travaux publics	ingénieur (travaux publics)	professeure de gestion (BTS)	18	10	tumeur du foie	non	non	non	non
Maud	employé aéroport	décédé	employée de la fonction publique	24	10	tumeur osseuse	non	oui	non	oui
Tiphaine	assitante de gestion	électricien	assistante maternelle	24	2,5	leucémie	non	non	non	oui
Maria	BEP vente	chef de chantier	contremaître	18	7	lymphome	non	oui	non	non
Paul	moine bénédictin	directeur régional d'une société d'assurance	mère au foyer	26	3	tumeur cérébrale	non	oui	non	non
Romane	étudiante licence 3 de droit	instituteur	professeure d'anglais (collège)	23	16	leucémie	oui	oui	non	non
Sébastien	étudiant IUP management	dentiste	institutrice	22	4	tumeur musculaire	non	non	non	oui
Damien	écétudiant école de commerce	chauffeur de bus	experte comptable	21	11	maladie de Hodgkin	non	non	non	non
Pauline	étudiante école de commerce	facteur	assistante maternelle	21	2	leucémie	non	non	non	non
Simon	étudiant école d'ingénieur	maraîcher	maraîchère	22	6	leucémie	non	non	non	non
Frédéric	demandeur d'emploi milieu protégé	non renseigné	non renseigné	23	10	leucémie	non	oui	non	oui

Annexe 3 : Présentation de l'école* par l'UNAPECLE. Brochure remise aux parents et aux enfants du service Onco*.

Annexe 4 : L'espace hétérotopique et l'espace restant



1. Temps entre pairs, échanges, distraction, halte-garderie.
2. Soutien à la parentalité. Mise en lien entre les familles et les soignants.
3. Transmission de savoirs, activités éducatives et ludiques, fonction éducative.
4. Soins différés, salle d'attente, apprentissages.
5. Favorise le consentement de l'enfant aux soins, aide à la négociation des soins.
6. Faire accepter la désorganisation des soins et les contraintes (douleur, etc).
7. Territorialisation, revendication d'une fonction éducative, rivalité.
8. Territorialisation, revendication d'une fonction pédagogique, rivalité.
9. Déparentalisation.
10. Consentement aux soins, délégation de la préservation de la vie de l'enfant aux soignants.
11. Préservation de la vie, transmission de savoirs et d'apprentissages, normalisation et dénormalisation de l'enfant.
12. Contraint les soignants à l'ajustement des protocoles de traitements.
13. Anticipation de la guérison, délégation de l'instruction de l'enfant.
14. Adaptation et ajustement aux soins, revendication d'une participation à la guérison (soins de support). Permet de renforcer le processus de normalisation de l'enfant malade.
15. Préparer la réinsertion de l'enfant dans l'institution scolaire, maintenir le niveau scolaire de l'enfant, école semblable et différente à celle du dehors, injonctions contradictoires.
16. Légitime ou fragilise la présence de l'espace école dans l'institution hospitalière.
17. Préservation de la séparation entre école et famille, laisse espérer une guérison.
18. Légitimation ou fragilisation de l'espace école, dégager du temps pour soi (sieste, promenade, courses, etc).

---

3. Difficulté à s'y inscrire pleinement, séquelles.
4. Transmission de savoirs, activités ludiques, mise en lien avec les pairs.
11. Dette vis-à-vis du médecin qui a préservé la vie de l'enfant.
12. Consultation de suivi, surveillance de la guérison, révélation des sequelles, des traitements anticancéreux, maintien dans la carrière.
15. Révélation de l'inadaptation du monde restant aux anciens malades.
16. Dénormalisation de l'enfant par l'institution scolaire et/ou par les pairs, maintien dans la carrière.
17. Demande à l'école de s'adapter à la situation et à l'état de l'enfant.
18. Révélation de l'anormalité de l'enfant et des séquelles, remise en question de la guérison et disparition de l'enfant d'avant.

Bibliographie :

Adam P., Herzlich C. (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, 2007.

Aïach P., Kaufmann A., Waissman R., *Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Méridiens klincksieck, 1989.

Akrich M., Pasveer B., *De la conception à la naissance. Comparaison France/Pays-Bas des réseaux et des pratiques obstétriques*, Rapport MIRE-CSI, 26 décembre 2006.

Albrecht G-L., Ravaud J-F., Stiker H-J., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol.9, n°4, décembre 2001.

Amossé T., Daubas-Letourneux V. (coord.), Le Roy F., Meslin K., Barragan K., « Les accidents du travail et problèmes de santé liés au travail dans l'enquête *SIP*. (In)visibilités et inscriptions dans des trajectoires professionnelles », Rapport de recherche, juin 2012.

Arborio A-M., « Savoir profane et expertise sociale. Les aides-soignantes dans l'institution hospitalière », *Genèses*, n° 22, mars 1996, pp. 87-106.

Arborio A-M., *Un personnel invisible. Les aides-soignants à l'hôpital*, Paris, Anthropos, 2001.

Arliaud M., « L'autre spécialisation ? Propos obliques sur les médecines dites parallèles », *Sciences sociales et santé*, vol.4, n°2, 1986, Médecines parallèles, pp. 109-121.

Association source Vive (1989), « L'école pour l'enfant atteint de cancer », Montpellier, Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de cancer ou de Leucémie (UNAPECLE), 2009.

« Mon enfant à un cancer », Guide édité par l'INCA et la Société Française des Cancers de l'Enfant, 2009.

Ariès P., « Attitudes devant la vie et la mort du 17e au 19e siècle », *Population*, n° 3, 1949, pp. 463-470.

Ariès P., « La mort et le mourant dans notre civilisation », *Revue Française de Sociologie*, vol. 14 n°1, 1973, pp. 125-128.

Ariès P., « Les grandes étapes et le sens de l'évolution de nos attitudes devant la mort », *Archives des sciences sociales des religions*, vol. 39, n° 1, 1975, pp. 7-15.

Ariès P., *L'enfant et la vie familiale sous l'ancien régime*, Seuil, 1973.

Article D544-1 issu du décret n°2001-106 du 5 février 2001, code de la sécurité sociale, JORF du 7 février 2001.

Augé M., Herzlich C. (dir) (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Amsterdam, éditions des archives contemporaines, 1994.

Baszanger I., « Socialisation professionnelle et contrôle social. Le cas des étudiants en médecine futurs généralistes », *Revue française de sociologie*, XXII, 1981, pp. 223-245.

Baszanger I., « La construction d'un monde professionnel : entrée des jeunes praticiens dans la médecine générale », *Sociologie du travail*, 3, 1983, pp. 275-294.

Baszanger I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, XXVII, 1986, pp.3-27.

Baszanger I., *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.

Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La découverte, 2003.

Bataille P., *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland, 2003.

Belot A., Velten M., Grosclaude P., Bossard N., Launoy G., Remontet L., Benhamou E., Chérié-Challine L., *et al*., *Éstimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2005*, Institut de veille sanitaire, 2009.

Benamouzig D., Velpry L., « Les usages des mesures de qualité de vie en santé : le cas de la maladie mentale », *Esprit critique*, vol. 3, n° 4, avril 2011, pp. 1-12.

Becker H. (1998), *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La découverte, 2002.

Becker H. (1963), *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

Berger P. (1967), *La religion dans la conscience moderne*, Éditions du Centurion, 1971.

Berger P., Luckman T. (1966), *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 1997.

Berger C. *et al*., « Les cancer de l'enfant de la région Rhône-Alpes : 1987-1999 », *Archives de pédiatrie*, n° 13, 2006, pp. 121-129.

Berthelot J-M., « Les règles de la méthode sociologique ou l'instauration du raisonnement expérimental en sociologie », i*n* Durkheim E. (1894), *Les règles de la méthode sociologique*, Flammarion, 1988, pp. 7-58.

Boltanski L., « Les usages sociaux du corps », *Annales. Economies, Sociétés, Civilisations*, 26è année, n° 1, 1971, pp. 205-233.

Boltanski L., *Prime éducation et morale de classe*, Paris, EPHE, 1969.

Bonnaud-Antignac A., Lelorain S., Tessier P., « Étude transversale psychosociale de la qualité de vie à long terme des survivants du cancer. Quelles conditions de vie plus de 5 ans après un cancer du sein ? *»*, Rapport de recherche remis à la Ligue nationale contre le cancer, octobre 2009.

Bonnet M., *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, 2008.

Boyle P., Levin B. *et al*., *World Cancer Report 2008*, Lyon, International Agency of Reasearch on Cancer, 2008, 250p.

Boumaza M., Campana A., « Enquêter en milieu « difficile ». Introduction », *Revue française de sciences politiques*, n° 1, vol. 57, 2007, pp. 5-25.

Bourdelais P., « Protéger, éduquer, discipliner la population », in Sicard D., Vigarello G. (dir.), *Aux origines de la médecine,* Fayard, 2011.

Bourdieu P., *Le sens pratique*, Paris, Minuit, 1980.

Bourdieu P., « Les rites comme actes d'institution », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 43, juin 1982, pp. 58-63.

Bourdieu P., (1984), *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, 2002.

Bourdieu P., Passeron J-C., *La reproduction. Éléments pour une théorie du système d'enseignement*, Paris, Éditions de Minuit, 1970.

Brun D., *L'enfant donné pour mort. Enjeux psychiques de la guérison*, Paris, Dunod, 1989.

Bulletin Officiel de l'Éducation Nationale, n° 3, 16 janvier 1992.

Bulletin Officiel de l'Éducation Nationale, n° 30, 23 juillet 1998.

Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 1972.

Carricaburu D., *L'hémophilie au risque de la médecine. De la maladie individuelle à la contamination collective par le virus du sida*, Paris, Anthropos, 2000.

Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2005.

Castel P., « Cancer », *in* : Fassin D., Hauray B. (dir), *Santé publique. L'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010, pp. 121-131.

Castel P., « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, 2005/3, vol. 46, pp. 443-467.

Castel P., Dalgalarondo S., « les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences sociales et santé*, vol. 23, n°4, 2005, pp. 5-40.

Chamboredon J-C, Prévot J., « Le « métier d'enfant ». Définition sociale de la prime enfance et fonctions différentielles de l'école maternelle », *Revue française de sociologie*, vol. 14, n° 3, 1973, pp. 295-335.

Chantraine G., *Par delà les murs*, Paris, PUF, 2004.

Chateauraynaud F., « Les médecins et les techniques de soins non allopathiques. Modes d'installation et forme de capital thérapeutique », *Sciences sociales et santé*, vol. 4, n° 3-4, 1986, pp. 5-49.

Chaume A-G., Nerger C., Cathébras P., « Séquelles et qualité de vie chez de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques », *Revue de médecine interne*, vol. 28, n°7, juillet 2007, pp. 450-457.

Circulaire du 28 décembre 1960.

Circulaire n° 91-303 du 18 novembre 1991, Scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements à caractère médicaux, sanitaires ou sociaux.

Circulaire n° 93-248 du 22 juillet 1993.

Circulaire n°2009-087 du 17-7-2009.

Circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par l'assemblée générale de l'ONU (résolution 44/25), 20 novembre 1989 (entrée en vigueur le 2 septembre 1990).

Cresson G., « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés Contemporaines*, n° 25, 1997, pp. 45-65.

Cresson G., « Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade », *Informations sociales*, 2006/5, n° 33, pp. 66-73.

Darmon M. *Devenir anorexique. Une approche sociologique*, Paris, La découverte, 2003.

Darmon M., « La notion de carrière : un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, vol. 21, n° 82/2008, pp. 149-167.

Darmon M., « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, n° 58, pp. 98-112.

Darmon M., « La socialisation, entre famille et école. Observation d'une classe de première année de maternelle », *Sociétés & Représentations*, vol. 1, n° 11, 2001, pp. 517-538.

Darmon M., *La socialisation*, Armand Colin, 2006.

Davous D. *et al*., « L'alliance parents-enfant-soignants à l'épreuve de l'erreur médicale », *Archives de pédiatrie*, n° 17, 2010, pp. 1696-1708.

Davous D., Doz F., Heard M., « Fin de vie de l'enfant et recherche clinique en cancérologie pédiatrique », *Archives de pédiatrie*, n° 14, 2007, pp. 274-278.

Doz F., Davous D., Seigneur E., Heard M., « L'annonce des risques en cancérologie pédiatrique : consolider l'alliance thérapeutique », *Archives de pédiatrie*, n° 15, 2008, pp. 291-300.

Deauviau J., « Observer et comprendre les pratiques enseignantes », *Sociologie du travail*, vol. 49, n° 1, 2007, pp. 100-118.

Delalande J. *La récré expliquée aux parents. De la maternelle à l'école élémentaire, la vie quotidienne dans une cour d'école*, Louis Audibert, 2003.

Derbez B., « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses*, vol. 1, n° 78, 2010, pp. 105-120.

DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de la lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

Dietz A-C., Mulrooney D-A., « Life beyond the disease : relationships, parenting, and quality of life among survivors of childhood cancer », *Haematologica*, vol. 96, n° 5, 2001, pp. 643-645.

Dodier N., *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003.

Douchez M-H., « Le traitement juridique de la douleur : l'Etat du droit français », *Journal International de Bioéthique*, vol. 1, n° 13, 2002, pp. 33-41.

Drulhe M., « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », in Cresson G., Schweyer F-X. (dir), *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : aspects sociologiques*, Rennes, ENSP, 2000, pp. 15-29.

Drulhe M., « Émotions et société : un enjeu sociologique », *Face à Face*, 9/2006, [en ligne], consulté le 10 juillet 2012. URL : http://faceaface.revues.org/180

Dubar C. (2000), *La socialisation*, Paris, Armand Colin, 2010.

Dubet F., Martuccelli D., « Théories de la socialisation et définitions sociologiques de l'école », *Revue française de Sociologie*, XXXVII, 1996, pp. 511-535.

Dumet N., Rousset H., *Soigner ou guérir ?*, Toulouse, Érès, 2010.

Durkheim E., (1897), *Le suicide*, Paris, PUF, 2007.

Duverger P., Rousseau D., « Hospitalisme à domicile », *Enfance et psy*, vol. 1, n° 50, 2011, pp. 127-137.

Fainzang S., *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF, 2006.

Fassin D., « L'inquiétude ethnographique », *in* Bensa A., et Fassin D., *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, Paris, La découverte, pp. 7-15.

Fontaine R., « Psychologie clinique et pathologique », *L'année psychologique*, 1989, vol. 89, n° 3, pp. 464-472.

Fassin D. (2005), *Faire de la santé publique*, Éditions de l'EHESP, 2008.

Favret Saada J., *Les mots, la mort, les sorts*. *La sorcellerie dans le bocage,* Gallimard, 1977.

Flandrin J-L., « Enfance et société. À propos d'un livre de Philippe Ariès », in *Le sexe et l'Occident. Évolution des attitudes et des comportements*, Seuil, 1981, pp. 141-149.

Foucault M., « Des espaces autres (conférence au cercle d'études architecturales, 14 mars 1967) », *Architecture, mouvements, continuité*, n° 5, octobre 1984, pp. 46-49, *in* Foucault. M., *Dits et écrits*, Gallimard, 2001, pp. 1571-1581.

Foucault M., *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*, Gallimard, 1976.

Foucault M., *Le corps utopique. Les hétérotopies*, Lignes, 2009.

Foucault M., (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, PUF, 2009.

Foucault M., Barret Kriegel B., Thalamy A., Beguin F., Fortier B., *Les machines à guérir. Aux origines de l'hôpital moderne*, Bruxelles, Pierre Mardaga, 1979.

Foucault M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, 1975.

Fournier-Charrière N., « La douleur laisse-t-elle des traces sur le bébé ? », *Spirale*, vol.2, n° 42, 2007, pp. 34-48.

Freidson E. (1970), *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

Freud S. (1953), *La technique psychanalytique*, Paris, PUF, 1997.

Gallois P., Vallée J-P., Le Noc Y., « Médecine générale en crise : faits et questions », *Médecine*, mai 2006, pp. 223-228.

Gavarini L., *La passion de l'enfant. Filiation, procréation et éducation à l'aube du XXI^e siècle*, Denoël, 2001.

Gavarini L. « L'enfant est-il un sujet ? Evolution des représentations et des savoirs », *in* Bass D. *et al*., *Mais où est donc passé l'enfant ?*, Érès « les recherches du Grape », 2003, pp. 49-63.

Gaulejac (de) V., Hanique F., Roche P., (dir.), *La sociologie clinique. Enjeux théoriques et méthodologiques*, Ramonville Saint-Agne, Éres, 2007.

Gianini Belotti E., *Du côté des petites filles*, Éditions des femmes, 1973.

Giddens A., *Les conséquences de la modernité*, L'Harmattan, 1994.

Gilbert C., Henry E., « Lire l'action publique au prisme de processus de définition des problèmes », in Gilbert C., Henry E. (dir), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La découverte, 2009, pp. 9-33

Giordano G., « Les « clashs » parents/soignants en oncologie pédiatrique : réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? », *Sociétés*, vol. 3, n° 105, 2009, p. 21-34.

Gisquet E., « Cas de conscience et loyauté du chercheur dans des terrains émotionnellement difficiles. Le cas des décisions d'arrêts de vie en réanimation néonatale », *Ethique Publique*, vol. 12, n° 1, 2010, pp. 165-178.

Goffman E. (1961), *Asiles. Étude sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Minuit, 1968.

Goffman E. (1963), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit, 1975.

Grünfeld J-P., Recommandations pour le plan cancer 2009-2013. Pour un nouvel élan, Rapport au Président de la république, 14 février 2009, [en ligne], consulté le 30 août 2010. URL : http://www.afsos.org/documents/rapport_Grunfeld_Plan_Cancer.pdf.

Haigneré C., Mattei J-F., « Cancer : le Plan de mobilisation nationale », in Plan cancer 2003-2007, Paris, mission interministérielle de la lutte contre le cancer, 2003.

Hamon-Valenchon H., *Femmes et cancer : récits de maladie*, Paris, l'Harmattan, 2010.

Hardy A-C., « Le risque de guérir », in Tripier F. (dir.), *Le risque*. Journées de la Maison des sciences de l'homme Ange-Guépin, Paris, l'Harmattan, 2013, pp. 35-46.

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

Hardy A-C., Le Bodic C. (dir.), *Prescrire, proscrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé*, Rennes, PUR, 2012.

Hardy A-C., Lecompte H., « 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, Nantes, Maison des sciences de l'homme Ange-Guépin, octobre 2009.

Hardy A-C., Lecompte H., « Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique », *Sociologie Santé*, n° 33, mars 2011, pp. 173-192.

Haut Conseil de la santé publique, Rapport d'évaluation du Plan cancer 2003-2007, janvier 2009.

Herzlich C., Pierret J., « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n° 1, 2010, pp. 121-148.

Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1991.

Hill C., Doyon F., « La fréquence des cancers en France : mortalité en 2003, évolution depuis 1968 et cancers de l'enfant », *Bulletin du cancer*, vol. 94, n° 1, janvier 2007, pp. 7-13.

Hudson MM., « Anthracyclines toxicity in long-term survivors of chidhood cancer : the light is not at the end of the tunnel », *Pediatr Hematol Oncol.*, vol.48, n°7, 2008 Jun 15, pp. 649-50.

Hughes E. (Textes rassemblés et choisis par Chapoulie J-M), *Le regard sociologique*, Paris, EHESS, 1996.

INCa, Communiqué de presse du 8 janvier 2007, [en ligne], consulté le 2 décembre 2011, URL : http://www.e-cancer.fr/la-presse/2522-2007/1459--?showall=1

Jorland G., *Une société à soigner. Hygiène et salubrité publiques en France au XIXe siècle*, Gallimard, 2010.

Lackner H., Benesch M., Schagerl S., Kerbl R., Scwinger W., Urban C., « Prospective évaluation of late effects after childhood cancer therapy with a follow-up over 9 years », *Eur J Pediatr.,* 2000 Oct ; 159 (10) :750-8.

Lacour B., Guyot-Goubin A., Guissou S., Bellec S., Désandes E., Clavel J., « Incidence des cancers de l'enfant en France : données des registres pédiatriques nationaux, 2000-2004 », in *Bulletin d'épidémiologie Hebdomadaire*, n°49-50, 28 décembre 2010, Institut de veille sanitaire (InVS), pp. 497-512.

La défenseure des enfants, *Prendre soin des enfants et des adolescents atteints de cancer, de leur famille et des équipes soignantes : constats et recommandations*, rapport thématique, avril 2011.

Lahire B., « De la théorie de l'habitus à une sociologie psychologique », in Lahire B*., Le travail sociologique de Pierre Bourdieu. Dettes et critiques*, Paris, La découverte, 2001, pp. 121-152.

Lahire B., *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*, Paris, Nathan, 1998.

Langeveld N.E., Stam H., Grootenhuis M-A., Last B-F., « Quality of life in Young adult survivors of childhood cancer », *Support Care Cancer*, vol.10, n°8, 2002, pp. 579-600.

Laplanche J., Pontalis J.-B., (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 2002.

« La situation du cancer en France en 2011 », Collection Rapports & Synthèses, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boullogne-Billancourt, octobre 2011. [En ligne], consulté le 9 janvier 2013. URL www.ecancer.fr

Lebovici S., (avec la participation de Golse B., et Moro M-R.), « De la psychopathologie du bébé à la psychiatrie périnatale », *A l'Aube de la vie*, 2009/1, pp. 43-51.

Lebovici S., Soulé M., (1970), *La connaissance de l'enfant par la psychanalyse*, Paris, PUF, 2003.

Lecompte H., « Informer sur les séquelles des cancers pédiatriques : difficultés du médecin et traitement de l'information par le patient », *Psycho-Oncologie*, vol.3, n°4, 2009, pp. 217-221.

Le Corrolier-Soriano A-G., Malavoti 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, Paris, La Documentation Française, 2008.

Le grand Sébille C., « Les deuils d'enfants. De la conception à la naissance, les pratiques rituelles », *Études sur la mort*, 2001/1, n° 119, pp. 39-45.

Léonard J., *Médecins, malades et société dans la France du XIXe siècle*, Sciences en situation, 1992.

Lerch D., « Séparer, intégrer, inclure », *Ethnologie française*, XXXIX, vol.39, n°3, 2009, pp. 443-451.

Lignier W., « L'autonomie enfantine à l'épreuve des « surdoués ». Contribution ethnographique à une approche sociale de l'enfance », *L'homme et la société*, 2007/3 n° 165-166, pp. 205-221.

Lignier W., Lomba C., Renahy N., « La différenciation sociale des enfants », *Politix*, vol.25, n° 99, 2012, pp. 11-21.

Mac Bell R. (1985), *L'anorexie sainte. Jeûnes et mysticismes du Moyen Age à nos jours*, Paris, PUF, 1994.

Marchand G., « Le handicap, enjeu de société », *Revue des sciences humaines*, « La santé, un enjeu de société », hors série, 2005, [en ligne], consulté le 3 janvier 2011. URL : http://www.scienceshumaines.com/le-handicap-enjeu-de-societe_fr_13809.html

Mauss M., (1950), « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1968, pp. 145-273.

Mauss M. (1950), « Les techniques du corps », in *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1968, pp. 365-384.

Meadows AT., Friedman DL, Neglia JP., Mertens AC, Donaldson SS., Stovall M., Hammond S., Yasui Y., Insjip PD., « Second neoplasms in survivors of childhood cancer : findings from the Childhood Cancer Survivor Study Cohort », *J Clin Oncol.*, 2009 May 10 ; 27(14) : 2356-62.

Memmi D., *La seconde vie des bébés morts*, Édition de l'EHESS, 2011.

Ménoret M. (1999), *Les temps du cancer*, Le bord de l'eau, 2007.

Mercier C., *L'idée de guérison en oncologie pédiatrique. A partir de 8 observations. Revue critique de la littérature*, thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine, qualification en médecine générale, 1997.

Mon enfant a un cancer. Guide d'information à l'intention des familles, édité par l'Institut national du cancer (INCa) et la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), comelli, 2009.

Montandon C., « L'articulation entre les familles et l'école », in Vincent G. (dir), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, PUL, 1994.

Montandon C., Osiek F., « Processus de socialisation et vécu émotionnel des enfants », *Revue Française de Sociologie*, 1996, 37-2, pp. 263-285.

Morel M-F., « L'amour maternel : aspects historiques », *Spirale*, vol. 12, n° 18, 2001, pp. 29-55.

Morel M-F., « La mort d'un bébé au fil de l'histoire », *Spirale*, vol. 3, n° 31, 2004, pp. 15-34.

Morel S., « « La cause de mon enfant ». Mobilisations individuelles de parents d'enfants en échec scolaire précoce », *Politix*, 2012/3, n° 99, pp. 153-176.

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

Mougel S., « Introduire les parents à l'hôpital : enjeu thérapeutique ou prise en compte des émotions de l'enfant ? », in Le Bodic C., Hardy A-C. (dir), Proscrire prescrire. Enjeux non médicaux dans le champ de la santé, PUR, 2012, pp. 205-218.

Mougel-Cojocaru S., *La place des parents dans les services d'enfants. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins*, thèse de doctorat de sociologie, Université Paris-Descartes, 2007.

Mougel-Cojocaru S., « Quand les enfants veillent seuls sur leur trajectoire hospitalière », Face à face, 10/2007, [en ligne], consulté le 20 novembre 2011. URL : http : //faceaface.revues.org/118

Moulévrier P., *De l'économie d'un parcours à une sociologie économique*, Mémoire d'habilitation à diriger des recherches, Université de Nantes, 2012.

Musée de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (dir.), *L'hôpital et l'enfant : l'hôpital autrement ?...*, Paris, ENSP, 2005.

Nardin A., « Le médecin face à l'enfant : question(s) de sensibilité(s) ? », *Spirale*, vol. 2, n° 42, 2007, pp. 19-33.

Neglia JP, Friedman DL, Yasui Y., Mertens AC., Hammond S., Stovall M., Donaldson SS., Meadows AT., Robison LL., « Second malignant neoplasms in five year survivors of childhood 18 cancer : childhood cancer survivor study », *J Natl C Inst.*, 2001 Apr 18 ; 93(8) :618-29.

Neyrand G., « Une histoire de l'enfance et de l'enfant du XVIIIe siècle à nos jours », in Marcela Palacios, *Enfants, sexe innocent ?*, Éditions Autrement, 2005, pp. 7-20.

Nikolski V., « La valeur heuristique de l'empathie dans l'étude des engagements "répugnants" », *Genèses*, 2011/3, n° 84.

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., « Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer » *N Engl J Med.*, 2006 Oct 12 ; 355(15) :1572-82.

Oppenheim D., *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, Bruxelles, De Boeck université, 2003.

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

Pein F., Sakiroglu O., Dahan M., Lebidois J., Merlet P., Shamsaldin A, et al. « Cardiac abnormalities 15 years and more after adriamycine therapy in 229 childhood survivors of solid tumor at the Institut Gustave Roussy », British journal of cancer, 91, 2004, pp. 37-44.

Peneff J., *L'hôpital en urgence. Étude par observation participante*, Paris, Métailié, 1992.

Peneff J., « Les début de l'observation participante ou les premiers sociologues en usine », *Sociologie du travail*, vol. 38, n° 1, 1996, pp. 25-44.

Pinell P. « Champ médical et processus de spécialisation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 1, n° 156-157, 2005.

Pinell P., « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie*, 50-2, 2009, pp. 315-349.

Pinell p., « Fléau moderne et médecine d'avenir : la cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68, n° 1, 1987, pp. 45-76.

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

Poliak C., « Manières profanes de "parler de soi" », *Genèses*, 2002/2, n° 47, pp. 4-20.

Pollak M., « La gestion de l'indicible », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, 1986, pp. 30-53.

Peneff J., *L'hôpital en urgence. Etude par observation participante*, Paris, Métailié, 1992.

Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

Rapport Neuwirth au Sénat, « Prendre en charge la douleur », n° 138, 1994.

Rollet-Échalier C., *La politique à l'égard de la petite enfance sous la IIIe République*, PUF-INED, Paris, 1990.

Rousset H., « Introduction : guérir… », in Dumet N., Rousset H. (dir.), *Soigner ou guérir ?*, Toulouse, Érès, 2010.

Rousseau D., Duverger P., « L'hospitalisme à domicile », *Enfance et Psy*, vol.1, n°50, 2011, pp. 127-137.

Ruggiero A., Ridola V., Puma N., Molinari F., Coccia P., De Rosa G., Riccardi R., « Anthracycline cardio-toxicity in childhood », *Pediatr Hematol Oncol.*, 2008 Jun ; 25(4) : 261-81.

Sallée N., « Les médecins, la tumeur et l'enfant. Une sociologie de la décision médicale. Le cas d'un service d'oncologie pédiatrique », *Terrains & travaux*, 2006/2, n° 11, pp. 61-80.

Sardan (de) J-P., « Le "je" méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 3, 2000, pp. 417-445.

Saussure (de) F., *Cours de linguistique générale*, Paris, Payot, 1995.

Shorter E., (1975) *Naissance de la famille moderne*, Paris, Seuil, 1977.

Sirota R. (dir.), *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, PUR, 2006.

Singly (de) F., (1993), *Sociologie de la famille contemporaine*, Paris, Armand Colin, 2004.

Soum-Pouyalet F., « Le risque émotionnel en cancérologie. Problématiques de la communication dans les rapports entre soignants et soignés », Face à Face 8/2006, [en ligne], consulté le 10 juin 2012. URL : http://faceaface.revue.org/257

Spitz R.A. (1965), « Maladies de carence affective chez le nourrisson », et « Les effets de la perte de l'objet. Considérations psychologiques », in *De la naissance à la parole*, Paris, PUF, 1968, pp. 206-225.

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

Steiner P., « Le problème de la preuve et ses effets sur la constitution de la sociologie », *Revue européenne des sciences sociales*, Tome XLI, 2003, n°128, 2003, pp.93-106.

Strauss A., *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger*, L'Harmattan, 1992.

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

Thiaudière C., *Sociologie du sida*, Paris, La Découverte, coll. Repères, 2002.

Thiéry I., Tasserit S., « Sida et exclusion » in Paugam S. (dir), *L'exclusion : l'état des savoirs*, Paris, La découverte, 1996, pp. 363-373

Thin D., « Travail social et travail pédagogique. Une mise en cause paradoxale de l'école », in Vincent G. (dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, PUL, 1994.

Thomas L.V., *Rites de mort. Pour la paix des vivants*, Fayard, 1985.

Trevarthen C., « Une nouvelle perspective de la psychologie des jeunes enfants », *Communication et langages*, n° 91, 1er trimestre 1992, pp. 22-31.

Vathaire (de) F., *Projet cohortes de la Fondation Wyeth. Rapport sur le devenir des enfants guéris d'un cancer (version n°3)*, INSERM, février 2011.

Vial M. (1996), « Enfants handicapés, du XIXe au XXe siècle », in Becchi E., Julia D. (dir.), *Histoire de l'enfance en occident du XVIIIe siècle à nos jours*, Paris, Seuil, 1998, pp. 331-357.

Vincent G., Lahire B., Thin D., « Sur l'histoire de la théorie de la forme scolaire », in Vincent G. (dir.), *L'éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, PUL, 1994.

Vincent S., « Le jouet au cœur des stratégies familiales d'éducation », *Sociétés contemporaines*, n° 40, 2000, pp. 165-182.

Vovelle M., « Aujourd'hui, la mort », *L'esprit du temps*, Etudes sur la mort 2008/1, n° 133, pp. 69-83.

Weber F., Lambelet A., « Introduction : ethnographie réflexive, nouveaux enjeux », Ethnographiques.org, n°11, octobre 2006, [en ligne], consulté le 17 août 2011 : http://www.ethnographiques.org/2006/weber,lambelet-

Winnicott D.W., Rodman F.R., (1987), *Lettres vives*, Gallimard, 1989.

l'université nantes angers le mans
PÔLE DE RECHERCHE ET D'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR

UNIVERSITÉ DE NANTES

Thèse de Doctorat

Hélène Lecompte

Une institution "totale" ?

Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie

(*A "total" institution ? Ethnographic investigation of an oncopediatrics unit*)

Mots clés : Enfants, cancers, institution hospitalière, construction identitaire

Keywords: Children, cancer, health institution, construction of identity

Résumé

Les progrès thérapeutiques de ces dernières décennies ont soulevé de nouvelles questions, notamment sur la réinsertion sociale des enfants atteints de cancer. Afin de préparer la guérison, les pouvoirs publics ont réaffirmé la nécessité d'ouvrir les services hospitaliers à l'extérieur pour tenir compte des besoins spécifiques des enfants. Ainsi, des enseignants s'occupent de leur instruction, des éducateurs de jeunes enfants veillent à leur distraction et les parents assurent une présence continue. Tous ces acteurs participent 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. À quelles conditions cette collaboration institutionnelle peut-elle s'effectuer ? L'organisation des soins est-elle infléchie par la présence de ces nouveaux acteurs ? Ce fonctionnement pluri-institutionnel signe-t-il une moindre emprise de l'hôpital sur les malades ? En analysant la nature de la prise en charge hospitalière des enfants atteints de cancer, cette recherche étudie les effets durables d'une telle expérience sur leur construction identitaire.

Abstract

Therapeutic advance in the last decades has raised new questions regarding social reintegration of children suffering from cancer. In order to prepare the healing process, public authorities have reasserted the necessity to open healthcare units outside of hospitals that take children's specific needs into account. Teachers take care of their instruction, qualified educators specialized in young children make sure they are entertained and parents provide continued presence. All these actors contribute to the materialization of a space gathering together a variety of institutions, which supposes the coexistence of families, schools and the hospital. Under what conditions can this institutional collaboration be accomplished? Is the quality of healthcare altered by the presence of these new collaborators? Does this multi-institutional operation mean a lesser influence of the hospital on the sick? Through the analysis of the nature of healthcare management for children suffering from cancer, this research studies the sustainable effects of such an experience in the construction of their identity.