

Agnès DUMAS,
Christophe PERREY, Isabelle CAILBAULT, Philippe OLIVIERO, Vincent RUBIO

sous la direction de
Philippe AMIEL

VVSK/SurviCan
Vie vécue des survivants du cancer
**TRAJECTOIRES ET METHODES D'AJUSTEMENT DES ADULTES
TRAITES POUR UN CANCER DANS L'ENFANCE (1970 – 1985)**

Enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k

Equipes de recherche :
URSHS de l'IGR : P. Amiel, I. Cailbault, A. Dumas, P. Oliviéro, C. Perrey, V. Rubio
CESP Inserm 1018, équipe 3 : Florent de Vathaire
Service de pédiatrie de Gustave Roussy : Odile Oberlin

RAPPORT DE RECHERCHE

24 avril 2013

[v. 1.1 du 2 mai 2013]

Le présent rapport rend compte d'une recherche financée par la Ligue contre le Cancer et, complémentirement, par la Région Ile-de-France (par le Cancéropôle Ile-de-France).

Nous remercions très vivement ces institutions pour leur soutien, et particulièrement les comités départementaux de la Ligue qui nous ont aidés.

Nous éprouvons une gratitude particulière pour les « survivants » qui ont accepté de répondre à notre enquête ; nous avons été touchés, à chaque entretien, que leur parole nous soit confiée. C'est à eux que nous souhaitons dédier ce rapport.

Dumas A., Perrey C., Cailbault I., Oliviéro P., Rubio V., Amiel P., *Vie vécue des survivants du cancer (VVS/K/SurviCan)*. Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970–1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k, rapport de recherche, Villejuif : Gustave-Roussy, direction de la recherche clinique, Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS), 24 avril 2013.

Dumas A., Perrey C., Cailbault I., Oliviéro P., Rubio V., Amiel P., *Life experienced by cancer survivors (SurviCan), Trajectories and adjustment methods of adults treated for cancer in childhood (1970-1985)*, research report [in French], Villejuif: Gustave Roussy, Social and Human Sciences Research Unit (URSHS), April 24, 2013.

Sommaire

0. <i>Synthèse de la recherche</i>	4
I. INTRODUCTION	10
1. RATIONNEL DE L'ETUDE	11
2. OBJECTIFS	12
3. RESULTATS ATTENDUS	13
II. METHODE	14
1. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON	14
2. METHODE DE RECUEIL	16
3. CADRE THEORIQUE	17
4. RETRANSCRIPTION ET ANALYSE DES ENTRETIENS	23
III. RESULTATS	25
1. DESCRIPTION DE LA POPULATION ENQUETEE	26
2. FAIRE RECIT DU CANCER SURVENU DANS L'ENFANCE	32
3. SCOLARITE ET VIE PROFESSIONNELLE	40
4. LA VIE AFFECTIVE ET FAMILIALE	63
5. « <i>WHEN IT'S OVER, IT'S NOT OVER</i> » : L'IMPACT A DISTANCE SUR LES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES	84
IV. DISCUSSION	96
1. POINTS CLES	97
2. PISTES	99
3. L'APPROCHE PAR LE « SURVIVORSHIP »	99
4. SUITES SCIENTIFIQUES	101
BIBLIOGRAPHIE	103
ANNEXES	108
LISTE DES TABLEAUX	125
TABLE DES MATIERES	126

Vie vécue des survivants du cancer (VVS/SurviCan)

Trajectoires et méthodes d'ajustement des adultes traités pour un cancer dans l'enfance (1970–1985) : enquête sur des sujets de la cohorte Euro2k

Agnès Dumas¹, Christophe Perrey¹, Isabelle Cailbault¹, Philippe Oliviero¹, Vincent Rubio¹, Philippe Amiel¹

¹ Gustave Roussy, Direction de la recherche clinique, Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS), F-94805 Villejuif. – *Autres équipes de recherche* : CESP Inserm 1018 (F. de Vathaire), Villejuif ; Gustave Roussy, service de pédiatrie (O. Oberlin).

Auteurs correspondants : Agnès Dumas ✉ agnes.dumas@igr.fr,
Philippe Amiel ✉ amiel@igr.fr

L'étude VVS/Survicane visait à renseigner sur les mécanismes, méthodes ou stratégies d'ajustement social à l'événement cancer survenu dans l'enfance.

Les objectifs étaient à deux niveaux distincts, mais étroitement liés. Il s'agissait :

1. De documenter les trajectoires de vie des adultes survivants d'un cancer pédiatrique, afin d'en tirer des enseignements pour améliorer la prévention des risques psychosociaux de long terme liés à l'expérience du cancer dans l'enfance ;
2. D'élaborer une méthode de rapprochement entre, d'une part, les données qualitatives issues de l'enquête sociologique conduite auprès de sujets de la cohorte Euro2K, et, d'autre part, les données quantitatives issues de l'enquête épidémiologique Euro2K.

La présente synthèse porte sur les résultats intéressant les ajustements sociaux des anciens jeunes malades, tels qu'ils déterminent leurs trajectoires de vie.

INTRODUCTION

Peu d'études dans la littérature ont investigué qualitativement le vécu des adultes survivants de cancers pédiatriques. Il n'y a pas eu, à notre connaissance, d'étude comme celle que nous présentons, conduite sur un nombre aussi important de sujets interrogés par entretien et échantillonnés dans les règles de l'art. L'investigation la plus proche de celle conduite dans le cadre de VVS portait ainsi sur 12 personnes (Prouty et al. 2006) ; elle indique que les conséquences du cancer pédiatrique se font sentir sur le long terme, que la vie des anciens malades interrogés pouvait être marquée par un sentiment d'incertitude et que l'expérience du cancer pédiatrique était incorporée dans le « sentiment de soi » à l'âge adulte, résultats que confirme notre étude – en détaillant et en prolongeant très largement.

Les autres études sur les adultes survivants d'un cancer pédiatrique, et qui adressent la question de la vie vécue, sont essentiellement des études de « qualité de vie relative à la santé ».

Les résultats des travaux épidémiologiques qui décrivent les répercussions sociales à long terme du cancer pédiatrique ne sont pas toujours homogènes, montrant parfois un devenir socialement différent de celui de la population générale (en termes de niveau d'études, d'emploi ou de catégorie socioprofessionnelle) et parfois un destin comparable (en dehors des personnes touchées par une tumeur cérébrale). Toutes les études soulignent en revanche les difficultés sur le plan de la vie affective et de la procréation, sans que l'on sache pour autant si ces difficultés sont uniquement liées aux séquelles des traitements en matière de fertilité.

Sur ce point, notre étude apporte des éléments de réponse. Nos résultats ne contredisent pas la vision du paysage dressé par les études épidémiologiques. Ils la complètent en montrant, dans leur variété et leur complexité, les processus d'ajustement social qui sont à l'œuvre dans la formation de ce paysage. Et ils apportent déjà quelques pistes pour agir.

METHODE

SurviCan est une étude sociologique conduite par entretiens auprès d'adultes ayant eu un cancer dans l'enfance et participant à la cohorte EURO2K. Les entretiens ont été réalisés avec 80 survivants sur un échantillon de 160 survivants tirés au sort dans la cohorte Euro2K (échantillon stratifié), *franciliens*, traités entre 1970 et 1985 et n'ayant pas été atteints par une tumeur initiale au cerveau

L'analyse a utilisé un logiciel d'aide à l'analyse de données qualitatives (NVivo, v. 9), permettant une précision inatteignable autrement.

RESULTATS

Les points clés des résultats sont les suivants.

Identité narrative

- Une vie marquée par l'épreuve dans la plupart des cas (90 %).
- Un ajustement par le silence sur la maladie dans la famille d'origine (plus de la moitié des personnes interrogées mentionne un manque ou une absence de communication sur la maladie, des non-dits et des tabous), avec des effets problématiques dans un tiers des cas.
- Une méconnaissance majeure de la maladie connue enfant, pour près d'un quart des personnes interrogées (19/80).

Scolarité

- Des difficultés scolaires surmontées dans la majorité des cas.

Vie professionnelle

- Des ajustements par limitation, qui privilégient les carrières sûres et pas trop physiques : ces limitations du champ des possibles professionnels étaient justifiées par les séquelles objectives ou subjectives de la maladie ; elles renvoyaient parfois à des discriminations.
- Un ajustement à la situation qui peut utiliser le cancer pédiatrique comme support vocationnel (travailler dans la santé, avec des enfants...), parfois à distance de la maladie, avec des reconversions tardives.
- Des méthodes d'ajustement différenciées socialement et selon le genre (ajustements par vocation, plus souvent rapportés par des femmes ; ajustements par limitation

rapportés par des hommes, et plutôt chez les enfants d'employés que chez les enfants d'ouvriers ou de cadres).

- Une mobilité sociale majoritairement ascendante pour les personnes rapportant ces ajustements professionnels.

Vie affective et familiale

- Le choix du conjoint pouvait entrer dans les méthodes d'ajustement à la situation (conjoint avec qui on peut partager sur la maladie).
- L'empreinte de la maladie sur le corps pouvait être gérée comme un handicap dans la construction des relations amoureuses ou comme une part significative et valorisée de l'identité personnelle.
- Ne pas s'investir dans les relations affectives (amoureuses) pouvait être une méthode d'ajustement à la difficulté.

La question centrale de la fertilité

- La question de la fertilité était centrale dans les récits de construction de la vie amoureuse, particulièrement chez les femmes.
- Le choix du conjoint (ou la rupture avec lui) pouvait être une méthode pour s'ajuster à l'infertilité (choisir un conjoint qui a déjà des enfants, rompre avec celui qui ne veut pas adopter, etc.)

La construction « genrée » de la parentalité

- L'incertitude sur la possibilité d'avoir un jour des enfants a été difficile à vivre.
- Les naissances naturelles, lorsqu'elles ont pu avoir lieu, ont signifié une revanche contre la maladie et une sortie symbolique de la maladie.
- L'ajustement social aux séquelles des traitements sur la fertilité était différent chez les hommes et les femmes, notamment dans le choix des méthodes pour être parent.
- Le recours à la PMA ou à l'adoption était rapporté, par les femmes, comme une épreuve supplémentaire.
- L'ajustement à la difficulté d'adopter ou d'être parent par l'aide médicale à la procréation pouvait prendre la forme d'un renoncement plus ou moins douloureux à être parent, rapporté très majoritairement par des femmes.

Impact à distance

- Le cancer fait reparler de lui dans de nombreuses situations : en permanence par des séquelles ; lorsqu'il fait obstacle à la procréation ; lorsque des problèmes de santé se manifestent, liés aux traitements reçus vingt ou trente années auparavant ou à une « usure » consécutive aux séquelles.
- L'ajustement à la situation pouvait être d'accéder, très longtemps après le cancer pédiatrique, au statut d'handicapé ou d'invalidé.
- La limitation du nombre d'enfant pouvait être une réponse au risque médical spécifique que faisait courir la grossesse, à la réapparition du cancer ou aux retentissements tardifs d'autres séquelles.

Ces résultats rappelés synthétiquement conduisent à formuler les pistes suivantes visant à améliorer la « traversée des épreuves » tout au long de la vie qu'implique le plus souvent l'événement cancéreux survenu dans l'enfance.

PISTES D'INTERVENTIONS

Certaines situations consécutives au cancer pédiatrique peuvent être facilitées à ceux qui les traversent ou les traverseront. Il y a un devoir moral – de préoccupation pour autrui – et un devoir social – de solidarité – à s'y atteler. La rationalité économique commanderait sans doute également des efforts en ce sens, notamment pour limiter le coût des effets évitables des conséquences médicales de long terme de la maladie et des traitements, qui ne paraissent pas encore appréhendés de manière globale.

L'approche par le « survivorship » est une stratégie qui paraît s'imposer.

Les conséquences médicales à long terme de la maladie ou des traitements font, comme le montre bien notre enquête, que le cancer peut faire reparler de lui tout au long de la vie. La situation des anciens jeunes malades du cancer condense toutes les dimensions du problème du « *survivorship* » tel qu'il est construit en Amérique du Nord depuis une quinzaine d'années au moins (National Cancer Policy Board (U.S.) 2006; Ganz 2007), en Europe depuis moins longtemps et en France, singulièrement, de manière encore seulement embryonnaire. Les « *cancer survivors* », les survivants du cancer, sont, selon la définition adoptée par le NCI « *toute personne qui a été diagnostiquée avec un cancer, depuis le moment du diagnostic et tout au long de la vie* » (National Cancer Institute 2013). Cette définition a été forgée pour englober la dimension vécue de l'expérience du cancer au-delà des limites du point de vue habituel qui raisonne en termes médicaux à partir de la frontière entre malade et ancien malade ou patient/ancien patient (National Cancer Policy Board (U.S.) 2006, p.23 et s.). La notion de survivant /survivance (*survivor/survivorship*) ouvre précisément une perspective sur les temporalités de longue durée imposées par la maladie et éprouvées par les personnes touchées par le cancer (Ménoret 2007).

Mullan (Mullan 1985) a proposé une organisation de la survivance en trois périodes (il parle de « saisons ») correspondant au contenu expérientiel du vécu des survivants : survivance « *aiguë* » (période des traitements initiaux), « *étendue* » (période de la rémission), « *permanente* » (période de la survie longue, analogue à celle des personnes qui n'ont pas de diagnostic de cancer dans leur vie). Les survivants du cancer pédiatriques sont, de ce point de vue, des survivants « *permanents* ». Comme est potentiellement permanente leur condition de fragilité médicale (Apter et al. (Apter et al. 2003) parlent du cancer pédiatrique comme d'une « *condition potentiellement chronique* ».)

1.1. Mettre à disposition permanente les documents utiles : plan de suivi médical et résumé des traitements

Earle et al. (Earle et al. 2007) ont détaillé ce que doit être une prise en charge planifiée de la survivance (*survivorship care plan*). Ils présentent des arguments en faveur de l'établissement de documents très pragmatiques : un plan de suivi, mais aussi un résumé du traitement administré à l'usage des autres professionnels de santé qui auront à s'occuper, dans le futur, de la personne. Les doses exactes de radiations reçues, de produits ayant un impact sur la fonction cardiovasculaire, etc. Ils appellent à un changement de culture dans la conservation des informations médicales, intégrant le caractère potentiellement chronique de la condition médicale des personnes touchées par un cancer.

Ces recommandations sont d'autant plus pertinentes s'agissant des cancers pédiatriques (Oeffinger et al. 2009).

En pratique, un document de type plan de suivi personnalisé aiderait dans un grand nombre de situations qui nous ont été rapportées. De même, le résumé thérapeutique qui permettrait d'y voir plus clair en cas de nécessité quand on n'a pas de souvenir précis de la maladie (25 % des anciens malades que nous avons interrogés). Des documents accessibles en permanence, même en cas de perte après un déménagement ou d'autres aléas de la vie.

La disponibilité de tels documents s'appuie sur une responsabilité prise par l'établissement de soin de référence du cancer de les réaliser et de les conserver. Cette prise de responsabilité devrait, en réalité, être étendue beaucoup plus largement.

1.2. Les établissements de soins oncopédiatriques comme centres de ressource permanents

Les centres de soins des cancers pédiatriques devraient pouvoir assurer pleinement leur fonction de centre de ressource effectif pour les anciens malades. Sur les aspects médicaux – y compris psychopathologiques – les plus urgents (le risque cardiovasculaire iatrogène, notamment, comme le fait la consultation mise en place par le Dr Oberlin à Gustave Roussy et à Curie). Mais aussi, globalement, sur l'ensemble des séquelles de la maladie et des traitements : les céphalées récidivantes, les aggravations touchant le squelette et les muscles, etc. Et les questions – absolument centrales – autour de la fertilité.

L'ensemble suggère assez immédiatement l'idée d'une « clinique des séquelles » qui devrait être accessible depuis le point de repère permanent qu'est l'établissement de soins oncopédiatrique.

1.3. Prévenir le risque psychologique et social

Nos résultats montrent la façon dont les survivants et leurs proches ont eu à s'ajuster à des situations qu'il serait possible de rendre moins problématique.

Ainsi, une aide spécifique sur la façon de parler du cancer devrait être apportée de manière systématique au jeune malade d'âge raisonnable, et aux parents. Parler entre eux. Parler à l'extérieur – à l'école, en particulier. De même, une information sur la vie après, sur la façon de faire des choix scolaires et professionnels, sur la façon dont d'autres s'y sont pris dans la même situation, fournirait des repères qui manquent encore et devrait aider.

Enfin nos résultats amènent à suggérer qu'on recherche si et dans quels cas un pendant de la consultation d'annonce pourrait être institué, qui marquerait symboliquement autant que pratiquement, lorsque c'est possible, la fin de la période de soins initiaux, la sortie de la maladie ou d'une page particulière de la maladie. C'est au cours d'une telle consultation que seraient remis un « plan personnalisé de suivi » et d'autres documents utiles.

La confrontation de ces pistes aux dispositifs existants et leur concrétisation est une tâche de recherche que nous inscrivons logiquement à l'agenda scientifique de notre unité de recherche.

SUITES SCIENTIFIQUES

Les suites scientifiques programmées de cette étude sont la publication de nos résultats sous forme d'articles scientifiques dans des revues indexées, biomédicales et des disciplines de sciences sociales.

- Un ouvrage aux Presses de Gustave Roussy (IgrPress.fr), dans la collection Santé/Recherche, paraîtra dès après – fin 2013 –, mettant à disposition du public et des porteurs d’enjeux politiques et associatifs une version du présent rapport de recherche.
- La recherche méthodologique sur l’articulation entre données issues de l’enquête qualitative et données de l’enquête épidémiologique Euro2K, conduite en parallèle, se poursuit en liaison étroite avec l’équipe de F. de Vathaire. Elle fera l’objet d’un article dont la soumission est prévue début 2014.

Suite logique des présents travaux, nous souhaitons aujourd’hui construire le projet qui permettrait de concevoir un dispositif expérimental testable dans le cadre d’une recherche interventionnelle.

I. INTRODUCTION

De nombreux travaux ont décrit différentes répercussions psychologiques et sociales à l'âge adulte liées à la survenue d'un cancer pédiatrique : par exemple, les adultes ayant eu un cancer dans l'enfance sont, selon certaines études, plus fréquemment sujets à des syndromes de détresse psychologique, leur niveau d'études est inférieur à celui de la population générale, ils sont plus souvent célibataires et le taux de divorce, chez les femmes, est plus élevé (Anderson et al. 2000; Apter et al. 2003; Chiarelli et al. 1999; Green et al. 1991; Hobbie et al. 2000; Langeveld et al. 2003; Langeveld et al. 2004; Meeske et al. 2001; Zebrack et al. 2002; Zebrack et al. 2007; Zeltzer et al. 2009).

Mais le consensus n'est pas total sur ces répercussions psychosociales. Certaines études, et notamment celles issues de la cohorte américaine CCSS (*Cancer childhood survivors survey*), montrent un impact négatif pour les survivants, en termes de situation vis-à-vis de l'emploi (Kirchhoff et al. 2010; Pang et al. 2008), de devenir socioprofessionnel (Kirchhoff et al. 2011) ou de revenu (Kirchhoff et al. 2011). D'autres études, menées pour la plupart en Europe, montrent que les écarts à la moyenne négatifs, s'agissant du devenir éducationnel et professionnel, ne concernent en réalité que les personnes touchées par une tumeur du système nerveux central (SNC) ou ayant reçu de la radiothérapie crânienne (RCT), les autres survivants d'un cancer pédiatrique ayant un destin identique à celui de la population générale (Lorenzi et al. 2009; Lancashire et al. 2010; Langeveld et al. 2003; Boman et al. 2010; Kelaghan et al. 1988; Pastore et al. 2001) ou meilleur (Mulrooney et al. 2008; Dieluweit et al. 2011). Les différences méthodologiques, dans l'échantillonnage (registres vs. échantillons multicentriques), dans les données de comparaison (fratrie vs. population générale), dans les périodes où les personnes ont été traitées ou dans l'âge des survivants au moment de l'étude expliquent peut-être ces différences. Les résultats de la CCSS diffèrent par exemple selon qu'on compare avec la population générale ou avec un échantillon aléatoire de frères et sœurs d'enfants touchés par un cancer pédiatrique : le niveau d'études des survivants est supérieur à celui de la population générale et le taux de mariage est équivalent, alors que les résultats s'inversent lorsque le destin des survivants est comparé à celui de la fratrie (Mulrooney et al. 2008).

En revanche, les études sont assez consensuelles sur le mariage et la procréation, quelle que soit la localisation : les survivants se marient moins (Kirchhoff et al. 2012) et ont moins d'enfants (Dama et al. 2009; Langeveld et al. 2003; Kirchhoff et al. 2012). D'autres exploitations de la CCSS montrent plus précisément que les survivants sont plus souvent célibataires dans le sens où ils n'ont jamais été mariés, et qu'ils ont plus souvent tendance à divorcer une fois mariés, en particulier les femmes (Janson et al. 2009; Rauck et al. 1999).

En tout état de cause, la *construction* de ces répercussions, les opérations personnelles d'ajustement social à cet événement biographique que constitue la survenue d'un cancer dans l'enfance, avec ses séquelles physiques éventuelles, ne sont pas connues en tant que telles dans les enquêtes épidémiologiques. Ces enquêtes donnent une description fine de la situation *actuelle* des adultes ayant eu un cancer dans l'enfance, mais elles ignorent les *trajectoires* ayant abouti à la situation qu'elles constatent et qu'elles décrivent de manière transversale. Or, la connaissance des mécanismes, méthodes ou stratégies d'ajustement personnel à l'événement intéresse directement la prévention du risque psychosocial associé au cancer pédiatrique : c'est sur ces stratégies que la marge de manœuvre paraît la plus grande pour prévenir ou tenter de limiter les répercussions psychosociales sur le long terme.

L'étude que nous présentons dans ces pages vise à renseigner sur ces mécanismes, méthodes ou stratégies d'ajustement social à l'événement cancer survenu dans l'enfance.

1. RATIONNEL DE L'ETUDE

Une cohorte multicentrique de personnes atteintes d'un cancer dans l'enfance, la cohorte Euro2K, a été constituée France au milieu des années 1980. Cette cohorte inclut des personnes traitées pour un cancer solide ou un lymphome dans cinq centres de soins du cancer français entre 1946 et 1985 ayant survécu au moins trois ans après le diagnostic, soit initialement près de 3 300 enfants. Elle offre l'opportunité d'analyser les répercussions sanitaires, ainsi que les retentissements psychologiques et sociaux liés à la survenue de la maladie. A côté des questions relatives à la santé (santé psychologique, y compris), le questionnaire, qui comporte plus de 300 items, inclut de nombreuses variables sur les aspects de la vie sociale et professionnelle ainsi que sur la qualité de vie (questionnaire SF-36) des personnes.

La recherche VVSK-SurviCan¹ est une étude ancillaire greffée sur la cohorte Euro2K qui étudie, d'un point de vue épidémiologique, la situation d'anciens malades ayant eu un cancer dans l'enfance. Notre recherche vise à connaître, à travers le recueil de récits de vie et d'entretiens semi-structurés, les opérations d'ajustement social au cancer pédiatrique et à ses séquelles éventuelles, par lesquelles les personnes concernées ont pu déterminer leur situation actuelle, telle qu'elle est constatée par l'enquête épidémiologique.

¹ Cette recherche avait été baptisée, dans un premier temps, « VVSK » pour « *Vie vécue des survivants du cancer* : les adultes traités pour cancer dans l'enfance de 1946 à 1985 » ; elle est connue sous ce nom par la convention de recherche financée par la Ligue contre le cancer. Pour harmoniser les dénominations des études pilotées par l'Unité de recherche en sciences humaines et sociales (URSHS) de l'Institut Gustave-Roussy (IGR), la recherche a été rebaptisée « SurviCan ». Un financement complémentaire de la Région Ile-de-France a été obtenu pour cette recherche sous ce dernier nom. En pratique, la dénomination « VVSK-SurviCan » s'est imposée dans les échanges internes. On utilise indifféremment l'une ou l'autre de ces trois dénominations qui réfèrent à la même recherche dont rend compte le présent rapport.

2. OBJECTIFS

Les objectifs de cette recherche sont à deux niveaux distincts, mais étroitement liés. Il s'agissait :

1. De documenter les trajectoires de vie des adultes survivants d'un cancer pédiatrique, afin d'en tirer des enseignements pour améliorer la prévention des risques psychosociaux de long terme liés à l'expérience du cancer dans l'enfance ;
2. D'élaborer une méthode de rapprochement entre, d'une part, les données qualitatives issues de l'enquête sociologique conduite auprès de personnes-sujets de la cohorte Euro2K, et, d'autre part, les données quantitatives issues de l'enquête épidémiologique Euro2K ; ce rapprochement visant à compléter la connaissance de l'expérience et des conséquences du cancer survenu dans l'enfance, – et, plus largement, à fournir un modèle pour des études ultérieures liant enquête épidémiologique et recherche sociologique.

2.1. Documenter les trajectoires et les processus d'ajustement social liés à un cancer pédiatrique

Nous voulions d'abord comprendre quand, où, comment et avec quelles conséquences, les personnes concernées ont intégré la maladie dans leur parcours de vie. Plus précisément, il s'agit d'étudier les *trajectoires de vie* – professionnelles et personnelles – des survivants d'un cancer pédiatrique et, dans le détail, les différents processus d'*ajustement social* à la situation créée par l'événement « cancer » survenu dans l'enfance.

On sait très peu de choses, en effet, sur la façon dont les adultes touchés dans l'enfance par un cancer ont intégré cet événement, sur la façon dont l'expérience subjective de la maladie dans l'enfance a été rationalisée, a orienté ou non leur activité sociale, a impacté leurs conceptions de la santé et de la maladie, leur rapport au médical, leur relation à autrui... Sur la base de quelles raisons et de quelles croyances les personnes atteintes d'un cancer pédiatrique ont-elles grandi, ont-elles choisi d'avancer dans une voie professionnelle et non dans une autre ? De quelle manière l'expérience de la maladie a-t-elle eu un impact sur la façon de projeter leur vie affective et relationnelle ?

Concrètement : *comment s'y sont-ils pris* ? Et y a-t-il, dans ces façons de s'y prendre des leçons à tirer pour la prévention du risque d'effets sociaux de long terme négatifs liés à l'expérience d'un cancer pédiatrique ?

Ce premier objectif est cognitif et pratique : la connaissance du vécu des survivants est construite par l'enquête en vue d'améliorer l'intervention psychosociale auprès des jeunes malades d'aujourd'hui et de leur entourage. Notre étude visait un second objectif, celui-ci proprement *méthodologique*, sur la rapprochement de données qualitatives et quantitatives

2.2. Rapprocher données qualitatives et quantitatives pour compléter la connaissance du vécu et des conséquences du cancer survenu dans l'enfance

A un second niveau, nous voulions construire une méthode de rapprochement des données de l'enquête sociologique qualitative, recueillies par entretien, avec celles de l'enquête épidémiologique quantitative, collectées par questionnaire. Le point de départ était dans la distinction entre processus et état. La question à laquelle nous voulions répondre était de savoir :

- si à des types d'ajustement biographique différents peuvent correspondre des états similaires en termes de situation psychosociale constatée ;
- si à des états différents peuvent correspondre des types d'ajustement similaires.

Si ces combinaisons pouvaient se trouver, cela signifierait, que les mesures ou typologies d'état et de processus devraient toujours être appréhendées de manière complémentaire dans la recherche en épidémiologie sociale comme dans la recherche en sociologie qualitative des trajectoires de vie, appelant la définition de méthodes nouvelles.

3. RESULTATS ATTENDUS

Le résultat attendu de notre recherche est qu'elle informe utilement la mise au point de stratégies et de dispositifs de prévention du risque psychosocial lié à la survenue d'un cancer dans l'enfance, et notamment qu'elle permette d'intervenir là où sont les parties plus ou moins « plastiques » de la situation (non point les séquelles médicales, mais les façons d'orienter sa vie avec).

II. METHODE

SurviCan est une étude sociologique conduite par entretiens auprès d'adultes ayant eu un cancer dans l'enfance et participant à la cohorte Euro2K.

1. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON

La population des personnes enquêtées a été échantillonnée à partir d'un sous-ensemble de la cohorte Euro2K.

1.1. La cohorte Euro2K et la cohorte des Centres

La cohorte Euro2K est une cohorte franco-britannique pilotée par Florent de Vathaire (CESP, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations, INSERM UMR 1018). Il s'agit d'une cohorte multicentrique regroupant elle-même plusieurs cohortes, et notamment la cohorte des Centres de lutte contre le cancer (CLCC), dénommée ci-après « cohorte des Centres » et à laquelle la présente étude est rattachée.

À l'intérieur d'Euro2K, la cohorte des Centres rassemble des malades des centres français suivants : Institut Gustave Roussy (Villejuif, région parisienne), Institut Curie (Paris), Claudius-Régaud (Toulouse), Antoine-Lacassagne (Nice), Jean-Godinot (Reims). Elle regroupe des enfants traités pour des tumeurs solides de 1946 à 1985 en France (3 300) et ayant survécu au moins 3 ans. Environ 2 500 membres de la cohorte étaient supposés être encore vivants au début de l'enquête (2005) ; près de 2 000 questionnaires ont été retournés à l'équipe Euro2K en 2010. Les membres de cette cohorte des Centres ont été traités pour 80 % d'entre eux à l'Institut Gustave Roussy (IGR) et à Curie ; ils étaient souvent atteints d'un cancer évolué et de mauvais pronostic, raison pour laquelle ils ont pu être adressés à ces centres de référence nationaux. La cohorte des centres n'est pas, en cela, représentative de l'ensemble des anciens patients traités en France².

1.2. L'échantillon VVSK/SurviCan

L'échantillonnage de la population de la cohorte pour former la population de l'étude VVSK/SurviCan a été réalisé par tirage au sort dans la liste des sujets de la cohorte des Centres, avec une stratification sur l'âge au diagnostic.

Plusieurs restrictions ont été posées dans la sélection des personnes à interroger, qu'on justifie de la manière suivante.

² L'actualisation des données de la cohorte Euro2K était en voie d'achèvement lorsque l'échantillonnage a été réalisé. Les données relatives à la cohorte Euro2K que nous présentons dans le cadre du présent rapport proviennent d'analyses préliminaires fournies par l'équipe de F. de Vathaire.

1. L'expérience de la cohorte Euro2K et les données de la littérature (Anderson et al. 2000; Pastore et al. 2001; Zebrack et al. 2004; Zeltzer et al. 2009) nous ont conduit à ne pas interviewer de personnes atteintes de tumeurs cérébrales, cela en raison des séquelles neurologiques pouvant les toucher et qui créent des situations spécifiques sans commune mesure avec celles des anciens jeunes malades d'autres cancers. Les difficultés potentielles du recueil des témoignages rendaient, en outre, la faisabilité douteuse.
2. Les membres de la cohorte Euro2K ont été très majoritairement soignés entre 1970 et 1985 (88 %). C'est sur cette période de temps que nous avons concentré notre investigation. Ce choix permet de refléter au mieux les participants à la cohorte, tout en limitant l'hétérogénéité des données en termes de période de traitement et d'âge actuel des personnes.
3. Les entretiens de récit de vie se prêtent mal à d'autres modalités que le face à face « présentiel » avec la personne à interroger ; le téléphone est mal adapté. Nous avons, pour cette raison, choisi d'interroger uniquement des personnes en face à face. Pour des raisons de faisabilité, l'échantillon a donc été restreint aux personnes résidant en Ile-de-France. Un tiers (32 %) des participants de la cohorte vivait en Ile-de-France au moment de l'échantillonnage. La région capitale offre des contrastes marqués en termes d'habitat (du rural à l'urbain), de caractéristiques socioéconomiques et d'origine géographique de ses habitants : près de la moitié des habitants de l'Ile-de-France n'y sont pas nés (de Biasi & Beaufile 2010).

Au moment de la construction du plan d'échantillonnage, nous avons recherché les disparités d'ordre sociodémographique pouvant exister entre les participants à la cohorte et le sous-échantillon des Franciliens. Il s'avère que la sous-population des Franciliens diffère quelque peu de l'ensemble de la cohorte sur les variables suivantes : les Franciliens ont plus souvent fait des études supérieures, ils vivent moins souvent avec un conjoint, ils exercent plus souvent une activité salariée, leur revenu est plus souvent lié au travail, ils appartiennent davantage à la catégorie des cadres – mais également plus souvent à celle des ouvriers – ils sont moins souvent propriétaires de leur logement, ils sont plus jeunes et ont moins d'enfants. Les écarts significatifs observés variaient de 2 à 4 %, à l'exception de la surreprésentation des cadres, qui était de l'ordre de 7 %.

4. Dans la cohorte Euro2K, près de la moitié (49 %) des participants a été traitée entre 0 et 4 ans ; la moyenne d'âge au diagnostic est de 4 ans ½. Une stratification a donc été établie selon l'âge au diagnostic, avec une parité entre deux sous-groupes d'âge au diagnostic [0-6 ans] et [7-15 ans], afin de surreprésenter les personnes touchées après 7 ans, dont le vécu (et la mémoire de ce vécu) sont *a priori* différents de ceux d'enfants plus jeunes – c'est en effet vers 7 ou 8 ans que l'enfant acquiert une conscience de la mort et, en particulier, de sa propre mortalité (Leclercq & Hayez 1998; Lonetto 1980).

Au final, la population de VVSK/SurviCan est *francilienne* ; elle a été traitée entre 1970 et 1985 et comprend des sujets qui n'ont *pas été atteint par une tumeur initiale au cerveau*.

2. METHODE DE RECUEIL

Les méthodes de recueil de données utilisées ont été le récit de vie et l'entretien semi-structuré, deux méthodes d'entretien classiques largement documentées. Elles sont particulièrement indiquées pour explorer la vie vécue des acteurs (notamment les reconstructions consécutives aux événements biographiques). Le récit de vie (« *life history interviewing* », « *life history method* ») est une forme d'entretien qui laisse une grande liberté d'expression aux personnes interviewées, qui abordent spontanément, selon leur propre logique, divers aspects de leur vie. La technique est éprouvée, notamment pour la recherche en santé (Bowling 2009, p. 408). L'entretien semi-structuré (« *semi-structured interview* ») est une forme d'interview thématiquement centrée en fonction des objectifs de recherche, plus concise et davantage axée sur le recueil d'informations relatives à une thématique circonscrite. La méthode des récits de vie est un outil classique particulièrement indiqué pour explorer les trajectoires d'acteurs (Bertaux 1980; Demazière & Dubar 1997), et notamment les reconstructions consécutives à l'expérience subjective de la maladie (Admi & Shaham 2007)

La collecte des données a été organisée en deux phases :

- phase initiale exploratoire par la méthode des récits de vie ;
- phase secondaire de recueil par entretiens semi-structurés.

La phase exploratoire a permis d'identifier de grands types de procédures d'ajustement social à l'événement biographique qu'a constitué la survenue d'un cancer dans l'enfance. Elle a conduit à la production du *guide d'entretien* qui a été utilisé en phase secondaire pour réaliser les entretiens semi-structurés.

2.1. Conditions de réalisation des entretiens

La phase exploratoire s'est appuyée sur le recueil de 17 récits de vie en 2011, puis la phase secondaire s'est poursuivie en 2012 avec la réalisation de 64 entretiens semi-structurés.

La durée moyenne des entretiens a été de 1h17, allant de 30 mn pour l'entretien le plus court à 2h30 pour le plus long, avec 30 entretiens dont la durée a été égale ou supérieure à 1h30.

Nous avons réalisé les entretiens dans différents lieux choisis par les personnes. Ainsi, 40 entretiens ont eu lieu au domicile de la personne ou d'un proche, 19 dans un lieu public – à proximité du lieu de travail, du domicile ou d'une gare – 11 sur le lieu de travail – dans le bureau de la personne ou dans une salle de réunion, 5 au

domicile de l'enquêteur, 3 à l'IGR, et enfin 2 par téléphone. Quatre personnes ont souhaité nous rencontrer en présence d'un de leurs parents.

3. CADRE THEORIQUE

Le cadre théorique dans lequel s'inscrit cette recherche s'est précisé au fur et à mesure de la recherche. Non pas qu'il ait jamais été laissé dans le flou ou dans le vague, mais parce que la conversation avec les objets de l'étude a appelé progressivement un réexamen des bases théoriques dont nous étions partis. Les modèles théoriques sont des instruments, pas des dogmes ; il est rare que le terrain, les objets empiriques, se satisfassent complètement de l'application pure et simple de tels modèles : les objets empiriques sont toujours un peu plus complexes que les modèles et ils se rebiffent, questionnent en retour les cadres conceptuels qui ont servi à les questionner d'abord, laissent entrevoir des aspects que le modèle théorique de départ s'avère mal armé pour investiguer. La théorie comme « regard sur les choses » (c'est, avec la *contemplation* et la *spéculation*, l'un des sens premiers du mot grec θεωρία [*theoria*]) s'alimente des choses et se modifie par elles.

Notre étude combine au final deux modèles de référence des sociologies de l'action – la sociologie de l'action organisée et l'ethnométhodologie – qui s'inscrivent eux-mêmes dans la tradition sociologique centrée sur l'acteur.

3.1. Sociologie centrée sur l'acteur

La tradition sociologique de base à laquelle nous nous référons remonte à Max Weber (1864-1920). Elle conçoit l'investigation sociologique comme visant l'accès au sens des situations vécues par les acteurs, et à la signification subjective de leurs actions (le « sens visé par les acteurs »). Pour Weber, l'individu est le point de départ de la construction sociale qui est un agrégat de comportements individuels³. On rappellera que cette perspective centrée sur l'individu (on parle « d'individualisme méthodologique »), approchant le social de manière « ascendante » (de l'individu vers le social), est classiquement opposée à celle, « descendante », développée par Durkheim (1858-1917), considérant les comportements individuels comme ceux d'agents déterminés par les règles d'un « tout » social (on parle de « holisme » de ὅλος, ὅλως [*hòlos*] « tout, totalité ») qui les dépassent et les contraignent⁴. On a souvent relevé, pour contraster les deux

³ « Nous appelons sociologie (...) une science qui se propose de comprendre par interprétation l'activité sociale et par là d'expliquer causalement son déroulement et ses effets. Nous entendons par "activité" un comportement humain (peu importe qu'il s'agisse d'un acte extérieur ou intime, d'une omission ou d'une tolérance), quand et pour autant que l'agent ou les agents lui communiquent un sens subjectif. Et par activité "sociale", l'activité qui, d'après son sens visé par l'agent ou les agents, se rapporte au comportement d'autrui, par rapport auquel s'oriente son déroulement. » (Weber 1995, p. 28)

⁴ Les faits sociaux, pour Durkheim, « consistent en des manières d'agir, de penser et de sentir, extérieures à l'individu, et qui sont douées d'un pouvoir de coercition en vertu duquel ils s'imposent à lui » (Durkheim 2007, p. 5-6)

approches, que, dans un cas, on avait affaire à des « acteurs actifs » et dans l'autre à des « agents agis ». Ces deux approches ont leurs mérites, mais elles ne « voient » pas la même chose et elles ne répondent aux mêmes questions. La compréhension des situations vécues, du sens subjectif des événements de vie, s'accommode mal de l'approche durkheimienne « surplombante » qui ne connaît pas les individus. De l'autre côté, les approches « compréhensives » (interprétatives) peinent à intégrer les « effets de structure » par lesquels les façons d'attribuer un sens à l'expérience vécue peuvent être distribuées : les différences dans les façons et motifs de sentir et d'agir qui déterminent les comportements dont l'agrégation fait société — ces différences ne sont pas distribuées au hasard ou par le simple effet de dispositions individuelles subjectives : entre les cadres supérieurs insérés dans la « bonne société » depuis plusieurs générations et les chômeurs des cités, les différences de sentir et d'agir intègrent à l'évidence des différences de contextes sociaux non choisis qui relèvent d'effets de la structure sociale (ou de « déterminants sociaux »).

Au niveau macrosociologique, Anthony Giddens a proposé un modèle – que nous adoptons – pour lier ces deux approches. Sa « théorie de la structuration » consacre la notion de « dualité réflexive du structurel » : « Les propriétés structurelles des systèmes sociaux sont à la fois des conditions et des résultats des activités accomplies par les agents qui font partie de ces systèmes » (Giddens 1987, p. 15). « Dualité » ne signifie pas ici « dualisme » : il n'y a pas d'un côté les acteurs et de l'autre la structure ; la dualité du structurel est une dualité *réflexive* (au sens logico-mathématique du terme). Le structurel n'est pas externe à l'individu, mais plutôt quasi-interne, sous la forme de traces mémorielles ; aussi bien, « le structurel ne doit pas être conceptualisé simplement comme faisant peser des contraintes sur l'action humaine, mais comme la permettant » (Giddens 1993, p. 168–170). Le structurel n'a pas d'existence indépendamment du savoir des acteurs sur ce qu'ils font dans leurs activités de tous les jours. La dualité du structurel est au principe des continuités dans la reproduction sociale à travers le temps et l'espace.

3.2. Sociologies de l'action

Les sociologues des organisations (Crozier & Friedberg 1992; Friedberg 1997) admettent, sous une autre phraséologie, cette dualité réflexive de l'acteur et du structurel ; ils parlent de la relation de co-constitution existant entre L'Acteur et le système (pour reprendre le titre du livre de Crozier et Friedberg). La sociologie de l'action organisée (ou « sociologie des organisations » ou « analyse stratégique par l'acteur » — ces expressions renvoient au même corpus) traite de la coordination des acteurs dans des « systèmes d'action » ; ces systèmes peuvent consister en organisations formelles (une administration, une entreprise, un syndicat) ou en phénomènes d'organisation collectifs (au sens de façons de s'organiser collectivement) moins définis mais lisibles comme tels : le fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) dans les centres de lutte contre

le cancer (Castel et al. 2012) ou l'organisation des essais cliniques en France (Amiel 2011), par exemple. La question de la coordination n'était pas investiguée dans notre étude (nous n'interrogeons que les anciens jeunes malades, pas l'environnement de leurs différents « systèmes d'action »), mais nous avons retenu des traits essentiels de la sociologie de l'action organisée : sa théorie de l'acteur et certaines de ses consignes d'enquête, notamment l'approche privilégiant la description des actions sur celle des acteurs et des structures :

« Sans l'observation de l'action de ses membres, la connaissance d'un système reste la connaissance d'une forme inerte, dont on ne peut apprécier ni l'impact véritable, et forcément sélectif, ni l'inertie réelle. Toute hypothèse sur les caractéristiques du "système" ou sur les structururations englobantes ne peut donc s'appuyer que sur la démonstration de leurs effets dans les comportements empiriques des acteurs. Alors seulement le système, c'est-à-dire la structuration du contexte d'action, devient concret et ses effets analysables empiriquement. C'est parce qu'ils sont co-constitutifs qu'il faut absolument saisir ensemble les acteurs et leur système. C'est pour cette raison aussi qu'il faut donner la priorité non pas à l'étude des structures ou des acteurs, mais à celle de l'action et des processus. » (Friedberg 1997, p. 29).

Nous avons, de la même manière, focalisé, dans les entretiens et dans l'analyse, moins sur les « représentations » que sur les actions auxquelles elles sont corrélables, sur les comportements empiriques des acteurs, le premier de ces comportements, à la fois voie d'accès et écran, étant narratif. Nous avons, sur cette base, mobilisé un paradigme plus spécifiquement adapté aux situations empiriques et aux conditions d'investigation (non collectives) de notre étude : l'ethnométhodologie dans ses versions centrées sur l'analyse des actions pratiques, sur la praxéologie (Amiel 2010), offrait une bonne instrumentation théorique pour notre enquête. P. Amiel a montré que les modèles de la sociologie de l'action organisée et de l'ethnométhodologie reposaient au fond sur des théories de l'acteur hautement compatibles, et qu'ils pouvaient se compléter l'un l'autre dans l'enquête sociologique (Amiel 2010, p. 183; Amiel 2011, p. 287).

3.3. Ethnométhodologie

L'ethnométhodologie est une branche des « nouvelles » sociologies (Corcuff 2006, p. 56), née aux Etats-Unis sans les années soixante. Son fondateur, Harold Garfinkel (1917-2011), appartient à la grande tradition des théoriciens classiques de la sociologie. Il fait sa thèse à Harvard avec Talcott Parsons, plutôt qu'à Chicago, foyer de « l'interactionnisme symbolique » auquel il est parfois rattaché. Les *Studies in Ethnomethodology* (Garfinkel 1967; Garfinkel 2007), réévaluent l'acteur comme membre de la société doué de compétences et de rationalité propre. Comme Glaser et Strauss dont le livre sur la « théorie ancrée » (*grounded theory*) paraît la même année (Glaser & Strauss 1967) – Garfinkel participe à la mise en crise de « l'orthodoxie » de la sociologie « conventionnelle », modélisatrice,

réductrice et surplombante, celle, dit Bourdieu, de « Parsons-Lazarsfeld-Merton »⁵ en particulier (Bourdieu & Wacquant 1992, p. 151-154). La rationalité de l'acteur échappe, montre Garfinkel, à la description conduite en prenant la « rationalité scientifique » (la rationalité moyen-fin la plus raisonnable) comme « critère d'interprétation des actions humaines » (Garfinkel 1967, p. 282; Garfinkel 2007, p. 427; Amiel 2010, p. 64). Par une autre voie que l'économiste Herbert Simon, Garfinkel fait sortir l'acteur du carcan des descriptions objectifiantes et réductrices de l'acteur social : à « la » rationalité de type scientifique, empiriquement introuvable dans le comportement des acteurs, il oppose l'idée que les acteurs obéissent à « des » rationalités (au pluriel), comprises comme des « systèmes de raisons » contingents, indexés sur la situation, et constamment manipulés en tant que de besoin pour atteindre un enjeu essentiel : l'intelligibilité de l'action, son inscription dans le sens « commun », c'est-à-dire ici partageable par les membres de la société. L'acteur n'est pas un « idiot culturel » (*cultural dope*) ou un « handicapé du jugement » (*judgmental dope*) contrairement à la réduction qu'en donnent les modèles sociologiques orthodoxes critiqués dans les années soixante⁶. Il est capable, notamment de modifier rétrospectivement, en justification après-coup, mais aussi prospectivement, dans les cours d'action, des paramètres symboliques des situations (du « contexte ») pour assurer et contrôler l'intelligibilité de son action. En même temps qu'il fait ce qu'il fait, et par le faire même, l'acteur garfinkelien construit et tente de maîtriser l'intelligibilité (le sens) de ce qu'il fait. Les procédures par lesquelles l'acteur construit en même temps l'action et son intelligibilité ne sont pas erratiques ou chaotiques ; elles obéissent à un ordre (éventuellement ultra-local) qu'il s'agit de découvrir ; elles ont socialisées (et socialisantes). Ces procédures sociales sont désignées par le terme « ethnométhodes » ; elles sont l'objet de « l'ethométhodo-logie » qui n'est donc pas une « méthodologie de l'ethnologie », mais une sociologie des ethnométhodes, des

⁵ Talcott Parsons (1902-1979) est le grand sociologue de Harvard (où il enseigne de 1927 à 1973). Il introduit les Etats-Unis à l'œuvre des sociologues européens : Durkheim, Pareto, Weber (Parsons 1949). Ses travaux – foisonnants et non traduits en français – portent notamment sur la « théorie de l'action » où il développe l'idée d'une « internalisation des valeurs » par les individus. Se définissant lui-même comme un « *incurable theorist* » (Parsons 1957) adepte des grands systèmes théoriques il intègre dans sa sociologie des apports qui proviennent aussi bien de la psychanalyse que de la « théorie des systèmes » et de la cybernétique naissante (Shils & Parsons 1962). – Paul Lazarsfeld (1901-1976) est un sociologue américain d'origine autrichienne. Venu à la sociologie par les recherches quantitatives après des études de mathématiques, il pratique et développe dès les années trente les méthodes de l'entretien collectif (Lazarsfeld 1982). Emigré aux Etats-Unis en 1933, il fonde, en 1937, le *Bureau of Applied Social Research* de l'Université Columbia (à New York), il est à l'origine du développement considérable de la recherche empirique dans la sociologie américaine. Il est connu également pour ses travaux sur les médias. – Robert Merton (1910-2003) est le grand sociologue de Columbia (où il enseigne de 1941 à 1984). Elève de Parsons, il est connu pour ses travaux sur la sociologie des sciences et sur la déviance. Sur l'épistémologie de la sociologie, il défend l'intérêt la théorie de « moyenne portée » (*middle-range theory*) entre le matériau empirique brut et la "grande théorie" (Merton 1965). On a beaucoup cité de Merton cet aphorisme dont les sociologues ne devraient pas cesser de s'inspirer : "*Most institutions demand unqualified faith: but the institution of science makes skepticism a virtue*" (la plupart des institutions réclament un foi absolue ; mais l'institution de la science fait du scepticisme une vertu) (Merton 1973, p. 265)

⁶ « Par "idiot culturel", on se réfère à l'homme-dans-les-sociétés-de-la-sociologie qui produit les traits stables de la société en agissant conformément aux alternatives d'action préétablies et légitimes que la culture commune fournit. » (Garfinkel 1967, p. 68; Garfinkel 2007, p. 137; Amiel 2010, p. 68).

méthodes des membres de la société pour faire, faire sens et faire société dans le même mouvement. L'ethnométhodologie est une sociologie de l'action, – de l'action non pas comme abstraction, mais comme pratique concrète, inscrite dans le monde réel et dont les propriétés sont indexées aux activités ordinaires du monde de la vie, localement (voire ultra-localement) situées. « Faire récit », « raconter », « témoigner », etc., sont de ce point de vue des « méthodes », autant que (mais sans se confondre avec) n'importe quelle autre pratique sociale « situable » dans un contexte donné. L'enquête ethnométhodologique est, logiquement, conduite au plus près des pratiques des membres avec l'ambition idéale d'en décrire les (ethno)méthodes de façon telle que ces descriptions puissent servir « d'instructions », de « modes d'emploi » pour « agir comme », au lieu que, comme dans la sociologie « conventionnelle », selon Garfinkel, les phénomènes disparaissent derrière ou par la description. L'ethnométhodologie a été qualifiée « d'actionnisme radical » (Fornel et al. 2001) ; elle constitue tout autant un descriptivisme radical (Amiel 2010, p. 124) fondé sur des enquêtes empiriques très minutieuses sur les façons de faire, sur les « méthodes » des membres de la société⁷.

3.4. « Ajustement social » et « méthodes des membres »

Deux notions clés pour notre recherche doivent être précisées : celle « d'ajustement (social) » et celle de « méthode ».

3.4.1 *Ajustement social*

La notion d'ajustement (ou adaptation) est utilisée dans des sens variés par la tradition sociologique et psychosociologique. Pour les psycho(socio)logues de la santé, l'ajustement est l'impact ou le résultat de modes de réaction (processus de *coping*) à la situation créée par la maladie ; l'ajustement, dans cette perspective, se réalise sur trois plans : psychologique, social et physique (Bruchon-Schweitzer 2011; Bruchon-Schweitzer s.d.; Martuccelli 2006).

Pour les sociologues, l'adaptation est une fonction d'adéquation des moyens aux buts (Parsons & Bales 1955) ou à la situation (Goffman 1968, p. 98) . Nous intéressons ici l'ajustement comme ensemble d'opérations placées au cœur des mécanismes complexes de la socialisation (Dubar 1991, p. 100 sq.), et particulièrement de la socialisation « secondaire ». Par « socialisation secondaire », Berger et Luckman (Berger & Luckmann 1997, p. 177 sq), dans la lignée de Mead, entendent le processus d'adaptation sociale au *changement*, notamment à la suite de « chocs biographiques ». Pour ces mêmes auteurs, la socialisation « primaire » est celle qui s'accomplit dans l'enfance par intériorisation du monde social préconstitué dans lequel il est immergé (Berger & Luckmann 1997). Cette

⁷ Ce descriptivisme a pu, parfois, prendre des formes extrêmes ; les travaux purement ethnométhodologiques n'ont pas toujours démenti le jugement assassin de Lewis Coser, qui évoquait, à propos des ethnométhodologues, le spectre de « chercheurs spécialisés qui vont apprendre de plus en plus sur de moins en moins » (Coser 1975).

distinction fait écho à la notion d'« adaptation primaire/secondaire » développée également par Goffman (Goffman 1968).

Différents travaux, en sociologie et psychologie sociale de la santé, ont porté sur l'ajustement à la survenue de la maladie et, singulièrement, de la maladie qui dure (VIH, cancer), situation qui oblige à des recompositions durables constitutives de processus de « gestion » de la maladie chronique par les malades. L'ajustement à la « rupture biographique » (Bury 1982) que constitue l'infection à VIH ou la maladie cancéreuse a ainsi été étudié s'agissant de la survenue chez l'adulte (Carricaburu & Pierret 1995; Herzlich 1998; Morin 2004, p. 169 sq).

L'expression « ajustement (social) » est ici entendue au sens des opérations personnelles par lesquelles les acteurs ont intégré subjectivement dans l'orientation de leur activité sociale l'événement biographique que constitue la survenue dans l'enfance d'un cancer.

3.4.2 « Méthodes des membres »

Ces opérations d'intégration subjective de la maladie, qui passent par la construction de diverses représentations de la maladie (son étiologie, ses séquelles, sa place dans l'histoire familiale, etc.), évoluant tout au long de la vie, peuvent être décrites comme des « stratégies », des « méthodes », des « façons de s'y prendre » construites, « compte tenu de ce qui est arrivé... », pour faire face à la maladie et à ses séquelles.

Les méthodes sur lesquelles notre investigation porte, recouvrent différents champs de la vie sociale (professionnelle, affective, familiale). Il peut s'agir de choisir une carrière plutôt qu'une autre, de s'orienter vers tel type d'études (longues, courtes), de s'engager ou ne pas s'engager dans des relations affectives ou amicales durables ; de renoncer à avoir des enfants ou de s'organiser pour en avoir, etc.

Notre étude investigate la vie des survivants adultes de cancers pédiatriques à partir des questions suivantes : quelles sont les méthodes construites subjectivement pour répondre à l'événement « cancer », par lesquelles les personnes touchées ont « fabriqué » leur vie sociale depuis leur enfance ? Quelles sont les stratégies « gagnantes » (celles qui conduisent aux situations les plus satisfaisantes) ? Quelles sont celles qu'on peut aider à contrôler ?

Dans un deuxième temps, nous nous intéressons à la distribution sociale de ces méthodes. Ces stratégies ne sont en effet ni distribuées au hasard, ni complètement déterminées. Elles sont sensibles à de multiples variables « positionnelles » (caractéristiques sociodémographiques, capital social, capital culturel, etc.), « dispositionnelles » (motivations, connaissances et croyances, émotions) ; « contextuelles » (institutions ; événements et épreuves autres que le cancer ; entourage familial et social, etc.).

4. RETRANSCRIPTION ET ANALYSE DES ENTRETIENS

Les entretiens ont été retranscrits intégralement. L'anonymisation des retranscriptions a été réalisée soit en sortie de retranscription par le transcripteur lui-même, soit par les chercheurs, et ce avant intégration du texte dans la base de données constituée préalablement à l'analyse. Le processus d'anonymisation est formalisé dans une procédure interne spécifique (Unité de recherche en sciences humaines et sociales – URSHS 2011).

4.1.1 Base de données et outil d'aide à l'analyse de données qualitatives NVivo

On a utilisé le logiciel NVivo (version 9) comme instrument de construction d'une base de données textuelles à partir des retranscriptions d'entretiens, et comme outil d'aide à l'analyse.

Bien connu de la communauté des chercheurs qualitatifs, NVivo est un logiciel spécialisé très bien adapté aux procédures habituelles de codage thématique des entretiens. Il a été adopté par notre Unité de recherche pour gérer toutes nos enquêtes par entretiens.

Dans la procédure manuelle standard (Miles & Huberman 1994; Miles & Huberman 2003; Ulin et al. 2005, p. 139), le codage est réalisé sur le texte de la retranscription des entretiens ; les extraits utiles sont rapportés à une grille de codage qui s'affine dynamiquement ; découpés physiquement, les extraits étaient traditionnellement scotchés sur un mur de bureau, groupés par thèmes, chaque changement de ces groupements se matérialisant par des manipulations physiques lentes et fastidieuses. Le copier-coller du traitement de texte a aidé beaucoup, mais sans apporter encore de fonctions évoluées de bases de données textuelles gérables dynamiquement. Le logiciel NVivo, comme les autres outils de QDA (*qualitative data analysis*) de ce type (Banner & Albarran 2009), apporte ces fonctions de base de données tout en respectant les façons de travailler des qualitatifs.

En pratique les logiciels de QDA permettent d'interfacer :

- Une base composée des entretiens, dans leur intégralité ;
- Une base des extraits d'entretiens, structurée thématiquement ;
- Une base contenant les données sur les caractéristiques sociales des personnes interrogées (caractéristiques d'âge, de genre, de niveau d'études, de profession, de revenus, d'âge au diagnostic, de type de cancer, de type de traitement, etc.) ;

Les bénéfices qui en découlent sont les suivants :

- Le codage gagne en précision et en pertinence : toutes sortes d'opérations d'amélioration de la grille thématique ou de la stratégie de codage, dont l'intérêt émerge en cours d'analyse, deviennent possibles ;
- La traçabilité des énoncés (verbatim utilisés ou cités) est totale ;

- Des croisements pratiquement impossibles à réaliser à la main deviennent possible avec le logiciel : « quelles sont les caractéristiques des personnes qui s’y prennent de telle façon ou qui pensent que... ? » ou « quelles sont les façons de s’y prendre ou quel est le contenu de ce que disent, sur tel sujet, les personnes qui ont telles caractéristiques... ? »
- Les statistiques d’occurrences deviennent également possibles et fiables, nourrissant l’analyse et la rendant plus précise : « Combien de personnes se sont-elles exprimé sur tel sujet ? » ou « Combien de fois tel sujet a-t-il été évoqué ? »
- Des typologies peuvent être construites et vérifiées en multipliant les angles de vue autant qu’il est nécessaire ou souhaitable ;
- Les analyses sont contrôlables ;
- Le matériau narratif ordonné se prête à des réutilisations pour des papiers, recherches ou équipes futures ;
- La liaison (directe ou indirecte) avec des bases de données externes – comme la base de données de la cohorte Euro2K – devient possible.

Le logiciel de QDA est loin de remplacer le chercheur, mais il multiplie les possibilités : en affranchissant la manipulation des contenus de leur support matériel, il débride l’analyse. Le gain s’exprime dans une qualité de compréhension des contenus inatteignable autrement, spécialement avec des grands corpus d’entretiens (au-delà de la trentaine).

Au bilan, le saut qualitatif est majeur et l’utilisation d’un logiciel de QDA permet de s’aligner sur les standards et exigences internationaux les plus avancés en matière de recherche qualitative (White et al. 2012) .

4.1.2 Analyse

Les données ont été analysées selon les méthodes inductives classiques de la sociologie « ancrée » (Glaser & Strauss 1967), c’est-à-dire déterminée par les faits empiriques. Une attention particulière a été portée à l’inventaire des « méthodes », des façons de s’y prendre déployées par les personnes interrogées pour *intégrer le cancer dans leur parcours de vie*.

La stratégie d’analyse des données combinait classiquement les approches « orientée-cas » et « orientée-variable » (Ragin 1989) : l’approche « orientée-cas » rend compte du fonctionnement de chaque histoire de vie pour elle-même, et de des similitudes et différences entre cas. Chaque cas, à travers les données collectées le concernant, est analysé en profondeur en ayant recours à des « matrices » ou « grilles » thématiques ». En l’espèce, ces matrices étaient implémentées (et, le cas échéant, modifiées dynamiquement) dans le logiciel d’aide à l’analyse à partir de l’arbre de codage (annexe 2). L’approche « orientée-variable » recherche les variables transversales au cas, qui s’imposent progressivement à l’analyse ou qui émergent de croisements entre données de contenu et caractéristiques des personnes ou des situations.

III. RESULTATS

Les résultats que nous présentons dans la suite concernent l'analyse des entretiens⁸. S'agissant du rapport de recherche, et non pas d'un article où la place est comptée, nous avons souhaité laisser une espace important au témoignage « brut » des anciens jeunes malades. Les verbatims parfois assez long que nous produisons permettent d'appréhender le caractère complexe des agencements de motifs, entremêlant souvent les motifs « parce-que » et le motifs « en-vue-de », la justification rétrospective de choix dont on s'arrange aujourd'hui, et les raisons à l'œuvre aujourd'hui dans la construction prospective de la vie.

Ce choix est justifié par la nature du matériau recueilli et par la technique de recueil (l'entretien semi-structuré), et qui consiste en *récits* (et non pas, par exemple, en observations). La notion de récit permet bien de ne pas perdre de vue la génétique complexe du compte rendu d'enquête que nous présentons. Du fait du dispositif d'enquête, la personne interrogée n'est pas l'auteur unique de ces récits : ils sont le produit d'un travail du sens qui s'opère à plusieurs niveaux par plusieurs participants. Le premier niveau réside dans le questionnement lui-même, dans le travail de problématisation, dont le guide d'entretien est l'expression. Un deuxième niveau est constitué par la situation d'entretien elle-même, produit de l'interaction entre un enquêteur et un répondant, interaction structurée, thématiquement centrée, par le guide d'entretien. Les récits sur lesquels s'appuie le rapport scientifique peuvent être vus comme le produit de l'expérience des répondants et du questionnement d'une équipe de recherche, — comme une *co-production*. On est loin d'une situation dans laquelle les faits et les gens parleraient « de soi-même ». Cette problématique est commune à toute matière sociologique, ethnographique ou psychosociologique rassemblée rétrospectivement par enquête auprès des acteurs. Les conséquences de cette caractéristique de l'étude doivent être clairement identifiées : les méthodes d'ajustement social que nous décrivons intègrent le cancer pédiatrique dans la construction de *la vie vécue, telle qu'elle est mise en récit par les acteurs*. Leur identité personnelle telle que nous la connaissons à travers les entretiens avec eux est une « identité narrative » (Ricoeur 1996).

Nos résultats sont présentés d'abord autour de quatre thèmes qui ont paru centraux à l'analyse et qui correspondent aussi à des moments clés de la trajectoire sociale :

- 1) Faire récit du cancer éprouvé dans l'enfance et de ses conséquences immédiates (physiques, relationnelles, mémorielles)
- 2) Intégrer le cancer pédiatrique dans la vie et les choix scolaires et professionnels

⁸ La partie de l'étude visant le rapprochement des données d'entretiens avec les données épidémiologiques de la cohorte Euro2K n'est pas achevée à la date de remise du présent rapport. Elle est dépendante d'opérations techniques de mise en compatibilité des bases, actuellement en cours. Elle fera l'objet d'un compte rendu spécifique.

- 3) Intégrer le cancer pédiatrique dans la vie affective et relationnelle
- 4) Intégrer dans sa vie personnelle et professionnelle de « survivant » les effets secondaires tardifs de la maladie ou des traitements.

1. DESCRIPTION DE LA POPULATION ENQUETEE

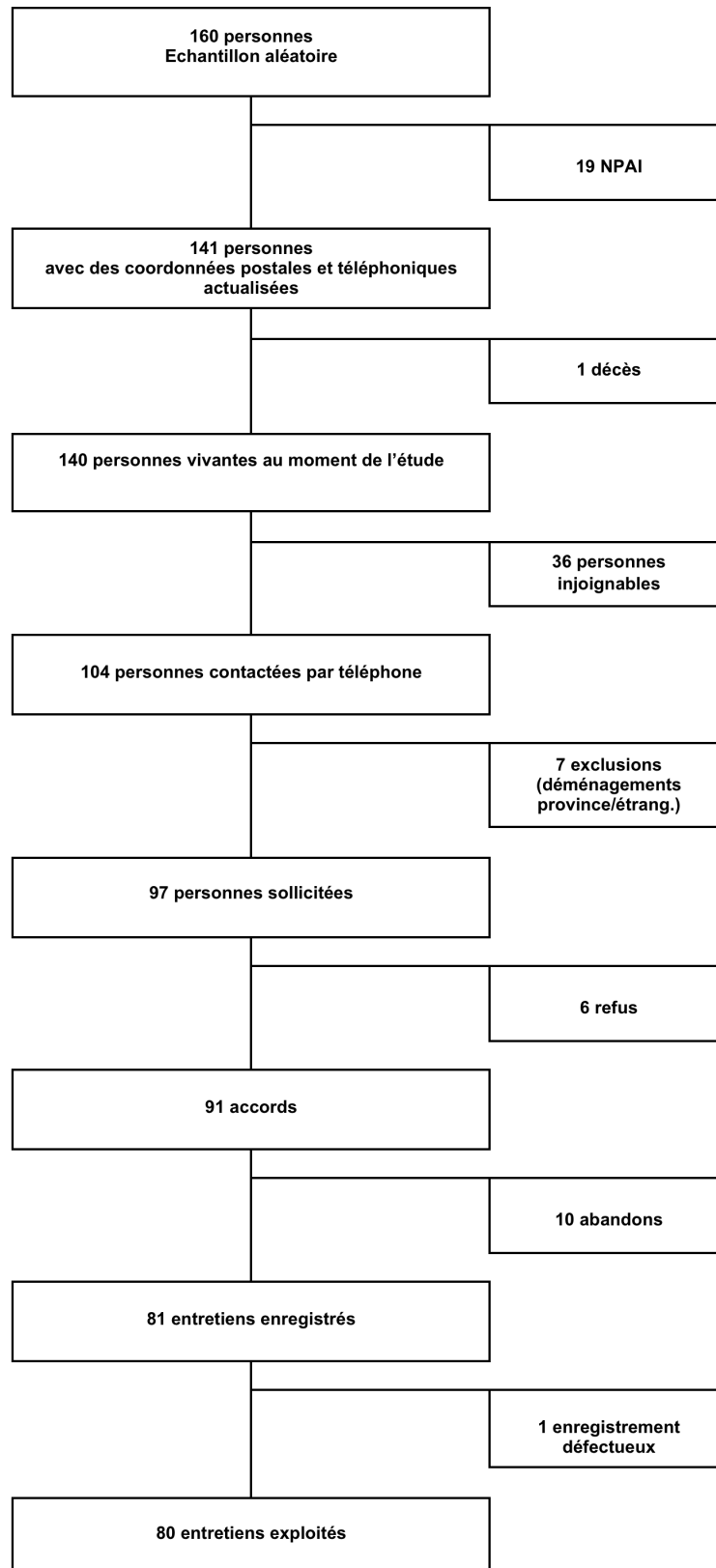
On décrit ici la population que nous avons interrogée, sous l'angle de ses caractéristiques sociodémographiques, de l'âge au diagnostic, de la date des traitements, de la nature de la maladie et des séquelles qu'elle a laissées.

1.1. Caractéristiques sociodémographiques

Sur un échantillon initial de 160 personnes, 97 personnes ont été sollicitées par téléphone pour participer à l'étude et 91 ont accepté d'y participer (6 refus). L'entretien n'a finalement pas pu se dérouler pour 10 personnes (report du rendez-vous, puis abandon, le plus souvent par manque de temps de la personne sollicitée). La figure 1 donne le détail de la participation à l'étude. Au total, 81 entretiens ont été réalisés ; 80 entretiens ont été transcrits (1 enregistrement est inexploitable pour cause de défaillance du matériel) et 80 entretiens ont été encodés dans le logiciel NVivo (2 entretiens étaient à la limite de l'exploitable⁹).

⁹ Deux personnes interviewées présentaient des troubles cognitifs majeurs (troubles de la mémoire, névrose) ; les incohérences de leur discours ont limité l'exploitation de ces deux entretiens.

Tableau 1 : Diagramme d'inclusion



Le tableau suivant résume les données relatives à la situation sociale actuelle des enquêtés, au moment où nous les avons rencontrés.

Tableau 2 : Situation sociale actuelle des personnes interrogées (n=80)

	n	%	Données manquantes
Age à l'entretien			
			-
35 ans ou moins	25	31	
36-40 ans	27	34	
Plus de 40 ans	28	35	
<i>Etendue</i>	27-53		
<i>Moyenne</i>	38		
<i>Médiane</i>	38,5		
Niveau d'études			
			-
Bac	15	19	
BEP, CAP	21	26	
Supérieur	44	55	
Catégorie socioprofessionnelle			
			-
Artisans	5	6	
Cadres	21	26	
Professions intermédiaires	25	31	
Employés	21	26	
Ouvriers	4	5	
Sans profession	4	5	
Situation professionnelle			
			-
Actifs occupés	73	91,2	
Chômeurs	2	2,5	
Inactifs pour raisons médicales (AAH)	3	3,7	
Femmes au foyer	2	2,5	
Etat matrimonial			
			2
Célibataire	26	32,5	
Marié	35	44	
Pacsé	10	12,5	
Divorcé, séparé	7	9	
Situation conjugale			
			-
En couple	64	80	
Seul(e)	16	20	
Parentalité			
			-
0 enfant	31	39	
1 enfant ou plus	47	61	
<i>Moyenne du nombre d'enfants</i>	0,9		
Conception des enfants			
			-
Naturelle	35	46	
PMA (sans don de gamètes)	3	3	
PMA (avec don de gamètes)	5	7,5	
Adoption	4	5	

Nous avons rencontrés 42 hommes (52,5 %) et 38 femmes (47,5 %). Ces personnes sont nées entre 1957 et 1983 : ils étaient âgés de 27 à 53 ans au moment de l'entretien. La moyenne d'âge est de 38 ans. Au moment de l'entretien, 76 personnes vivaient en région parisienne et 4 personnes en province¹⁰. Au moment de la maladie, 58 personnes habitaient en région parisienne, 19 en province et 2 dans les DOM-TOM.

La répartition des professions des personnes interrogées est très proche de la répartition dans la cohorte des Centres, notamment aux deux extrémités de l'échelle sociale (26 % de cadres dans notre échantillon et 29 % dans la cohorte ; 5 % d'ouvriers dans notre échantillon et 6 % dans la cohorte).

La très grande majorité (94 %) des personnes interviewées appartenait à la population active au moment de l'enquête (deux personnes étaient au chômage). Les femmes au foyer étaient au nombre de deux, et trois personnes étaient inactives pour raison médicale.

1.2. Diagnostic, traitements et séquelles

Les caractéristiques des traitements reçus, et des caractéristiques des personnes au moment de la maladie sont résumées dans le tableau page suivante. L'annexe n°1 récapitule, pour chaque personne interviewée, l'âge au moment de l'entretien, l'année au cours duquel le diagnostic a été établi (donnée issue de la cohorte des Centres), le type de cancer par lequel la personne *a déclaré* avoir été touchée, les traitements que la personne *a déclaré* avoir reçu.

La moyenne d'âge au moment du diagnostic est de 6,6 ans. Un tiers des personnes avait trois ans ou moins, et plus d'un tiers (37%) avait entre 7 et 15 ans. Un quart des personnes a été traité entre 1970 et 1975 et 41% entre 1981 et 1985. La très grande majorité a été soignée à l'Institut Gustave Roussy (77,5 %) et à l'Institut Curie (17,5 %). Ces adultes ont été majoritairement touchés dans leur enfance par un néphroblastome (24%), un sarcome (16 %), un lymphome (12%), une tumeur localisée sur les ovaires (9 %) ou par un neuroblastome (6%).

¹⁰ Les personnes résidant en province au moment de l'étude avaient déménagé depuis la vague d'actualisation des données de la cohorte Euro2K. Ces entretiens ont été réalisés à l'occasion d'un déplacement des enquêtés dans la région parisienne (n=2), par visioconférence (n=1) et par téléphone (n=1).

Tableau 3 : La prise en charge du cancer pédiatrique des personnes interrogées (n=80)

	n	%	Données manquantes (n)
Lieu de résidence au moment du traitement			-
Région Parisienne	58	72,5	
Province ou DOM-TOM	22	27,5	
Age au diagnostic			-
3 ans ou moins	27	34	
Entre 4 et 7 ans	19	24	
8 ans ou plus	34	42,5	
Centre de traitement			-
IGR	62	7,5	
Curie	14	17,5	
Reims, Toulouse	4	5	
Année au diagnostic			-
1970-75	20	25	
1976-1980	27	34	
1981-85	33	41	
Traitement reçu : plusieurs possibles (n=172) pour une personne. Pourcentage sur le nombre de personnes (n=80)			-
Chirurgie	69	86	-
Chimiothérapie	63	79	2
Radiothérapie	40	50	3
Durée des traitements (hors chirurgie), en mois			11
Moyenne	13,4		
Médiane	12		

La répartition de l'âge au diagnostic varie en fonction des différentes classes d'années au diagnostic (tableau suivant) ; les écarts observés ne sont pas statistiquement significatifs.

Tableau 4 : Répartition de l'âge au diagnostic selon la période de traitement (n)

	3 ans ou moins	4 à 7 ans	8 ans ou plus	Total
1970-75	8	6	6	20
1976-1980	11	4	12	27
1981-85	8	9	16	33
Total	27	19	34	80

Un peu moins d'un tiers (31 %) des anciens malades ont déclaré n'avoir aucune séquelle à la suite du cancer survenu pendant l'enfance ou des traitements. Seize personnes ont déclaré avoir connu plusieurs cancers ; 7 personnes ont développé un (ou plusieurs) cancers à l'âge adulte. Pour trois d'entre eux, ce second cancer est radio-induit (d'après les propos des enquêtés, rapportant les explications données par leur médecin oncologue).

Les séquelles visibles de la maladie et de ses traitements sont nombreuses. Les plus visibles, dès l'arrêt des traitements, résident dans l'ablation d'un membre ou d'un organe, comme la jambe, suite à un ostéosarcome (n=4), ou l'œil, suite à un rétinoblastome (n=2). La radiothérapie a de surcroît ralenti ou empêché une croissance harmonieuse au niveau d'une jambe – à laquelle s'ajoute parfois les séquelles d'une opération chirurgicale (n=5) – étant de surcroît responsable d'une claudication (n=3) – au niveau du visage (n=5), au niveau du torse (n=7) ou du bras (n=2). Parmi ces anciens malades dont le corps a été impacté par la maladie (n=25)¹¹, quinze personnes doivent affronter constamment le regard d'autrui car les séquelles de leur maladie sont immédiatement visibles.

Tableau 5 : Nombre de personnes (sur 80) déclarant ou non des séquelles

	n	%	Données manquantes (n)
Aucune séquelle déclarée	16	20	-
Stérilité	22	27,5	11
Fertilité réduite	3		
Stérilité incertaine ou en cours de diagnostic	5	6	
Au moins une séquelle perçue (autre que la stérilité)	55	69	-

Noter : Plusieurs séquelles possibles par personne

D'autres séquelles, invisibles mais également invalidantes, sont décrites par les enquêtés. Il s'agit d'abord d'une stérilité avérée (n=22) ou incertaine (n=5), de problèmes cardiaques (13 personnes, dont 2 ont été greffées), de troubles musculo-squelettiques (n=8), d'une insuffisance respiratoire (n=5) ou d'une contamination transfusionnelle (4 personnes : 3 personnes sont atteintes du VHC, 1 personne est atteinte du VHC et du VIH).

Au moment où nous les avons interrogées, 18 personnes (22,5 %) étaient reconnues invalides, à des degrés divers ; pour 15 personnes, cette invalidité est uniquement liée aux séquelles du cancer pédiatrique et de ses traitements.

¹¹ Certaines personnes ont été touchées sur plusieurs parties de leur corps.

Trois personnes étaient déclarées totalement invalides et percevaient l'AAH (Allocation adulte handicapé) ; pour deux personnes, il s'agit des conséquences directes des séquelles du cancer pédiatrique (amputation d'une jambe et ablation des poumons) ou de ses traitements (décompensation cardiaque lors d'une grossesse, en relation à la prise d'Adriamycine).

Deux personnes travaillaient également à mi-temps (mi-temps thérapeutique) en raison des séquelles des traitements, l'une en raison d'une insuffisance cardiaque (déclarée là aussi lors d'une grossesse, en relation à la prise d'Adriamycine), l'autre en raison de sa jambe amputée et d'autres problèmes de santé possiblement liés au cancer pédiatrique (hypertension, ménopause précoce, thyroïdite, polypes intestinaux, ...).

Dix personnes avaient également un taux d'incapacité permanente partielle (de 50 à 80 %), et trois autres personnes bénéficiaient d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ; pour 11 personnes (11/13), cette invalidité partielle est uniquement liée aux séquelles du cancer pédiatrique ou de ses traitements.

2. FAIRE RECIT DU CANCER SURVENU DANS L'ENFANCE

La façon dont les personnes ont subjectivement intégré la survenue du cancer dans leur vie est largement dépendante des souvenirs qu'elles en ont, de la manière dont elles ont pris conscience de cet événement et de la signification qu'elles lui ont attribué.

On relève qu'un nombre réduit (9/80) de personnes interrogées ont déclaré vivre et avoir vécu « une vie normale », c'est-à-dire, de leur point de vue, non différenciée par rapport à une vie sans cancer dans l'enfance. Ils ne reconnaissaient pas d'impact du cancer dans la construction de leur vie sociale. Ces témoins sont des personnes qui ont été traitées très jeunes et qui ont peu ou pas de souvenirs (7/9 avaient moins de 3 ans au moment de la maladie), qui ne souffrent d'aucune séquelle (8/9), et qui avaient moins de 40 ans (8/9) au moment où nous les avons rencontrées.

Pour les autres, la place du cancer de l'enfant dans le « récit familial » est un élément saillant des entretiens. Cette place, à vrai dire, était le plus souvent une « non-place » : plus de la moitié des personnes que nous avons rencontrées (n=42) ont en effet rapporté que le cancer qu'ils avaient connu enfant avait été l'objet d'une forme de non-dit. Ce silence renvoie à un tabou du mot « cancer », et/ou à une absence plus générale de communication sur la maladie, pendant l'enfance, et après. Ce silence sur la maladie ne paraît pas lié, dans notre échantillon, au type de cancer, à la période où les personnes ont été traitées ou à l'âge au diagnostic.

Du fait de ce silence, huit personnes ont appris qu'elles avaient eu un cancer dans des circonstances plus ou moins accidentelles, non pas par leurs propres parents, mais par un tiers.

2.1. Découvrir par un tiers que l'on a eu un cancer

Cette découverte par un tiers a pu survenir à l'adolescence (n=4) ou beaucoup plus tard, à l'âge adulte (n=4).

2.1.1 À l'adolescence

Quatre femmes ont découvert qu'elles avaient eu un cancer par un tiers, à l'adolescence ; elles témoignent toutes d'un vécu douloureux de cette révélation tardive, et d'un certain ressentiment, de ce fait, vis-à-vis de leurs parents.

Marine et Sylvie reprochent par exemple à leurs parents d'avoir préféré des termes techniques, dénués de sens pour de jeunes enfants, à celui de « cancer », ce qui les a amené à ne comprendre leur histoire que tardivement, dans un contexte leur paraissant inapproprié.

Marine rapporte que ses parents lui ont dit qu'elle avait eu un « sarcome embryonnaire » à la naissance, ce qu'elle raconte à son tour à une amie alors qu'elle a une dizaine d'années. Cette amie lui révèle alors le sens de ces mots.

Marine (37 ans, sarcome embryonnaire à 3 mois) : Ma mère m'a toujours dit que j'avais eu un sarcome embryonnaire, point à la ligne, et quand j'étais en CM2, je raconte ça à une copine et le lendemain elle revient, elle me dit : « Ma mère a dit que t'avais eu un cancer » ; je lui dis : « Comment ça j'ai eu un cancer ? ». Alors j'ai dit à ma mère : « On m'a dit que j'avais eu un cancer » (...) Quelque part j'aurais préféré qu'elle me dise que j'avais eu un cancer, enfin oui, quelque part, j'ai pas aimé l'apprendre comme ça on va dire, parce qu'un sarcome embryonnaire, bon qu'est-ce que ça veut dire ? Oui, c'était ça, mais qu'est-ce que ça veut dire ?

Sylvie, soignée à l'âge de 5 ans, a appris vers 10 ans, de ses cousins, qu'elle avait eu un cancer. A la place du mot « cancer », ses parents employaient le terme de « tumeur maligne », dénué de sens pour elle.

Sylvie (37 ans, tumeur à la vessie à 5 ans) : Ça m'a beaucoup perturbée, de pas le savoir, j'ai dit : « Ben tout le monde était au courant, sauf moi ». Donc ça, j'ai pas beaucoup aimé, mais comme je m'exprimais pas encore à l'époque, je crois que ..., mais bon j'étais malade et c'était comme ça, et je subissais ..., enfin oui, je subissais peut-être ..., enfin je sais pas, il fallait faire les choses, je les faisais, j'avais comme ça, mais je me souviens pas avoir ..., m'être posé plus de questions que ça, c'était : j'étais malade, fallait que je me soigne...

Sabine, traitée à l'âge de 11 ans, comprend vers l'âge de 14 ans, en écoutant une émission à la radio, que l'hôpital où elle a été soignée est en réalité un centre de cancérologie. Elle a très mal vécu cette découverte.

Sabine (39 ans, lymphome de Burkitt à 11 ans): *Oui... ça m'a... le mensonge m'a fait du mal... le fait qu'ils n'en parlent pas ça m'a fait du mal... après coup je comprends, mais sur le moment je l'ai très, très mal vécu oui...*

A l'âge de 14 ans, Valérie surprend une conversation de ses parents où il est question de la maladie pour laquelle elle a été traitée à l'âge de 4 ans. Elle comprend alors qu'elle a eu un cancer : prenant subitement conscience de la gravité de la situation dans laquelle elle se trouvait, elle vit cette révélation comme un choc, ne comprenant pas le silence de ses parents.

Valérie : *En fait, ils racontaient ce que j'avais eu, et ils disaient qu'en fait si la tumeur avait pas été découverte à temps, un jour je me serais réveillée totalement paralysée, et ça moi je l'ai appris comme ça en les entendant parler en fait, je le savais pas, je savais que j'avais eu un truc grave, qu'il fallait l'enlever, mais ça je le savais pas, donc je me suis quand même pris une claque à quatorze ans, et puis après je leur ai dit : « Pourquoi vous me l'avez pas dit ? », je pensais pas que c'était si grave...*

2.1.2 A l'âge adulte

Quatre autres personnes ont appris beaucoup plus tard, à l'âge adulte, qu'elles avaient eu un cancer. Pour ces personnes, se pose la question de la prévention des séquelles, difficile à anticiper tant qu'ils ne savent pas ce qu'ils ont eu.

La surveillance des anciens malades, améliorée par les résultats de la cohorte Euro2K, répond précisément à cette question. Depuis plusieurs années, les anciens patients sont recontactés pour être informés, compte tenu de l'avancée des connaissances, des risques des effets iatrogènes des traitements.

Ainsi, Nadine (traitée à 18 mois) a compris qu'elle avait eu un cancer à la réception d'un courrier sur les risques de complications cardiaques liés à la prise d'Adryamicine. Pour elle, ce n'est pas tant la révélation de l'histoire de sa maladie que les conséquences de celle-ci qui l'ont touchée. En effet, très jeune, elle souffre de graves complications, au point de nécessiter une greffe du cœur. Aujourd'hui invalide, elle perçoit l'AAH. Elle pointe dans l'entretien la conséquence de ce manque d'informations, c'est-à-dire le « flou » dans lequel les anciens malades restent à propos de leur histoire personnelle, en particulier lorsque les parents disparaissent avant d'avoir transmis les informations essentielles.

Nadine (33 ans, tératome à 1 an) : *Ils ne m'ont pas vraiment... raconté, ils ne me disaient pas dans le détail. En fait quand on allait voir des médecins, maman me disait toujours : « Tu restes dans la salle d'attente, je vois le médecin, tu rentres après », elle lui expliquait tout, après elle me faisait rentrer, elle ne*

voulait pas que je sache... et je pense que... Depuis ma maman est décédée... J'aurais bien aimé en savoir plus en fait. (...) Je pense qu'ils ont voulu me protéger mais moi j'aime bien tout savoir donc... C'est vrai que c'est assez flou pour moi et... je pense qu'un jour je demanderai à mon père de me raconter un peu plus...

De même, Lucille rapporte que c'est parce qu'elle a été contactée pour participer à la cohorte Euro2K qu'elle a appris, vers l'âge de 35 ans, qu'elle avait eu un cancer étant enfant. Elle n'en veut pas à sa mère, qui a, selon Lucille, fait une dépression suite à la maladie de sa fille.

Lucille (41 ans, néphroblastome à 8 ans) : Parce que j'ai su tout ça il n'y a pas longtemps hein ? Parce que j'ai répondu à une première enquête là... parce que j'avais été faire aussi une radio des reins pour voir si tout va bien, et c'est de là qu'on m'a expliqué, parce que moi lorsque j'étais petite ma mère m'avait toujours dit que j'avais un kyste au rein... Voilà, j'étais pas au courant que j'avais eu un cancer... (sourire) et je l'ai su il n'y a pas longtemps, en 2005 ou 2004, je ne me rappelle plus, et j'ai vraiment su ce que j'avais... C'est parce que quand j'ai été faire la radio des reins, on m'a lu mon dossier pour m'expliquer ce que j'avais, brièvement. Je n'étais pas au courant.

En comparaison des témoignages précédents, la découverte du cancer à l'âge adulte ne semble ne pas avoir engendré une émotion aussi intense que la découverte à l'adolescence, et elle n'est pas associée à un ressenti aussi fort vis-à-vis des parents.

Olivier a longtemps pensé qu'il avait simplement été soigné pour une occlusion intestinale étant enfant. Vers l'âge de 30 ans, en passant en voiture à proximité du centre de cancérologie où il a été traité, Olivier dit à sa compagne qu'il y a séjourné étant enfant. Elle lui apprend alors qu'on y soigne le cancer. Il ne blâme pas ses parents, et insiste sur le fait qu'il n'a jamais, lui-même, posé de questions à ses parents. Aujourd'hui, Olivier ne sait pas pour quel type de cancer il a été traité.

Olivier (36 ans, soigné à 5 ans) : En fait, moi, comme j'avais vraiment de bons souvenirs de cette époque-là, même malgré des fois certaines douleurs sur certaines petites interventions qui m'avaient fait un petit peu mal ... Enfin, j'avais pas assimilé ça à un cancer, et mes parents m'en ont pas parlé, et je leur ai jamais posé de questions, enfin je les blâme pas, mais je leur ai jamais posé la question.

Michel a appris qu'il avait eu un cancer à l'âge de 18 ans par un courrier qui l'informait de ses possibilités d'exemption pour le service militaire. Michel en a voulu un peu à sa mère car il aurait préféré apprendre cette nouvelle autrement. Mais il « n'en a pas plus parlé que ça » avec elle, d'abord, semble-t-il, pour la protéger.

Michel (41 ans, tumeur à la tempe à 8 ans) : Ben, avec le recul, je pense que j'aurais préféré l'apprendre autrement que par ce courrier, que j'ai toujours d'ailleurs, que j'ai gardé avec moi, mais j'aurais préféré l'apprendre ..., peut-être pas à dix ans, parce que peut-être qu'on comprend pas tout, mais je sais pas, au moment de mon adolescence, ou ..., alors moi j'ai pas non plus été aux questions, mais mes parents n'en ont pas parlé non plus quoi, ils m'ont pas dit ..., et puis mes sœurs je sais pas si elles le savaient ou ..., si c'était secret, ou si c'était tabou, ou si c'était la honte, ou ..., je sais pas, mais oui je pense que j'aurais voulu ..., j'aurais bien aimé le savoir plus tôt. (...) Je lui ai demandé [à ma mère] pourquoi je suis exempté du service militaire, et pourquoi c'est l'hôpital qui m'envoie ce papier, et c'est là que ma mère m'a dit qu'en fait j'avais eu une tumeur, et que c'était assez dangereux, et que ... Je pense que ma mère en a fait un tabou de ça, parce qu'elle m'en a quasiment pas parlé, et donc même quand j'avais... Quand je faisais de la chimio, quand je faisais des radios, quand j'ai perdu mes cheveux, je savais pas vraiment pourquoi on me faisait tout ça, je savais que j'étais malade, mais ce que j'avais, je le savais pas. (...) Quand j'ai appris ça j'étais un peu surpris, et je lui en voulais même un petit peu, et puis voilà, on n'en a pas plus parlé que ça.(...) J'ai jamais demandé à ma mère : « Pourquoi tu me l'as jamais dit ? », je pense que c'était parce qu'elle veut pas en parler, c'est quelqu'un de fragile, donc moi j'ai jamais voulu en reparler, elle a pas voulu me le dire (...) Je pense que quand on est gamin et qu'on n'a pas conscience de ça, comme je l'ai été moi, on a plus mal de faire souffrir notre famille que de souffrir nous-mêmes quoi.

2.2. Le silence autour du cancer

A posteriori, le silence des parents est interprété comme relevant d'une volonté de protéger l'enfant. Ce silence protecteur est jugé par les anciens jeunes malades – et subjectivement intégré par eux dans leur histoire – de manière positive (n=11) ou, un peu plus souvent (n=14), négative. Ce silence a également parfois été consciemment entretenu par les enfants afin de protéger leurs parents (n=12).

2.2.1 Le silence des parents

Le nom de la maladie a souvent pu être tu pendant la période aiguë des traitements. C'est d'abord, expliquent les enquêtés, parce que leurs parents ont voulu les protéger des représentations négatives associées à la maladie, ce que des anciens malades, *a posteriori*, comprennent et jugent positivement (n=11).

Jérôme (40 ans, ostéosarcome à 11 ans) : Moi je sais que j'étais un peu perdu, pendant longtemps j'ai pas trop compris ce que j'avais, je pense que ma mère le savait, mais on disait pas le mot en fait, on parlait de plein de trucs, mais jamais de ça, et voilà [rire], pour le début, de mon point de vue, j'étais un peu paumé on va dire, mais finalement ça me préservait peut-être aussi d'angoisses...

Myrtil (39 ans, cancer du col de l'utérus à 14 ans) : *Je n'avais aucune conscience ! Aucune conscience et mes parents, enfin ma mère m'a complètement protégée donc je n'ai eu aucune conscience. A l'époque ça m'a sauvée, et je pense aussi que le fait d'avoir 14 ans, d'être totalement... dans un autre univers d'adolescent où on ne pense pas du tout à ça, on commence à penser au maquillage, au cinéma, au machin, aux copains, aux copines...*

Mais une proportion un peu plus importante d'anciens jeunes malades (n=14) juge de manière négative le tabou qui a entouré leur maladie. Parmi eux, certains regrettent même très clairement l'absence de dialogue autour de la maladie (n=7).

Colette aurait ainsi aimé avoir des explications, et ce, au moment même de la maladie (elle a été soignée alors qu'elle avait 9 ans). Elle estime avoir été laissée dans une totale incompréhension de la situation étant enfant, et regrette, selon son expression, « *le manque de communication* » de ses parents, mais aussi des médecins, à cette époque.

Colette (41 ans, cancer de l'ovaire à 9 ans) : *c'est vrai, quand je suis tombée malade, on m'a pas expliqué non plus ce que j'avais, je l'ai appris beaucoup plus tard, des années plus tard, en demandant à ma mère ce qui m'était réellement arrivé, on m'a jamais prononcé le mot cancer, on m'avait toujours dit que c'était une péritonite, et c'est vrai qu'étant enfant, ben voilà, on pose pas toutes les questions, on accepte, et vers l'âge de treize-quatorze ans j'ai voulu vraiment savoir, parce que j'avais des doutes, et je trouve ça un petit peu dommage qu'on le dise pas, et je pense que maintenant, à notre époque, on est beaucoup plus ouverts, en tant que parents, à dire la vérité et à utiliser des mots sans pour autant en avoir peur, je pense qu'à l'époque le mot « cancer » était très tabou, même s'il le reste encore maintenant, mais beaucoup moins quand même, ce qui, je pense, est une bonne avancée pour les malades, même si ça fait pas tout. Mais mettre un mot sur ce qu'on a, je pense que ça peut aider aussi à se battre, parce que c'est vrai qu'étant enfant, donc c'est des hospitalisations dans des services pédiatrie, donc avec des bébés qu'on voit perfusés par la tête, donc sans trop savoir pourquoi, qu'est-ce qui se passe, et c'est difficile, je pense que c'est un manque aussi de communication, peut-être que les médecins, pour eux ils estimaient que c'était pas leur rôle d'expliquer à l'enfant, mais les parents, s'ils le font pas non plus, c'est un petit peu dommage, parce qu'on est là, on est projeté dans un milieu médical qu'on connaît pas à cet âge-là... (...) Ce que je peux leur reprocher, c'est de ne pas m'avoir dit la vérité dès le départ, je pense que même si on est enfant, on a le droit de savoir, en aménageant effectivement les phrases, sans faire peur pour autant, mais mettre un mot sur une maladie, je pense que c'est important, c'est important de pas se sentir à l'écart, et de pas se sentir comme un objet qu'on manipule, qu'on fait souffrir, « voilà, on veut faire ça, voilà », on fait une ponction lombaire, bon ben voilà, c'est ça, comme ça, sans expliquer pourquoi, qu'est-ce que ça donne ..., aucune explication, et ça, ça m'a manqué beaucoup, donc oui, je trouve que mes parents ont loupé ça, ils ont loupé la communication. Après leur comportement, leur réaction, bon, ils ont fait comme ils l'ont senti, mais je*

pense que j'aurais compris plus de choses et j'aurais pas mis autant d'années à comprendre ce qui m'était réellement arrivé...

Cette absence de dialogue a pu avoir des implications qu'Anne-Lise, Justin et Sabine jugent très négatives sur leur développement psychologique.

Le père d'Anne-Lise, nous rapporte-t-elle, avait peur qu'elle soit rejetée par les autres enfants de son école à cause du cancer, et il lui dit de ne pas en parler : c'est la raison, dit-elle, pour laquelle elle a longtemps vécu la maladie comme quelque chose de honteux.

Anne-Lise (38 ans, néphroblastome à 2 ans) : *Mon père on va dire ... au niveau communication, il a un peu plus mal géré les choses. Lui, il avait peur que ce soit un sujet de rejet vis-à-vis des autres enfants, donc quand je suis rentrée à l'école il m'a dit de surtout pas en parler, et moi j'ai pas compris pourquoi, et j'ai pris ça pour quelque chose de honteux, donc j'ai vécu ça vraiment comme une maladie tabou, jusqu'à ce que très tardivement, à 20-21 ans hein, pas avant, je commence à en parler à mes amis les plus proches, qui eux m'ont fait faire un travail dessus, mais jusque-là je n'en parlais pas, j'occultais, c'était voilà, c'était tabou.*

Justin, dont les deux parents étaient psychothérapeutes, estime pour sa part que l'absence de dialogue l'a empêché pendant de nombreuses années de « tourner la page ».

Justin (35 ans, lymphome de Burkitt à 7 ans) : *Je ne sais pas, c'est pas agréable aussi pour moi parce que... le fait de parler des choses, on comprend mieux... Alors que là, l'absence de dialogue... Peut-être que j'ai regretté justement, qu'il n'y ait pas de discussion de famille comme on dit... [Enquêteur : Autour de ça ?] Oui. Autour de ça, à l'adolescence ou à la fin de l'adolescence... et du coup la page n'avait pas été tournée à l'époque. Et elle est tournée, en fait, avec le temps !*

Sabine a été elle aussi très affectée par le halo de silence qui a entouré sa maladie ; elle y voit la cause de son caractère introverti.

Sabine (39 ans, lymphome de Burkitt à 11 ans) : *On m'a juste dit : « Oui, tu as eu un cancer. Maintenant tu es guérie, voilà, c'est fini »... Et puis moi j'ai peut-être cru comprendre que... qu'il ne fallait plus en parler quoi, ça voulait peut-être dire ça aussi... non et puis c'est des... des quand même... même encore aujourd'hui je suis très émue d'en parler... (..) J'aurais voulu qu'ils [mes parents] prennent conscience que j'avais besoin d'en parler... que même si moi je ne pouvais pas en parler... que eux ils me tirent les mots de... oui ! J'aurais aimé ça, hum, je crois que ça m'aurait fait gagner pas mal de temps (sourire). C'était... je crois ne pas avoir dit les choses, ne pas les avoir exprimées m'a coupée... enfin m'a fait me mettre moi-même dans une bulle et... voilà !*

2.2.2 Le silence des enfants

Le silence protecteur n'est pas l'apanage des parents vis-à-vis des enfants. Un nombre notable de personnes interrogées (n=12) rapportent avoir consciemment évité le sujet de la maladie pour protéger leurs parents, pour leur épargner l'évocation d'un « sujet difficile », qui les a « traumatisés ». Ce sont, pourrait-on dire, les parents qui sont alors également exposés à un déficit d'information sur le vécu de la maladie par leur enfant.

Marie-Louise (42 ans, cancer de l'ovaire à 2 ans) : J'ai... pas beaucoup de détails sur ma période de maladie parce que j'étais petite et parce que ma mère a fait un gros, gros blocage, donc elle a eu beaucoup, elle a toujours eu beaucoup de mal à... à décrire les faits, et mon père en fait... pareil !

Roseline (29 ans, neuroblastome à 6 mois) : Parce que c'est vrai que c'est un sujet qui est un petit peu difficile aussi à discuter avec mes parents, parce que je sens que quand on en parle, pour eux, de revivre tout ça, c'est... c'est très difficile. Mon papa qui est quelqu'un de... on va dire très fier, très fort, a souvent les larmes aux yeux... (...) Je ne veux pas les embêter avec ça, je ne veux pas leur faire revivre ça parce que c'est vrai que, moi je vois en tant que parent, si on avait à vivre des choses comme ça... voilà, c'est très difficile d'être après obligé d'en reparler.

2.3. Un tabou daté ?

Le silence ou le tabou sur le cancer est un thème majeur émergeant des entretiens que nous avons conduits. Ce silence sur la maladie ne paraît pas lié, dans notre échantillon, au type de cancer, à la période du diagnostic ou à l'âge au diagnostic.

Il est remarquable que, au moment où nous les avons interrogées, au total, près d'une personne sur quatre (19/80) :

- ne pouvait donner d'informations précises sur la maladie qui les a touchées enfant (n=11),
- ne savait pas quel type de cancer elle avait eu (n=2),
- doutait même d'avoir eu un cancer (n=6).

En termes de prévention secondaire – sanitaire et sociale – cette situation d'ignorance pose des problèmes pratiques évidents.

On suppose – mais cela devra être vérifié par des études ultérieures – que la communication sur la maladie est moins difficile ou moins problématique dans les familles d'enfants traités plus récemment.

3. SCOLARITE ET VIE PROFESSIONNELLE

L'impact de la maladie sur les décisions (personnelles ou imposées) d'orientation scolaire et professionnelle était l'un des volets importants de notre enquête.

3.1. Scolarité

Tel qu'il est rapporté par les anciens jeunes malades scolarisés au moment de leur cancer (n=41), l'impact de la maladie sur la sphère scolaire a été notable, mais sans qu'on puisse mettre en évidence que la maladie aurait été massivement à l'origine d'échecs scolaires.

On retrouve, dans le récit des personnes interrogées, la trace de la mise en place très progressive des dispositifs de soutien scolaire aux enfants hospitalisés ou sous traitement au long cours : plus les personnes interrogées ont été traitées il y a longtemps, moins elles ont bénéficié d'aides sur le plan scolaire pendant leur maladie. Ces malades les plus âgés aujourd'hui ne rapportent pourtant pas davantage de difficultés scolaires liées à leur cancer.

Parmi ceux qui se souviennent de manière plus ou moins précise de la durée de leur traitement (n=49/80), 23 ont fait état de traitements ayant couru sur 1 an ou plus, c'est-à-dire une assez longue durée, incluant une année scolaire complète. 41 jeunes malades étaient scolarisés au moment des traitements (15 parmi les personnes traitées pendant une année ou plus ; 23 parmi les personnes traitées dans les années 1970 ; 18 parmi celles traitées en 1980 et après). Parmi ces personnes, 22/41 disent avoir été soutenues sur le plan scolaire au moment de la maladie : 11 personnes ont eu des cours à l'hôpital, et 11 autres ont reçu une autre forme de soutien scolaire pendant les traitements. À l'inverse, 16 personnes n'ont bénéficié d'aucun soutien scolaire, majoritairement des personnes traitées dans les années 1970 (n=12/16) ; parmi ces dernières, cinq ont été traitées pendant un an ou plus.

3.1.1 *Des cas de difficultés ou de décrochage scolaire*

Sur l'ensemble des personnes enquêtées (n=80), 16 ont rapporté des difficultés sur le plan scolaire qu'elles attribuent à la maladie et à ses séquelles, aboutissant parfois à un ou plusieurs redoublements :

- 11/16 étaient scolarisés au moment de la maladie et rapportent ces difficultés aux absences dues aux traitements ;
- 5/16 ne l'étaient pas encore, mais rapportent des difficultés ultérieures liées aux séquelles de la maladie ou des traitements ;

Parmi ces 16 personnes, 5 ont le sentiment d'avoir été « *stoppé en vol* » en raison de la maladie ; 5 avaient des difficultés scolaires que la maladie aurait aggravées ; d'autres estiment qu'un redoublement était un *mal* nécessaire (2/16) ; le redoublement était enfin vécu comme un *temps* nécessaire (4/16),

qui permet un « *relâchement* », une vie « *en dilettante* », une façon d'avoir « *une année de repos* » après l'épreuve de la maladie.

Ces difficultés ne semblent pas liées à la période où les personnes ont été traitées : il s'agit autant de personnes traitées dans les années 1970 (n=8/16) que dans les années 1980 (n=8/16). Pourtant, les personnes traitées dans les années 1970 insistent sur l'absence de dispositif de soutien scolaire à l'époque où eux-mêmes étaient à l'hôpital, telle Danièle, traitée en 1973. Celle-ci a particulièrement vécu la maladie et le redoublement qui l'a suivie comme une injustice :

Enquêteur : Parce qu'il n'y a pas eu un suivi, on ne vous envoyait pas les cours ou... ? Danièle : A cette époque-là pas du tout hein ? C'est ça qui est... maintenant ce qu'ils font je trouve que c'est... même si je trouve que l'enfant n'est pas comme il est à l'école, il n'a pas le même... enfin, le programme doit être allégé, mais je me dis : « Quand même... » Moi j'aurais peut-être aimé que l'on m'envoie les cours... Non et puis il n'y avait pas le réflexe, il n'y avait pas le téléphone comme maintenant. Je comprends tout ça, mais quelque part je... bravo le progrès quoi ! Parce que je suis sûre qu'il y a plein d'enfants comme moi, ça a été un gâchis quelque part. Parce que moi je travaillais bien à l'école hein ! ? C'était pas le souci mais trois mois sans être à l'école !... Et vous revenez, vous n'êtes plus dans le truc... puisque déjà on vous dit : « Tu as pris du retard », je vais continuer à le prendre puisque de toute façon je vais redoubler. Pourquoi je vais faire un effort ? Non mais quelque part c'est... et bon, c'est un regret ça. Ça, je ne l'ai pas digéré ça, quand même...

Enfin, 3 anciens malades regrettent, après-coup, ce qu'ils ont perçu comme un relatif désintérêt de leurs parents, compte tenu de la maladie, par rapport aux études. Myrtil témoigne par exemple :

Myrtil : A partir du moment où il y a eu ce cancer, l'école c'était vraiment les copains ! C'était le souffle où on prenait l'air frais et... on n'a jamais mis... mes parents étaient tellement contents, et surtout ma mère, étaient tellement contents que je sois vivante, je crois que j'aurais pu faire n'importe quelles études, j'aurais pu avoir des zéros pointés tous les jours, elle était absolument enchantée ! Voilà. Donc on ne m'a jamais mis de pression par rapport à ça. Ce qui d'ailleurs je trouve... moi je le regrette maintenant mais bon... Enquêteur : C'est-à-dire ? Myrtil : ... parce que je pense que si j'avais été plus poussée par rapport aux études... ça m'aurait fait plaisir. Je me suis mise à travailler très tôt. J'ai eu mon Bac, je faisais déjà des stages pendant les vacances d'été, et j'ai été travailler...

3.1.2 À l'inverse, une scolarité protégée

À l'inverse, comme d'autres parmi les anciens jeunes malades scolarisés au moment de leur cancer et n'ayant pas décrit de difficultés scolaires (n=30/80), Jean-Pierre décrit une trajectoire scolaire positive liée à son cancer. Du fait de sa

santé fragile, il a été orienté vers un lycée plus calme, et qui s'est trouvé d'un bien meilleur niveau que celui où il aurait normalement dû aller. Il estime avoir beaucoup gagné au change en ayant eu la possibilité de sortir de son milieu. Il rapporte explicitement cette évolution comme un effet bénéfique de la maladie.

Jean-Pierre : Alors c'est un avantage de la maladie entre guillemets, c'est que j'étais censé aller dans un lycée qui était quand même très, très mauvais et très violent, c'était déjà un collège qui l'était déjà un peu, et donc du coup c'est vrai que le fait d'être malade et d'avoir un traitement, ça m'a permis d'intégrer un lycée à P.[Ville de la banlieue parisienne], bien meilleur, et voilà, c'est le fait de devoir suivre un traitement contraignant, et voilà, et donc du coup ça par contre c'est un effet bénéfique de la maladie, c'est sûrement dans ma trajectoire personnelle... (...) C'est un peu un paradoxe, mais pour moi ça a plus été une ..., pas une chance, mais un ..., quelque chose qui m'a..., pas un chance, mais voilà, ça a plutôt été ..., parce que du coup, j'ai été dans un meilleur lycée, du coup j'ai été à la Sorbonne, du coup j'ai rencontré le frère de mon épouse, qui était mon ami, c'est de là que j'ai rencontré mon épouse, du coup, ben effectivement (...) bon oui, voilà, mais quelque part, ça m'a fait ..., oui, j'ai basculé sur autre chose quoi, j'aurais jamais rencontré les amis que j'ai rencontrés au lycée, qui étaient très différents de ceux du collège, les profs que j'ai rencontrés au lycée, qui m'ont poussé vers les études, je vous dis j'aurais jamais été à la Sorbonne où j'ai rencontré ..., bon, le métier que je fais me plaît, voilà, donc c'est sûr que ça a changé une trajectoire, voilà, donc c'est pour ça que sur ce que ..., j'ai du mal à voir, à l'âge où j'avais, au collège, en 3^{ème} là où j'étais, avec mes ..., voilà, tel que j'étais là, non, franchement, ça serait vraiment plutôt tout le contraire quoi, vraiment, et voilà, ça ..., c'est un peu bizarre de dire ça (...) C'est des articulations sociales qui font qu'on va dans un lycée, qu'on va après dans ..., à la Sorbonne, alors que ma sœur a été, voilà, au lycée à D. [ville de la région parisienne située dans un environnement socioculturel très défavorisé] qui était pas terrible...

3.2. Vie professionnelle

Au-delà du vécu de la scolarité, l'impact de la maladie porte aussi sur les choix de carrière professionnelle. Les deux formes les plus manifestes sous lesquelles se décline cet impact sont les suivantes :

1. une limitation du champ des possibles – les professions les plus physiques, en particulier – qui pousse à des métiers de « col blanc » et qui déterminent, dans un certain nombre de cas, une forme de mobilité sociale ascendante ;
2. une vocation appelant vers les métiers du « prendre soin », médicaux ou sociaux, souvent en rapport avec les enfants.

3.2.1 Le cancer comme limitation du champ des possibles

Telle que rapportée par les personnes interrogées, la limitation du champ des possibles professionnels était liée aux séquelles invalidantes du cancer, ou à une

anticipation de leur impact éventuel. Cette limitation paraît avoir favorisé une certaine forme d'ascension socioprofessionnelle.

3.2.1. a) Limitations par des séquelles invalidantes

Plusieurs anciens malades (n=6) évoquent une limitation de leur orientation, au début de leur trajectoire professionnelle, en raison de lourdes séquelles invalidantes. Cette limitation de l'orientation résulte parfois d'une réflexion personnelle menée au moment de l'orientation, parfois d'une inflexion donnée par les parents.

Charles et Denis, touchés par un rétinoblastome, ont perdu un œil et portent une prothèse depuis leur enfance. Ils évoquent tous les deux la difficulté à exercer des métiers manuels en raison de leur handicap.

Denis aurait aimé faire un BEP en mécanique automobile ou en carrosserie, ce que son père lui a interdit. Il arrête tôt les études et devient employé de commerce, ce qu'il est toujours actuellement. Il approuve aujourd'hui le choix de ses parents.

Denis : Moi j'aurais préféré faire un BEP mécanique auto ou carrosserie, parce que je suis fan d'automobile, et mon père ayant eu peur pour mes yeux, enfin pour le seul œil qu'il me reste, il a pas voulu. (...) . C'est sûr qu'au début « oui je voulais faire mécanique, nanana ... », et puis au bout du compte, avec les années, on se dit : « Ben oui, mais dans un sens il avait peut-être pas tort non plus ». C'est vrai qu'avec la mécanique, vous êtes beaucoup sujet aux détergents, aux produits etc., et la carrosserie, la poussière, pour les yeux c'est pas génial.

Charles a fait des études de gestion et de la comptabilité. Après avoir obtenu son diplôme, il commence à travailler dans la société où il était en contrat d'alternance, en tant qu'employé. Charles a évolué vers un poste de cadre au sein de cette même entreprise. Charles estime qu'avec son handicap visuel il n'aurait pas pu, comme son frère l'a fait, reprendre l'activité de son père, artisan dans le secteur du bâtiment (couvreur).

Charles : Je sais très bien qu'il y a des choses que je peux pas faire, physiquement il y a des choses qui me sont interdites, proscrites, dans tous domaines d'ailleurs, dans le domaine sportif, dans le domaine professionnel, il y a des métiers que je pourrais pas faire, donc déjà tout ce qui ..., bon je suis pas un manuel, première chose, du fait de ma vue, j'ai pas spécialement de l'équilibre, donc il y a des métiers que je pourrais pas faire, par défaut, j'aurais pas pu par exemple reprendre l'activité de mon père.(...) Pendant l'été, quand j'étais ado, j'ai été leur donner des coups de main, mais je faisais manœuvre de chantier quoi, c'est tout, je suis pas à l'aise à dix mètres du sol en train de marcher sur un toit, c'est pas mon truc, et puis physiquement avec la vue que j'ai, c'est pas possible, avec la vue réduite de moitié, c'est pas viable... Enfin c'est pas viable dans le sens où le danger je le vois pas, enfin tout ce qui vient

de ma droite est un danger, donc très certainement j'ai dû, déjà par défaut, sélectionner des choses que j'étais capable de faire.

Luc souffre lui aussi des séquelles des traitements et explique son orientation professionnelle par cela. Il a eu un néphroblastome à l'âge de 3 ans. Les séquelles de l'opération, où une part importante du tissu musculaire a été retirée, et celles de la radiothérapie, résultent dans une asymétrie musculo-squelettique importante. Luc aurait voulu faire un métier qui se déroule en extérieur – policier, chauffeur de camion ; il aurait aimé s'inscrire dans la tradition familiale en reprenant l'entreprise de sa mère et devenir lui aussi ambulancier. A son regret, les séquelles l'ont amené très jeune à s'orienter vers « un travail de bureau ». Il est aujourd'hui employé comme comptable dans une société de service à la personne.

Luc : Ben au début je voulais faire ..., ben au début j'aurais bien voulu faire policier, je voulais faire chauffeur de camions, et pas faire autre chose, et en fait déjà au niveau travail ça m'a déjà forcément attiré vers du travail de bureau, et c'est vrai qu'à priori ça me travaille un peu parce qu'en fait j'aime bien être dehors en fait, même si aujourd'hui je m'enferme chez moi, au niveau des métiers j'aimais bien les ambulances parce que le fait d'être toujours dehors, d'aller d'un hôpital à un autre pour les ..., et puis du coup emmener ..., j'aimais bien aussi les relations avec les personnes qu'on transportait, parce que c'est vrai que ça faisait un échange...

L'impossibilité d'exercer des métiers requérant une bonne condition physique conduit ici à une réduction des possibles jouant un rôle plutôt positif dans la trajectoire professionnelle, entre la profession *souhaitée* (catégorie des ouvriers / artisans) et la profession *choisie et exercée* (catégorie des employés / cadres), et ce, au départ de la trajectoire professionnelle.

Il faut *a contrario* citer le cas de Nicole, qui, au regard de la profession souhaitée et de la profession choisie, témoigne d'un impact négatif (de la catégorie des professions intermédiaire vers celle des employés). Nicole, amputée à la suite d'un ostéosarcome, est devenue secrétaire, comme sa mère, alors qu'elle aurait souhaité faire une école d'arts appliqués ; elle incrimine son état physique consécutif au cancer comme facteur d'impossibilité.

Nicole : Ma mère a tenu à ce que je fasse un métier plus ..., on va dire plus sûr, voilà, donc le secrétariat, comme elle était secrétaire, ça lui a semblé quelque chose de plus sûr pour moi, même si c'était pas une vocation, j'étais un petit peu obligée... Mes parents ne pouvaient pas me prendre un appartement dans Paris, donc les allers et venues en transports en commun c'était très compliqué, pour aller sur Paris, et on s'est bien vite rendu compte que j'aurais pas la force de faire ça tous les jours, donc ..., en plus c'étaient des écoles aussi dans des quartiers où fallait bien marcher, bon, métro, tout ça, donc j'ai abandonné cette idée-là, à cause de ça, bon du fait qu'il fallait faire une école aussi, préparatoire, pour passer les examens d'entrée (...) donc du coup mes parents

m'ont dit : « Bon, un an... », c'était cher, en payant et la préparatoire, et l'appartement, et voilà, bon, moi mon état physique me permettait pas de travailler pour pouvoir payer mes études, donc eux non plus avaient pas les revenus suffisants, du coup, ben j'ai dû laisser tomber...

Le handicap a joué un rôle très fort à l'entrée dans la vie adulte, au moment de l'orientation, mais celui-ci a également pu influencer la vie des personnes plus tard, à distance de la maladie.

Nadine a souffert de graves complications suite à la prise d'Adryamycine. Elle a dû arrêter sa carrière d'auxiliaire vétérinaire, interrompre des études de psychologie reprise par la suite pour finir par travailler en tant qu'employée dans l'entreprise de son père. Aujourd'hui totalement invalide, elle perçoit l'AAH.

***Nadine :** j'ai fait une formation d'auxiliaire vétérinaire que j'ai eue, quand j'ai commencé à travailler, on m'a dit : « Il faut venir à Pompidou faire un bilan pré-greffe parce que ça ne va pas », donc j'ai dû arrêter... « Il ne faut pas travailler avec les animaux parce que vous êtes trop longtemps debout », donc j'ai commencé un DEUG de psycho... sauf qu'à la fin de la première année, juste avant les examens, ils m'ont encore hospitalisée, parce que je faisais trop de chutes de tension, c'était du Crédex, j'étais sous Crédex comme bêtabloquant... et puis finalement j'ai travaillé avec mon père parce que je... j'arrivais pas à suivre les études et autres. Parce que j'avais mes moments de repos quand je voulais, j'étais pas... et puis après, j'ai rencontré mon mari...*

Patrice a été amputé à l'âge de 25 ans, alors qu'il venait de rentrer dans la vie active, après une récurrence de l'ostéosarcome qui l'avait touché à l'âge de 13 ans. Patrice est aujourd'hui cadre dans le département d'informatique d'une compagnie d'assurance, ce qui est assez éloigné de sa formation initiale (en gestion). Il a été formé en interne. Il établit un lien très clair entre cette réorientation professionnelle et le problème que posait alors sa jambe, avant qu'il ne soit amputé.

***Patrice :** Du fait de la fragilité de ma jambe quand j'ai rejoint la compagnie... il fallait aussi que je trouve un boulot qui puisse aller par rapport à ça... et donc c'est devenu l'informatique un peu par hasard parce que comme je vous l'ai dit j'avais un DESS en gestion... Mais après cette formation, je connaissais un peu la compta, un peu le marketing, un peu tout mais je n'étais spécialisé dans rien, et c'est par le hasard de... c'est par le hasard de... la situation du marché du travail, à l'époque, où il y avait des entreprises comme X [là où Patrice travaille], qui prenaient des Bac +4 et des Bac +5, pour les former à l'informatique en interne. Et donc comme j'avais un esprit assez logique et cartésien j'ai passé les tests de logique et cartésiens, donc c'est comme ça que j'ai atterri en étant informaticien, alors que je n'avais quasiment pas fait d'informatique dans mes études. Par contre c'était sécurisant pour moi parce que je savais que le métier d'informaticien, on n'a pas forcément besoin de ses jambes grosso modo, donc ça ne demande pas beaucoup de déplacements, de...*

donc c'était bien adapté par rapport à ça... (...) Je n'aurais pas pu faire un métier où j'avais des déplacements, où on restait debout très longtemps, vu les problèmes de circulation que j'avais à l'époque, et compagnie.

3.2.1. b) Limitations et appréhensions face à l'impact possible des séquelles

- **Une forme d'auto-limitation**

Une seule personne nous a dit expressément avoir choisi des études courtes en raison de l'expérience du cancer pédiatrique, montrant une forme d'auto-limitation induite non pas par des séquelles invalidantes, mais par la crainte d'une espérance de vie réduite.

Alors qu'elle est au collège, un médecin scolaire écrit au médecin traitant de Sabine pour savoir si son histoire médicale ne fait pas obstacle à ses aspirations professionnelles. Sabine, que sa mère ne pousse pas à aller à l'école, se sent alors limitée et s'investit peu sur le plan scolaire. Elle « se traîne » dans un BEP secrétariat qu'elle n'achève pas et trouve un travail de secrétaire, métier qu'elle exerce encore aujourd'hui. Elle en conclut *a posteriori* qu'elle s'est « fermée les portes toute seule ».

Sabine : Je pense qu'il y a eu une bascule... parce que j'étais bonne élève hein ?

Et... oui, je pense que c'est ça qui... enfin, après je ne peux pas... (...) Comme en plus j'avais quand même des facilités, ce qui fait que j'ai toujours pu, sans trop travailler et en m'absentant beaucoup, je... je m'absentais énormément...

voilà... (...) Ma mère m'a dit : « Comme de toute façon tu ne seras pas... tu ne seras pas à l'écoute alors autant que tu sois... »

Enquêteur : Tu ne seras pas ?

Sabine : « Tu ne seras pas à l'écoute du professeur... donc autant que tu restes à la maison, ça ne sert à rien » (...) Une fois dans un... avec un... médecin de l'école... qui m'a posé la question : « Mais par rapport à ce que tu as eu, est-ce que tu penses que... » Enfin il avait même fait un mot à mon médecin, à savoir par rapport à mes ambitions est-ce que c'était... hum... hum... c'est quoi le terme ?... est-ce que c'était... est-ce que je pouvais faire ce que je voulais...

Enquêteur : Compatible... Sabine : Voilà, avec... malgré ce que j'avais eu. Donc est-ce que ça, ça m'a un petit peu, en plus... bloquée, en me disant : « Mince alors, je ne peux pas faire tout ce que je veux »? (...) Voilà, ça m'a bloquée et me disant... eh bien... ça va m'empêcher de faire des choses si... si je le dis... si... d'ailleurs à l'heure d'aujourd'hui, la médecine du travail, je ne dis pas que j'ai eu un cancer... par peur de ne pas être prise... donc... je me suis fermée les portes toute seule en fait... par rapport, je pense, à des choix de métiers.

- **Une forme de discrimination**

En dehors du témoignage de Sabine, les limitations de l'orientation professionnelle proviennent plutôt d'un tiers, et en l'occurrence des parents (n=1), des examinateurs ou de la médecine du travail à l'entrée des concours (n=3), qui ont peur pour la santé future du jeune adulte, et ne veulent pas qu'ils s'exposent à

des risques inutiles, faisant parfois preuve d'une forme de discrimination à l'emploi.

Frédéric a eu un lymphome d'Hodgkin (stade 3) à 10 ans. Il n'a aucune séquelle ni aucune autre pathologie lourde. Il a fait des études de comptabilité alors qu'il voulait faire de la mécanique car ses parents, tous deux employés, s'y sont opposés. Il est aujourd'hui agent de sécurité. On observe là aussi un impact positif au départ de la trajectoire professionnelle, entre la profession *souhaitée* et la profession *choisie* (de la catégorie des ouvriers à celle des employés), alors même qu'il n'y a pas de séquelles « légitimant » une orientation vers un métier d'employé.

Frédéric : Mes parents, ils ont fait attention, parce que j'aurais bien voulu être mécanicien mais mes parents, par rapport aux produits toxiques, tout ça, par rapport à la maladie ils n'ont jamais voulu que je fasse ça...

Gérald voulait entrer dans la gendarmerie (catégorie des employés). A 20 ans, Gérald est reçu au concours mais on le renvoie suite à la visite médicale de contrôle, en raison de son histoire médicale (il lui manque un rein, suite à son néphroblastome). Il pense aujourd'hui qu'il aurait dû mentir. Conseiller clientèle, il appartient aujourd'hui à la catégorie des professions intermédiaires, montrant là aussi un impact positif au départ de la trajectoire professionnelle entre profession souhaitée et choisie.

*Gérald : J'ai eu mon Bac en juin 2004, et j'ai passé le concours des... c'était avril, mai 2005. Voilà. Donc j'ai réussi le concours, donc un mois avant le départ, on voit le packaging et puis après : « Veuillez prendre vos machins, rendez-vous à Tulle, à telle heure » ! J'étais content, et j'avais la visite médicale. Donc j'ai fait trois heures de visite médicale, et puis tout à la fin, au dernier test, le médecin me dit : « Ah qu'est-ce que vous avez là ? » Je lui dis : « Voilà, on m'a enlevé un organe » et il me dit : « Vous passez en groupe G3 », et je dis : « Mais qu'est-ce que c'est, ça ? » Voilà, c'est leur truc à eux, pour dire « on ne peut pas vous prendre parce que vous avez un organe en moins ». Il me dit : « S'il vous arrivait quelque chose, c'est nous qui vous prenons en charge » Je leur ai dit : « Mais j'avais bien demandé avant ». Et je lui dis « mais si je vous fais une lettre attestant que s'il m'arrivait quelque chose... » ? Et en fait, ils n'ont pas voulu entendre et savoir, et du coup je n'ai pas pu entrer dans la gendarmerie. (...) J'étais comme tout le monde, j'étais ceinture noire de judo, enfin pour moi, voilà, j'avais fait des trucs, en plus on ne m'a jamais dit : « Non, ne fais pas ça parce que tu as ça ». Alors voilà, ça m'a... Voilà, c'est la... enfin c'était la seule fois de ma vie où j'ai subi un affront, oui, suite à mon néphroblastome. Enfin, comme j'ai un caractère battant, je ne voulais pas me laisser abattre... après j'ai trouvé ma voie mais. C'est vrai que ça me... ça m'avait cassé, oui... Surtout que je m'étais bien renseigné avant donc du coup... **Enquêteur : Dur...** **Gérald : Ah oui, franchement c'était assez dur. Voilà. Donc pendant que je passais mes trucs de gendarmerie, bien sûr je faisais des CDD en intérim dans l'administration parce que je ne restais pas sans rien faire donc j'ai pu rebondir et... faire autre chose...***

Diane a eu un néphroblastome à 8 ans. Elle voulait être auxiliaire de puériculture (employée) mais elle reçoit un avis négatif des examinateurs, en raison de la stérilité induite par les traitements. Diane est aujourd'hui cadre dans le secteur bancaire.

***Mère**¹² : Je vais vous dire quelque chose... Non, parce que tu te souviens, tu devais... elle voulait faire... s'occuper des enfants, quand tu es sortie de l'école... Elle voulait s'occuper des enfants. On dit que quand on a eu un cancer ça ne porte pas préjudice mais si, ça y a porté préjudice parce que vous savez... aussi que tu voulais faire puéricultrice... **Diane** : Oui, auxiliaire de puériculture. **Mère** : Même après elle voulait être puéricultrice et tout ça, elle n'a pas pu hein ? Elle n'a pas pu par rapport à ce qu'elle avait eu, on ne vous le dit pas directement mais on le sous-entend... Avec le... comment ça m'avait été répondu ? « Oh, eh bien vu ce qu'elle a eu, ça m'étonnerait... » **Diane** : Oui : « Elle pourrait certainement faire un transfert sur les enfants, c'est les miens, et peut-être à un moment donné arriver à l'extrémité, faire une bêtise etc. ». Mais moi, j'ai toujours pris du recul là-dessus c'est-à-dire que par exemple j'ai eu quand même autour de moi... comme tout le monde... ma sœur s'est mariée, j'ai des nièces, j'ai eu des copines qui se sont mariées qui ont des enfants, je fais très bien la part des choses, c'est-à-dire mes nièces ne sont que mes nièces, les enfants de mes amis ne sont que leurs enfants, c'est pas du tout le mien donc... j'arrive à faire la part des choses donc... mais bon, c'est vrai qu'à l'école, quand j'ai voulu m'orienter, effectivement quand on choisit ce genre d'études et que l'on voit le passé... le passé et ses conséquences surtout, ça tique un peu quand même hein !? Ça tique un peu.*

L'impact de la stérilité dans la vie personnelle de Diane a été majeur. A *posteriori*, elle ne regrette pas ce choix, et approuve les arguments qui lui ont été donnés à l'époque.

***Diane** : Non... non, je... je ne regrette pas, non. Peut-être qu'effectivement, même si je vous ai dit que je prenais pas mal de recul sur les enfants mais... peut-être que j'aurais été moins épanouie, parce qu'effectivement, être au contact d'enfants tous les jours, ah... je pense qu'à un moment donné ça aurait été très sensible, surtout à l'époque de mon mariage. Je me suis mariée, si j'avais travaillé dans l'environnement des enfants peut-être que ça aurait été... Je pense que j'aurais été moins épanouie, à un moment donné il y aurait eu un conflit entre mon intérêt personnel, moi, et mon travail et peut-être que... oui, ça n'aurait pas... Peut-être qu'à l'époque on nous a déconseillé... mais peut-être qu'ils avaient raison... même malgré tout le recul que je prends sur ce sujet-là, non, peut-être qu'à un moment donné, ça aurait été un sujet sensible...*

A l'inverse, René évoque une discrimination très forte à l'emploi qui l'a conduit à abandonner ses aspirations sociales. René a 53 ans ; il a été traité en 1972 alors

¹² Diane et sa mère sont présentes à l'entretien.

qu'il avait 15 ans pour un dysembryome situé au niveau de l'abdomen. Il reçoit alors des isotopes et de la cobaltothérapie « à hautes doses ». Il raconte comment il a été l'objet de discriminations suite à son cancer. Il dit avoir été stigmatisé par le classement de la sécurité sociale en « K380 », ce qui l'a empêché d'avoir accès normalement au monde du travail. Il aurait aimé travailler dans le domaine bancaire. Après une formation en économie au lycée, il tente plusieurs concours mais, bien que réussissant les épreuves, on lui refuse l'accès à la formation en raison de son passé médical. Il essuie également plusieurs refus lors de visites de pré-embauche à la médecine du travail. Fils de commerçant, il réussit à être embauché dans les marchés de Rungis (là où il peut « transgresser les lois sociales » de la médecine du travail) et finit par ouvrir un commerce de fruit et légumes dans son village natal. Il y a eu une forte mobilisation de la part de ses médecins oncologues pour monter un dossier de demande de « réhabilitation ». Il est réhabilité à 30 ans par une commission d'experts.

René : Etant d'un milieu commerçant, je me suis dit : « Bon, dans mon milieu, je trouverai toujours à travailler » alors que je me destinais plutôt à une carrière... j'aurais aimé une carrière bancaire à l'époque. J'ai toujours été intéressé par la finance et les sciences économiques, qui était ma série d'origine, donc je m'étais dit que je me voyais bien dans une banque et... Et passer, et retourner à l'école, comme interne, absolument impossible, j'ai passé plusieurs concours qui s'étaient très bien passés mais où le motif d'exemption était... la sanction... et après plusieurs recours, il n'y avait rien à faire. On est allés auprès de la Sécurité Sociale pour... « s'en plaindre » entre guillemets et on s'est fait jeter évidemment. Donc après, un jour j'en ai eu vraiment marre et je me suis dit que j'allais faire... j'allais me débrouiller tout seul. Donc je suis rentré à Rungis, j'étais commis dans une société qui produisait des bananes... et puis j'ai réussi parce qu'à Rungis c'est très facile, bon, je connaissais déjà ce milieu donc j'ai réussi à... à faire mon trou comme on dit, et puis surtout à pouvoir transgresser les lois sociales, notamment au niveau de ce qui était la médecine du travail, parce qu'à Rungis elle est quand même... un petit peu particulière, à l'époque surtout, aujourd'hui ça a changé mais il faut dire qu'à l'époque vous avez une génération de personnes qui sont issues des Halles de Paris, alors tout le monde boit, tout le monde fume, c'est vraiment... C'est quelque chose de terrible à dire Rungis, à cette époque-là, dans une très bonne ambiance hein !? Ça ne m'a pas du tout choqué et j'insiste bien sur le fait, je n'y suis pas allé à contrecœur, je connaissais ce milieu. Mais ça m'a un peu sauvé, c'est-à-dire que je m'arrangeais, pour passer la visite médicale avec les groupes. Alors comme ils arrivaient toujours ivres morts, bon ben le médecin qui me passait, il était content d'en voir au moins un dans le tas qui faisait du sport, qui était sain, qui n'était pas ivre, qui ne le charriait pas, parce qu'il faut voir ce qu'ils entendent, les pauvres ! (rire) (...) Donc je suis parti de Rungis, je suis revenu dans mon village où j'ai monté un commerce de fruits et primeurs... et j'ai été réhabilité l'année de mes 30 ans !... (...) Le docteur X me dit : « Voilà, tu es un homme normal, tu peux faire ce que tu veux » et je lui ai simplement répondu : « Ça

vient un peu tard ». Evidemment il n’y était pour rien, c’est même eux qui avaient œuvré pour ça. Voilà en gros le parcours.

Somme toute, 11 anciens jeunes malades ont évoqué une limitation du champ des possibles professionnels au moment de leur orientation scolaire, à la sortie du lycée ou à l’entrée dans la vie active. A l’exception de Charles, qui ne présente pas la reprise de l’activité de couvreur de son père comme une limitation qui lui a beaucoup « coûté », et peut-être de Diane, dont la mère évoque le rejet au concours d’auxiliaire de puériculture, tous ces témoignages renvoient à l’abandon d’une vocation qui tenait à cœur les personnes interrogées : il ne s’agit pas d’une passade, mais bien d’aspirations professionnelles solides qui ont été annihilées en raison du cancer survenu dans l’enfance (raison à laquelle s’ajoute parfois un manque de ressources financières, comme dans le cas de Nicole, que sa famille ne peut pas entretenir pendant ses études).

On dispose des parcours professionnels des anciens malades et de la position sociale de leurs parents, donnée par leur catégorie socioprofessionnelle, pour 9 personnes (tableau page suivante). Il faut souligner ici que cette limitation du champ des possibles professionnels ne concerne aucun enfant d’ouvrier, ni de cadre. Résumée dans le tableau page suivante, la mobilité sociale (de la position sociale du père à celle de l’enfant) se trouve être ascendante pour 5 personnes, tandis que 4 autres personnes occupent actuellement la même position sociale que leurs parents.

Tableau 6 : Limitation du champ des possibles, trajectoire professionnelle et mobilité sociale

	Profession du père	Profession de la mère	Type de cancer	Profession souhaitée et abandonnée	Profession choisie (départ de la traject. prof.)	Profession actuelle	Mobilité sociale
Denis	Employé	Sans	Rétinoblastome	Ouvrier	Employé	Employé	→
Charles	Artisan	Employée	Rétinoblastome	Artisan	Employé	Cadre	↗
Nicole	Profession intermédiaire	Employée	Ostéosarcome	Profession intermédiaire	Employée	Employée	→
Luc	Chef d'entreprise	Chef d'entreprise	Néphroblastome	Ouvrier ou employé	Employé	Employé	↗
Patrice	Profession intermédiaire	Sans	Ostéosarcome	Employé	Employé	Cadre	↗
Frédéric	Employé	Employée	Maladie d'Hodgkin	Ouvrier	Employé	Employé	→
Gérald	Employé	Employée	Néphroblastome	Employé	Profession intermédiaire	Profession intermédiaire	↗
Diane	Profession intermédiaire	Employée	Néphroblastome	Employée	Employée	Cadre	↗
René	Commerçant	Commerçant	Sarcome (tissus mous)	Employé	Commerçant	Commerçant	→

3.2.2 L'épreuve de la maladie comme support vocationnel

Le cancer est souvent décrit comme un événement qui a donné un sens à l'engagement professionnel ou qui l'a déterminé de manière plus ou moins indirecte.

3.2.3 Les voies indirectes

A posteriori, certains anciens malades (n=3) estiment que le cancer qu'ils ont connu enfant a orienté leur trajectoire professionnelle dans une certaine direction, parfois de manière inconsciente.

Ainsi, Didier a découvert l'informatique grâce aux éducateurs spécialisés qui travaillaient dans le centre où il faisait de la rééducation. Il achève ainsi l'entretien en remerciant ces soignants de lui avoir donné goût à l'informatique, dont il a fait son métier par la suite (il est aujourd'hui informaticien).

Enquêteur : On va terminer, est-ce que ..., par rapport à tout ce que vous m'avez raconté, quel regard vous portez sur tout ça par rapport à ..., vous avez envie de terminer par quoi ? *Didier : Ben déjà de dire merci à toutes ces personnes qui*

m'ont aidé, les médecins, et puis les gens de ma famille, et puis aussi des animateurs, qui venaient à l'hôpital Gustave Roussy, qui sont des animateurs au centre de rééducation, qui m'ont permis de découvrir beaucoup de choses, entre autres d'aimer la musique, c'est aussi là que j'ai apprécié la musique et l'informatique. Enquêteur : Même l'informatique ? Didier : Oui, parce qu'ils avaient récupéré des ordinateurs, et de temps en temps il y avait un éducateur bénévole qui venait nous donner des cours, nous initier à l'informatique, et c'est de là que j'ai trouvé ça super.

Myrtil pense qu'elle a inconsciemment choisi le métier de costumière car elle a appris très jeune à « cacher » ses propres cicatrices, celles laissées par la chirurgie, ainsi que celle que la maladie a laissé de manière plus visible sur son corps – un œdème à la jambe.

Myrtil : Je suis allée travailler dans la mode... ce qui n'est pas anodin quand on sait qu'on a... quand on a un œdème à la jambe, qu'on a des blessures, j'ai des cicatrices partout, etc, donc c'est une façon de compenser, de cacher... (...)
Enquêteur : D'accord. Et vous pensez que ce choix, quand vous l'avez fait, ce choix de la mode, était lié à ça ? Myrtil : Ah ! Inconsciemment mais très fortement. Enquêteur : Consciemment ou inconsciemment ? Myrtil : Inconsciemment... inconsciemment. Enfin consciemment non, tout le monde autour de moi l'a vu, moi je ne l'ai pas vu... mais... oui, c'était très, très fort. Je pense que ça a une grosse, grosse influence dans ce choix-là... (...) Ce qui était compliqué à l'adolescence, c'était de vivre avec des cicatrices, de vivre avec un œdème, c'est le corps, la physiologie du corps. Ça, c'est très compliqué à vivre... parce qu'à l'adolescence, vous voulez le plus possible être comme tout le monde, et que... moi en tout cas, je ne l'étais pas du tout. Donc ça c'est très compliqué. Il faut cacher, il faut... c'est pour ça d'ailleurs que... j'ai fait une bonne costumière ! Les comédiennes m'aiment beaucoup parce que je sais bien cacher les défauts ! (rires) Et je leur dis : « Oui, j'ai commencé par moi-même ! » Oui, et c'est pour ça que je vous dis que ça n'est pas pour rien que j'ai fait ce métier... Ça joue énormément. C'est une grande influence.

Benoit raconte quant à lui comment la place d'enfant « plus faible », « à protéger » dans sa famille l'a poussé, davantage que ses frères, à écouter ses parents. Plutôt que faire de l'histoire, comme il le souhaitait, il a fait du droit, comme ses parents le voulaient. Aujourd'hui cadre dans une entreprise, il exerce une activité de conseil dans le secteur de l'aménagement des espaces paysagers.

Benoît : Ben peut-être qu'indirectement, par rapport à... je vous dis, par rapport à cette place... dont j'essaie plus ou moins aujourd'hui, de m'extraire de... de plus faible, donc à protéger, à guider, peut-être ça m'a... ça m'a entraîné à... à plus écouter par exemple mes parents que mes frères. Par rapport à mes choix d'études. (...) Donc moi je voulais faire Histoire, et là encore une fois ils m'ont dit : « Ben non, il faut que tu fasses du Droit comme ça tu trouveras du boulot derrière »... et donc j'ai fait Droit !

Ces ajustements « inconscients » témoignent de l'influence, identifiée et rapportée après-coup, et de l'importance de l'évènement « cancer » dans la construction de la trajectoire de vie de ces personnes.

3.2.4 La vocation : travailler avec des enfants, devenir soignant

L'expérience de la maladie a fortement influencé un nombre notable de personnes (n=9) dans le choix de leur carrière professionnelle, afin de travailler aujourd'hui auprès d'enfants ou en tant que soignants. Cette influence se décline de deux manières : soit elle est et a toujours été un moteur conscient et affirmé de l'orientation professionnelle, soit il s'agit d'un lien moins explicite présenté comme une cause possible ou probable (peut-être reconstruit pour satisfaire à la situation d'entretien sur le sujet).

Au moment où nous les avons rencontrées, 15 personnes (19 %) exerçaient un métier en rapport avec les enfants ou la santé (n=13) ou étaient actuellement en formation pour se réorienter dans ces secteurs (n=2). Seulement deux de ces personnes n'établissent aucun lien entre leur passé médical et leur devenir professionnel.

3.2.4. a) Les vocations nées de l'expérience de la maladie

Six personnes, toutes des femmes, ont rapporté que la vocation pour le métier qu'elles ont choisi d'exercer est née de l'expérience de la maladie vécue enfant. Anne-Lise enseigne le français dans un lycée ; il s'agit d'un établissement de soins de suite recevant uniquement des jeunes malades, en traitement, qui ne peuvent suivre une scolarité normale. Elle rapporte que « marquée par ce qu'elle a vécu », elle a décidé très jeune (avant l'âge de dix ans), d'enseigner auprès d'enfants malades.

Magalie est auxiliaire de puériculture depuis 20 ans ; c'est une façon pour elle de rendre ce qu'elle a reçu étant enfant.

Magalie : C'est vrai que j'avais toujours dit « si je peux, un jour je serais comme ces dames roses, j'animerais des ateliers pour les enfants malades » et puis après c'est vrai qu'il y avait la distance, ici, Paris en puis c'est vrai que je ne me rendais pas bien compte des choses et puis après, en grandissant, je me suis dit « de toute façon il faut que je fasse un métier auprès d'enfants »... en fait c'était une façon de rendre...

Anne est laborantine, en anapathologie, parce qu'elle voulait comprendre ce qui lui était arrivé.

Anne : Oui donc je vous disais que je faisais le mal par le mal, je voyais des cancers tous les jours, donc j'ai pas banalisé la chose, mais bon ... Je l'ai matérialisée. Enquêteur : D'accord. Qu'est-ce que vous faites donc alors ?]
Anne : Je travaille en anapath. Laborantine. Enquêteur : Vous êtes laborantine.

D'accord. Et ça, vous êtes laborantine depuis combien de temps ? Anne : Depuis le début, j'ai toujours voulu l'être. Parce que je voulais comprendre.

Elisabeth établit un lien très clair entre la maladie et son parcours professionnel. Cette vocation a d'abord été, dans le cadre de son orientation au collège, une façon de comprendre ce qui lui était arrivé (au travers de la biologie). Puis, lorsque ses aspirations professionnelles se sont dessinées plus nettement, elle a voulu faire médecine pour « rendre ce qui m'avait été donné ». Elle a poursuivi en fac de biologie, en s'intéressant plus particulièrement au médicament. Elle est chargée de recherche en développement dans le secteur de l'industrie pharmaceutique depuis 8 ans.

Elisabeth : Ah ben l'orientation professionnelle c'est très, très influencé par la maladie hein !? J'ai aucun doute là-dessus. D'abord parce que je me suis intéressée en grandissant à ce qui m'était arrivé et du coup je me suis plus intéressée et focalisée je dirais, sur la biologie, pour essayer de comprendre un peu plus ce qui s'était passé, et donc c'est vrai que le choix de vouloir faire médecine, au collège... et d'une certaine manière parce que je le vois bien comme ça et je pense que c'était ça, de rendre ce qui m'avait été donné, en tout cas à cette époque-là, je savais déjà que, en gros, comme quoi [le centre de cancérologie où Elisabeth a été soignée] m'avait quand même sauvé la vie. Je pense qu'il y avait cette idée de rendre ce qui m'avait été donné, donc je me suis orientée vers médecine et ça, c'était définitivement... définitivement lié à ce qui m'était arrivé dans l'enfance, ça c'est sûr.

Sandrine est devenue cancérologue. Elle n'a jamais voulu travailler dans un service de pédiatrie. Vers la trentaine, il lui est devenu difficile de prendre en charge des patientes qui avaient son âge. L'idée de tomber à nouveau malade l'angoissant, elle a arrêté sa pratique hospitalière. Sandrine travaille aujourd'hui dans la recherche clinique, dans le secteur de l'industrie pharmaceutique.

Sandrine : En fait... eh bien j'ai toujours très bien travaillé, j'ai eu un Bac scientifique, j'ai fait des études de médecine, sur Paris, j'ai eu l'internat sur Paris, et donc j'ai fait une spécialité de cancérologie. Donc s'il y a un lien avec ce que j'ai eu, oui ! (sourires) J'ai exercé en fait sept ans et puis à un moment où... quand j'ai commencé à voir des patients... de mon âge... atteints de cancer, là j'ai eu beaucoup de mal et... et en fait j'ai arrêté.(...) Et c'est vrai que... ben j'ai fait dès le premier stage en fait, oui, j'ai fait mon stage en cancérologie, pour moi ça a toujours été évident, on m'avait... rendu service, il y avait des gens qui m'avaient soignée et que je voulais faire la même chose pour les autres en fait. ... Enquêteur C'est... vous aviez l'impression que vous deviez quelque chose au corps médical ? Sandrine : Non, c'était plus, enfin... hum... ben forcément un peu... mais c'était plus... voilà, moi je m'en suis sortie, et je... et je voulais faire la même chose aux autres en fait. J'avais peut-être mis la barre un peu haut en fait et il y a un moment où je n'arrivais plus à gérer les mauvaises nouvelles, la famille, même s'il y a eu des avancées thérapeutiques, ça reste des pathologies

lourdes, et je pouvais... j'ai toujours été... très proche des pati... enfin de... des patients... (...) Après j'ai eu un poste de recherche clinique plus sur l'aspect scientifique... le fait de pouvoir... et ça je trouve pour ça... pour moi c'est... que je fais avancer le domaine de la recherche mais d'une autre façon que je ne le faisais au quotidien auprès des patients, mais je reste quand même dans une activité... qui peut apporter des choses à cette pathologie qui est quand même... à ces pathologies qui sont graves. (...) Eh bien c'est-à-dire que je ne peux pas m'imaginer être à nouveau malade ou avoir un nouveau cancer, ça c'est quelque chose que... enfin c'est-à-dire que si je peux l'évoquer, je le... je le... enfin je coupe cette idée tout de suite... surtout en étant médecin oncologue, donc là tout se mélange. C'est pour ça que j'ai arrêté ma pratique hospitalière...

3.2.4. b) Les vocations renforcées par l'histoire de la maladie

Cinq personnes lient leur trajectoire professionnelle à l'épreuve de la maladie, mais sur des modes moins explicites. Pour 5 personnes, l'expérience du cancer a renforcé une aspiration préexistante, de manière plus ou moins consciente, ou a compté, à poids égal, avec un autre type de justification, dans l'orientation professionnelle.

Lucille est infirmière psychiatrique. Comme cela a été mentionné plus tôt, Lucille pense que sa mère a fait une dépression en lien avec sa maladie. Or, c'est en raison de la pathologie de sa mère que Lucille dit avoir été conduite vers le secteur psychiatrique.

Lucille : Moi si j'ai choisi la psy... c'est bizarre la psychiatrie m'est venue à moi comme ça, et je pense que ça a un rapport aussi... parce que ma mère entre temps aussi elle a eu plein de dépression, je ne sais pas si c'est lié à ma maladie parce que quand je suis sortie, je me suis fait opérer, je suis rentrée aux Antilles, ma mère après elle a... je ne sais pas, le fait qu'elle avait pris... ça lui avait fait mal parce qu'on lui avait dit que peut-être j'allais mourir de cette opération, elle avait beaucoup réfléchi à ça et elle avait fait pas mal de dépression. Donc j'ai l'impression que cette... que ce métier est venu par... je ne sais pas si c'était une coïncidence... mais j'ai l'impression que j'ai choisi ce métier... c'était plus par rapport à la patho... à la maladie de ma mère. Je ne sais pas.

Jean-Pierre est devenu éducateur ; il n'est « pas sûr » que le choix de ce métier soit en lien direct avec son expérience, mais il admet que « *le fait d'avoir été grandement malade (...) ça a accentué quand même beaucoup [son] attention aux autres* ».

Jean-Pierre : bon, voilà, un peu, mais voilà, mais ça a été extrêmement important pour moi d'être vraiment dans le travail avec des adolescents qui vont pas bien, les accompagner, les aider, sur ce temps de l'adolescence que

j'aime tout particulièrement. Donc alors oui, forcément on peut faire un peu ..., on peut faire des parallèles [rires], j'en suis pas sûr, bon voilà, peut-être que c'est plus ..., voilà, peut-être que ça correspond en fait à une sensibilité un peu plus profonde et qui a toujours un peu été là, voilà, mais bon, mais c'est vrai quand même que le fait d'avoir été gravement malade, d'un point de vue personnel, ça a quand même changé ..., je pense, voilà, ça a quand même changé beaucoup de choses quoi, je pense que ça a accentué, voilà ..., après je sais pas comment ..., ça a accentué quand même beaucoup mon attention aux autres, ça c'est vrai, voilà,

Nathalie reproche à ses parents la le non-dit sur l'origine de son cancer, liée à une prise de Distilbène de sa mère. Nathalie est infirmière. Elle pense que ce choix est, au départ, et de manière inconsciente, autant lié à l'expérience du cancer qu'à l'attitude de ses parents ; lors de sa formation, elle prend conscience de ce qu'elle peut apporter aux autres, et en particulier aux jeunes malades, grâce à son vécu. Elle revient largement, lors de l'entretien, sur la volonté de préserver les enfants de son service des mauvaises expériences qu'elle a elle-même pu vivre dans son enfance.

Nathalie : *Je ne veux pas que les enfants subissent ce que moi j'ai subi, je vous dis, de la part des médecins surtout, voilà, il y avait des choses dans ma vie qui manquaient, et j'ai ressenti que infirmière c'était quelque chose qui pouvait m'aider, parce que voilà, il fallait parler, il y avait quelque chose à dire, il y avait quelque chose à faire, mais je savais pas quoi, je pouvais pas dire quoi, et en faisant mes études, je me suis dit oui, les piqûres, tout ça, ça ne me faisait pas peur, parce que je savais quand même que ..., quand j'ai commencé je me suis dit « de toutes façons il va bien falloir que je fasse des piqûres », on m'a dit « faut que tu fasses des piqûres, des toilettes, tu vas voir du sang ... », « oui mais tout ça, ça me fait pas peur », il y avait quand même ça d'abord qui est venu, et puis après je me suis dit ..., les stages que j'ai faits en tant qu'élève, je me suis dit « oui voilà, c'est ça, moi je veux pouvoir parler aux gens, je veux pouvoir soulager les gens, les jeunes, les moins jeunes », parce qu'aussi les personnes âgées ..., enfin tout le monde, « je veux essayer de faire ..., d'humaniser un peu l'hôpital » (...) Je pense que voilà, guider les gens vers ce qu'on risque de faire, ça permet de réfléchir, de savoir, de se préparer, donc voilà, oui c'est sûr que ma vie ..., enfin l'attitude de mes parents, tout ça a fait que quand même je me suis dirigée vers infirmière, mais c'était de l'inconscient, c'était pas « parce que machin », c'est après en tant qu'infirmière, j'ai dit « ah mais ... », et puis il y a des choses qu'on oublie hein, et c'est une situation qui fait que ça nous rappelle, « ah mais oui, voilà ce qui m'est arrivé, et ça je veux pas, ça je veux pas que ça arrive, ça, au contraire, c'est ... », voilà.*

Martine a tenté médecine, a échoué puis a passé le concours de kiné. Elle pense « aujourd'hui » que si elle s'est tournée vers le monde du soin, c'est pour aider les autres et donner à son tour.

Martine: *Je sais pas vraiment, mais oui je pense qu'aujourd'hui ..., oui, quand même, aller dedans, je sais pas pour ... Je sais pas si c'est par rapport à comprendre la maladie, mais aller dans le milieu peut-être pour aider les autres aussi ou donner à son tour, mais je sais pas. Parce qu'il y avait personne qui était dans ce métier-là, il y avait rien qui pouvait engager par-là, j'ai pas d'oncle ou de tante ..., il y avait rien autour de moi qui pouvait m'emmenner par là-bas, donc je pense qu'en effet c'est quand même le contexte, d'y avoir passé du temps, la raison profonde je sais pas trop, mais oui, c'est sûr que ça a joué.*

On peut par ailleurs noter que Martine, ayant passé les concours de kinésithérapeute et de sage-femme, a fini par choisir la kinésithérapie en raison de la difficulté à travailler quotidiennement avec des femmes enceintes et de jeunes enfants alors qu'elle savait déjà, à l'époque, qu'elle était stérile suite aux traitements anticancéreux.

Martine : *J'ai passé les concours, j'avais passé sage-femme et kiné, j'ai eu les deux et non j'ai dit « pas sage-femme » [rire]. Non ça va pas le faire ». Je pense que c'était une bonne idée, et puis kiné, ben oui, c'était bien, ça me plaisait bien (...) Je pense que oui, se retrouver qu'avec des enfants et des femmes enceintes, après je pense que c'était pas une bonne chose.*

Roseline est auxiliaire de puériculture dans une crèche. Elle dit qu'elle « ne sait pas » à quel point l'expérience de la maladie a compté dans son choix. Cependant, elle ne veut pas travailler dans le secteur hospitalier. Roseline fait comprendre que son aversion pour l'exercice de son métier dans le milieu hospitalier est liée à son expérience d'ancienne jeune malade.

Roseline : *Donc moi les hôpitaux c'était énormément angoissant pour moi et... j'ai eu énormément de mal, j'ai même une amie qui n'avait pas été acceptée et moi je lui disais « non, mais moi je m'en fiche, je ne veux pas y aller. » Je voulais être auxiliaire mais je ne voulais pas passer par le domaine hospitalier, voilà.*

3.2.4. c) Les vocations tardives

Deux personnes sont, au moment où nous les avons rencontrées, en train d'envisager très sérieusement une reconversion professionnelle.

Sylvie travaille dans l'audiovisuel. Lasse de son métier, elle se forme, depuis 8 ans, à des techniques de soins dans les médecines douces. Depuis qu'elle est toute petite, le monde du soin est sa « deuxième maison ». Cette formation a pris corps suite à la greffe du cœur qu'elle a subie quelques années auparavant, elle-même liée à la prise d'Adryamicine enfant.

Sylvie : *J'ai effectivement rencontré des thérapeutes divers et variés qui m'ont aidée, parce que voilà, on sort pas de cette opération comme ça, faut un accompagnement, et pas simplement ..., il faut un accompagnement global et pas simplement allopathique je dirais, psychologique, et ..., enfin j'ai eu besoin*

de plus, et j'ai trouvé des gens sur ma route qui m'ont aidée, et j'ai trouvé que leur travail était vraiment intéressant et nécessaire, enfin en tous cas pour moi, et que c'est un bon compromis, un bon accompagnement avec l'hôpital, avec le ..., mais en fait ..., parce que depuis toute petite, le monde hospitalier, le monde du soin, est ma deuxième maison, et j'ai pas fait le pas, et ni j'avais le niveau pour entreprendre des études médicales, mais oui, quelque part, j'aurais aimé pouvoir le faire.

Cette réorientation intervient tardivement dans la vie de Sylvie car elle a dû faire face à de nombreuses interventions, dont la greffe du cœur qui a été une très longue épreuve.

Sylvie : Oui parce que voilà, parce que déjà aujourd'hui je ..., ben pendant des années déjà je me suis pas projetée dans quoi que ce soit, parce que je voyais pas trop mon avenir positivement, ça a été un peu long aussi après la greffe, mais voilà, ça fait quelques années où je me dis en fait je peux avoir des projets, je peux envisager une vie et donc allons-y, mais voilà, après il y a aussi quand même plein de doutes, il y a le système, enfin les périodes de crises là qu'on a passées qui font aussi peur, le manque de confiance en soi, enfin plein de choses qui font que c'est pas toujours évident de se ..., voilà, on n'est jamais sûre, mais en tous cas il faut que j'essaye parce que sinon je regretterai.

En sortant de ses études de mécanique (au cours desquelles il se rend vite compte que la mécanique, c'est « pas son truc »), Yannick a été animateur auprès d'enfants pendant quelques années (dans le cadre d'un emploi jeune). Il est aujourd'hui vendeur cuisiniste. A 28 ans, il aimerait pouvoir revenir à ce métier qu'il a abandonné pour gagner plus d'argent. Il a fait une dépression il y a quelques temps, liée à son travail. Il aimerait s'occuper d'enfants malades, il pense à devenir éducateur spécialisé. Il établit un lien direct entre ce désir et sa maladie.

Yannick : Donc du coup j'essaie de retrouver un emploi dans l'animation, en ce moment, retourner à mes premiers amours c'est-à-dire un travail avec les enfants, quitte même à travailler avec les enfants malades parce que au départ je voulais travailler avec les enfants malades, je voulais travailler avec les enfants, même en milieu hospitalier... donc là je fais en sorte de trouver un emploi justement pour redevenir animateur et essayer de repasser une formation pour... pour être éduc' spé. En ce moment je suis en pleine recherche... voilà mon parcours... (sourire) (...) Je pense que c'est certainement lié. Vu que j'ai connu cet enfant que j'ai connu pendant... trois ans... Enquêteur : L'enfant dont vous me parliez tout à l'heure ? Yannick : Oui. ... et qui est mort, j'ai... en fait j'ai envie d'apporter pas mon expérience mais ma... mon vécu, et le transmettre. Tout simplement. Le transmettre à d'autres enfants et... et dire que... même avec la maladie, qu'on peut réussir et qu'on peut... vivre normalement, tout simplement. Je pense que c'est énormément lié, j'ai vraiment envie de faire ce métier-là parce que... j'ai vraiment envie d'apporter quelque... pour moi c'est même pas un métier, c'est quelque chose qui... qui...

qui est normal, pour moi c'est... c'est transmettre quelque chose à d'autres personnes, à des enfants, c'est pas un métier pour moi, c'est... pour moi c'est normal. C'est naturel, c'est... et c'est pour ça que j'ai vraiment envie de retourner dans ce domaine-là et... essayer de faire tout pour faire ce métier-là. Je dois le gérer ! (rire)

Sur 15 personnes travaillant dans le secteur de la santé ou en relation avec des enfants, 13 rapportent que le cancer a été une forme de support vocationnel, parfois né dans l'histoire de la maladie (n=6), parfois renforcé (n=5) ou tardivement influencé (n=2) par celle-ci. Sur 13 personnes rapportant ce type de méthode, 11 sont des femmes. Six personnes présentent finalement une forme de mobilité sociale ascendante par rapport à la position du chef de famille (tableau page suivante). L'âge au diagnostic ou le type de cancer ne semblent pas liés à ce type d'ajustement.

Tableau 8 : Le cancer comme support vocationnel, trajectoire professionnelle et mobilité sociale

Prénom	Profession du père	Profession de la mère	Age au diagnostic	Type de cancer	Type de support vocationnel	Secteur	Profession actuelle	Mobilité sociale
Anne	Professions intermédiaires	Professions intermédiaires	4	Intestins	Vocation née	Santé	Professions intermédiaires	→
Anne-Lise	Professions intermédiaires	Employée	2	Néphroblastome	Vocation née	Enfants	Professions intermédiaires	→
Elisabeth	Professions intermédiaires	Professions intermédiaires	7	Leucémie	Vocation née	Santé	Cadre	↗
Jean-Pierre	Professions intermédiaires	Ouvrier	15	Lymphome	Vocation renforcée	Enfants	Cadre	↗
Lucille	Ouvrier	Employée	8	Néphroblastome	Vocation renforcée	Santé	Professions intermédiaires	↗
Magalie	Ouvrier	Sans	4	Maladie de Hodgkin	Vocation née	Enfants	Employée	↗
Martine	Cadre	Sans	9	Ovaire	Vocation renforcée	Santé	Professions intermédiaires	↘
Nathalie	Professions intermédiaires	Employée	8	Ovaire	Vocation renforcée	Santé	Professions intermédiaires	→
Roseline	Ouvrier	Employée	0	Neuroblastome	Vocation renforcée	Enfants	Employée	↗
Sandrine	Agriculteur	Agriculteur	10	Ovaire	Vocation née	Santé	Cadre	↗
Sylvie	Cadre	Cadre	5	Vessie	Vocation tardive	Santé	Professions intermédiaires	↘
Valérie	Professions intermédiaires	Sans	4	Thorax	Vocation née	Santé	Employée	↘
Yannick	Employé	Employée	0	Néphroblastome	Vocation tardive	Enfants	Employé	→

3.3. Des méthodes socialement différenciées

Au final, l'impact de la maladie sur la vie scolaire est peu incriminé. La maladie est parfois vécue comme une rupture dans l'élan de la scolarité (n=5), ce qui amène parfois à un sentiment d'injustice *a posteriori* (n=1). Inversement, la maladie peut avoir joué un rôle positif dans la trajectoire scolaire (n=1). En revanche, l'influence du cancer dans la construction de la vie professionnelle est prépondérante.

3.3.1 Des méthodes « par limitation » et « par vocation » différenciées selon le genre

Nombreuses sont les personnes pour qui le sens de la maladie éprouvée est déterminant sur le plan professionnel. Sur le terrain des choix de profession, l'épreuve du cancer est en effet rapportée par 24/80 personnes comme déterminante de la carrière, soit près du tiers des actifs de l'échantillon (24/75).

Les façons « de s'y prendre » et de « donner du sens » sont ici de deux types. On distingue :

- des ajustements « par limitation » (n=11), justifiés par les difficultés que des séquelles existantes ou futures pourraient engendrer ;
- des ajustements « par vocation » (n=13), prenant appui sur l'expérience subjective de la maladie, que cette vocation soit née de cette expérience ou qu'elle ait été renforcée par l'expérience de la maladie.

Les ajustements « par limitation » sont rapportés comme provenant le plus souvent d'un tiers (7/11) – les parents ou des tiers extérieurs à la famille, lorsqu'il s'agit de formes de discrimination (3/11). Ces ajustements « par limitation » sont plus particulièrement évoqués par des hommes (8/11) et par des personnes atteintes par un rétinoblastome ou un ostéosarcome (4/11), dont les séquelles peuvent être mutilantes.

A l'inverse, les ajustements « par vocation » sont construits par l'individu lui-même : ils s'articulent autour de la volonté de comprendre la maladie et/ou d'aider les autres (de même que les anciens malades ont été aidés par les soignants enfants). Les ajustements par vocation, plus souvent rapportés par des femmes (11/13), dessinent une intégration sexuée du sens de la maladie dans la construction de la trajectoire professionnelle.

3.3.2 Des méthodes favorisant une forme d'ascension sociale ?

Les méthodes induisant une limitation du champ des possibles professionnels expliquent possiblement une ascension sociale, par comparaison entre la profession *souhaitée* et la profession *choisie* : en effet, ce sont souvent des hommes qui rapportent ces méthodes « par limitation », ceux-ci étant davantage attirés par des métiers physiques (souvent classés dans la catégorie des ouvriers) qu'ils ont été amenés à éliminer pour finalement choisir un métier « de bureau » (les conduisant plutôt vers la catégorie des employés).

Cette analyse s'appuie seulement sur le *début* de la trajectoire professionnelle : elle ne tient pas compte (et elle ne peut tenir compte) des évolutions possibles, à long terme. Autrement dit, que seraient finalement devenues ces personnes si elles avaient exercé la profession qu'elles souhaitaient ? Il est bien entendu délicat de répondre à cette question. On peut cependant s'appuyer sur les enquêtes de l'Insee, et en particulier sur l'enquête FQP (Formation et qualification professionnelle), qui montrent que les probabilités de mobilité professionnelle sont distribuées différemment selon les catégories socioprofessionnelles. En l'occurrence, les métiers de la catégorie des ouvriers peuvent souvent conduire à celle des artisans, commerçants et chefs d'entreprise, mais peu à celle des cadres ; en revanche, le passage d'employé à cadre est plus probable (Murat & Micheaux 2007).

La mobilité sociale se définit par les changements de statut social des individus au cours du temps, par les différences entre la position sociale des parents et celle de leurs enfants. D'après l'enquête FQP, En France, en 2003, un homme âgé de 40 à 59 ans sur trois avait une position sociale identique à celle de son père au même âge (Dupays 2006). Bien entendu, la mobilité sociale dépend de facteurs très larges (Vallet 1999). Depuis les années 1970, l'évolution de la structure sociale a largement favorisé la mobilité (disparition de l'agriculture, développement du service, ...) : d'après l'enquête FQP, on estime ainsi que 40 % de la mobilité sociale provient des changements structurels de l'économie (Dupays 2006).

Cependant, les positions sociales ne sont pas distribuées au hasard : elles dépendant étroitement de l'origine sociale des personnes, mais aussi des événements qui jalonnent leur existence (comme l'expérience d'une maladie grave ou le vécu de ses séquelles), de la fréquentation de l'école et de l'insertion professionnelle.

Il apparaît finalement que les méthodes d'ajustement construites suite à l'épreuve du cancer pédiatrique peuvent avoir favorisé, à une échelle que les résultats de la cohorte Euro2K permettront de préciser, une forme de mobilité sociale ascendante.

Les ajustements « par limitation » n'ont concerné aucun enfant d'ouvrier, et, inversement, aucun enfant de cadre. En comparant la position sociale de la famille d'origine à celle, actuelle, des anciens malades, on constate que la mobilité sociale (de la position sociale du père à celle de l'enfant) se trouve être ascendante pour 5 personnes, tandis que 4 autres personnes occupent actuellement la même position sociale que leurs parents.

Les ajustements « par vocation », qui se déclinent au féminin, aboutissent fréquemment à un classement dans la catégorie des employés (en particulier dans les professions organisées autour du soin des enfants) ou dans celle des professions intermédiaires. Les femmes sont traditionnellement surreprésentées dans la catégorie des employés : *a priori*, les ajustements « par vocation » favoriseraient donc moins une forme de tremplin social que les méthodes « par limitation ». Cependant, on peut noter que, là aussi, près de la moitié des personnes (6/13) font preuve d'une forme de mobilité sociale ascendante en comparaison de la position de leurs parents.

4. LA VIE AFFECTIVE ET FAMILIALE

Les anciens malades ont rapporté que leur vie affective et relationnelle a été impactée de multiples manières, par les séquelles objectives de la maladie et des traitements, mais aussi par des séquelles subjectives. Les « façons de faire face » obéissent ici à des rationalités variées, souvent complexes, parfois paradoxales. Les questions saillantes que ces « façons de faire » adressent s'articulent autour : de l'engagement dans la vie affective, où la fertilité (problématique ou impossible) joue un rôle majeur (4.1) ; de la parentalité, où la lutte pour avoir des enfants est parfois construite comme un enjeu essentiel (4.2).

4.1. Construire, déconstruire ou ne pas construire de vie affective

Différentes méthodes d'ajustement sont rapportées par les anciens malades concernant la construction de leur vie sentimentale. Ces façons d'organiser la vie affective sont justifiées par l'expérience même de la maladie (1), par les séquelles corporelles que la maladie a laissées (2), par les conséquences des traitements anticancéreux sur les anciens malades (3) ; ces méthodes renvoient pour beaucoup, par-delà l'importance qu'elles occupent dans la vie des personnes, à la place subjective du cancer et au sentiment de guérison.

4.1.1 Choisir un conjoint avec qui partager l'histoire de la maladie

Trois personnes ont rapporté l'influence de l'expérience d'une maladie grave dans la rencontre avec leur conjoint. Leur conjoint est décrit comme une personne qui peut les comprendre, soit, par exemple, parce que la rencontre a eu lieu au moment même de la maladie, soit parce que le conjoint a lui aussi vécu une épreuve douloureuse, il a également une « histoire » personnelle avec la maladie.

Arnaud a ainsi rencontré son épouse à 16 ans, et souligne l'importance que celle-ci l'ait connu « *dans certaines étapes* ». Valérie a rencontré son mari au lycée, quelques années après qu'il ait été lui-même atteint d'un lymphome. En comparant sa situation à la sienne, elle songe ainsi qu'elle a eu plus de chance que lui car elle a été traitée plus jeune (à 4 ans) alors qu'il a été soigné au moment de l'adolescence, à un âge où les souvenirs demeurent.

Valérie : Oui, ça nous faisait un point commun, mais bon, lui, il a eu un parcours difficile. (...) enfin il avait douze ans, donc il était en préadolescence, lui a raté pas mal d'école, donc lui ça l'a perturbé dans sa scolarité, et oui et puis lui il s'en rappelle bien, de toute l'année de chimio, enfin il s'en rappelle ..., il se rappelle bien, c'est une période pénible.

Guillaume a épousé une femme dont le père souffre d'une maladie mentale depuis qu'elle est adolescente. Il pense que son histoire est « *un des points qui fait la solidité de [leur] couple* », voire qu'il ne pourrait pas être en couple avec quelqu'un qui ne « *connaîtrait pas la maladie* ».

Guillaume : Ça nous lie, ça nous pèse parfois, mais ça nous lie très fortement, et puis on se débrouille bien avec ces deux choses, enfin avec son histoire et moi la mienne, mais je veux dire ça ..., je crois que je pouvais pas être avec quelqu'un qui aurait pas, comme ça ..., qui pourrait pas ..., qui s'interrogerait pas sur ce genre de choses, qui connaîtrait pas la maladie, ou je sais pas, des choses comme ça...

4.1.2 Faire avec un corps soumis à rude épreuve

L'empreinte – objective ou subjective – de la maladie sur le corps appelait à une gestion spécifique : des « complexes » sur le physique, pas toujours dépendantes de traces objectives, pouvaient conduire à chercher de l'aide psychologique ; mais ces traces pouvaient aussi être prises, sur un mode éventuellement positif, comme des marques fortement identitaires.

4.1.2. a) Gérer l'empreinte de la maladie sur le corps

Le cancer a laissé des traces sur le corps des personnes que nous avons rencontrées. Il s'agit d'abord des cicatrices laissées par les opérations. Si 21 personnes ont dit ne pas avoir eu de complexe physique lié à leur cicatrice, d'abord parce que celle-ci était petite (n=5), 17 personnes (21 %) en ont souffert alors qu'ils étaient adolescents et 14 personnes continuent d'en souffrir à l'âge adulte.

Trois personnes nous ont rapporté les efforts, le « travail » qu'elles ont parfois entrepris pour tenter de dépasser les complexes liés aux cicatrices des opérations chirurgicales. Benoit, qui a eu un neuroblastome lors de sa première année de vie, a entamé un travail avec une psychothérapeute et une kinésithérapeute pendant 18 mois, ce qui l'a beaucoup aidé, selon lui, à surmonter son complexe et à prévenir d'éventuels problèmes de santé par la suite.

Benoit : Je ne voulais pas, je ne voulais pas la voir. Pour autant je pense que ça a quand même eu une implication sur mon quotidien... où j'ai une position plutôt... un peu courbée, je pense que... depuis toujours... Voilà, j'ai toujours eu un peu peur de faire travailler les abdominaux, parce que... parce que ça me tire ou... Je reste quand même dans... dans une position de repli... je m'enroule autour d'elle un peu. Et il y a quelques temps, j'ai eu... j'ai eu les moyens financiers et... et le temps pour aller en fait un peu plus loin... par rapport à tout ça... (...) En fait j'ai entamé une psychothérapie, pas forcément autour de la cicatrice mais il se trouve que j'ai beaucoup parlé de ça, et dans le même temps aussi, je suis allé voir un médecin, pour lui faire part quand même de ce côté... oui, j'avais quand même des rougeurs, j'étais... et puis... je sentais que je l'ignorais. (...) Suite à une chute à ski, j'ai eu mal au dos et il m'a emmené vers une kiné, et la kiné, il se trouve qu'elle avait bossé pas mal... bon, c'était une rencontre quoi, elle avait pas mal bossé sur les post cicatrices, et elle m'expliquait que ça avait beaucoup changé, justement, l'approche d'une cicatrice... depuis quelques années... Autant à l'époque où moi j'ai été opéré,

c'était quelque chose d'ignoré ou quasi, et qu'aujourd'hui les cicatrices, elles étaient prises en charge, c'était... (...) Elle me disait : « Votre dos, il n'est pas en très bon état peut-être aussi parce que... parce que vous ne vous tenez pas complètement droit, parce que vous êtes un peu... voûté autour de cette cicatrice... » Et du coup je suis allé la voir, pff ! J'ai dû faire une séance par semaine pendant un an ou... Donc je suis beaucoup allé la voir, j'allais la voir et donc elle me massait la cicatrice, en plus elle m'apprenait à respirer, elle me faisait faire des exercices qu'elle faisait faire à des gens post opératoires et elle me disait : « Il n'y a pas de raison, c'est... Il faut la détendre votre cicatrice... ». Parce qu'elle m'expliquait : « Il y a des adhérences... et qui ont grandies avec vous et si vous ne faites rien, en vieillissant, pour le coup, vous allez... ça va être de pire en pire ». Donc c'était super, moi j'ai bien... Elle m'a appris aussi à toucher moi-même la cicatrice, des choses que je ne faisais pas et c'est vrai que ça me... ça me faisait même pleurer au début... quand elle me massait. C'est vraiment spécial, c'était un drôle de... un drôle de moment. Et voilà.

A l'inverse, quatre anciens malades estiment que les cicatrices des opérations représentent une sorte de marque identitaire, qui leur rappelle qu'ils ont survécu. C'est une trace de leur combat, de leur victoire ; par-delà, elle représente ce qu'ils sont aujourd'hui. Ils ne voudraient pas recourir à un travail ou à une opération de chirurgie esthétique, comme l'expliquent Cyril ou Danièle.

Cyril : *La cicatrice au niveau du ventre ça m'embête un peu, mais en même temps je me dis que j'ai pas envie de la retirer, parce que j'ai pas envie d'oublier ce qui m'est arrivé, c'est un peu un rappel à l'ordre, dans le sens où comme je vous ai dit, maintenant c'est que du bonus, donc ça me rappelle que j'ai eu beaucoup de chance.*

Danièle : *Alors voyez, d'un côté j'ai eu un complexe, je l'ai encore, mais j'ai pas envie de souffrir pour enlever ce complexe en fait, c'est marrant ça hein !? Parce que je me dis, pff ! Comme me dit mon mari : « C'est ta marque. Après tout c'est ta marque, tu es comme ça »...*

Le corps a également été marqué par les traitements de manière plus ostensible, suite à l'amputation d'une jambe ou d'un œil après un ostéosarcome ou un rétinoblastome (n=6), ou suite au traitement par radiothérapie, qui a empêché une croissance harmonieuse, résultant dans une atrophie d'une partie du corps (n=19). Parmi ces personnes amputées et/ou touchées par les séquelles de la radiothérapie (n= 25), quinze personnes présentent des séquelles très visibles. Parmi elles, 11 personnes déclarent avoir souffert du regard des autres alors qu'elles étaient enfant ou adolescent et 6 personnes en souffrent encore à l'âge adulte.

Les positionnements face à ces séquelles objectives et visibles sont univoques, à la différence des façons de s'ajuster aux cicatrices (souvent cachées par les vêtements) des opérations. Ces séquelles corporelles sont le rappel permanent de

la maladie et elles génèrent une souffrance importante ; les personnes touchées par ces séquelles éprouvent des difficultés à « sortir » de la maladie, à se sentir vraiment guéries.

Armante, touchée par un sarcome au niveau de l'œil à l'âge de 7 ans, a subi plusieurs interventions de chirurgie plastique. Une partie de son visage est atrophiée en raison de la radiothérapie. En couple depuis plusieurs années, elle souffre encore beaucoup du regard des autres. Pour elle, le cancer, on en « guérit pas », on l'a « avec soi tout le temps ».

Armante : Ce qui est terrible je trouve dans cette maladie c'est... une grippe, on l'a, on en guérit et puis voilà, le lendemain on ne s'en souvient plus quoi, qu'on a eu la grippe. Mais le cancer, c'est... vous l'avez en vous tout le temps... Toute votre vie et... alors moi peut-être parce que ça se voit aussi physiquement... Mais même encore... voilà, je me balade dans la rue, il y a des regards pesants, forcément..., je ne peux pas aller quelque part sans que l'on me dise : « Ah ! mon dieu, qu'est-ce qu'il vous est arrivé !? »... c'est... voilà, c'est peut-être ça qui rappelle aussi tout le temps mais je pense que c'est vraiment une maladie que l'on garde tout le temps en soi, tout le temps. On n'en guérit jamais. C'est... Même moi qui l'ai eu petite, qui a très peu de souvenirs... c'est... enfin oui, c'est un poids quand même...

Boris, suite à la radiothérapie reçue pour traiter son néphroblastome, a une partie du thorax qui ne s'est pas développée. Il développe des complexes sur son physique à l'adolescence ; il fait beaucoup de sport pour tenter d'y remédier. Aujourd'hui, l'atrophie de son torse est masquée par sa carrure imposante. En couple depuis 8 ans avec une femme, Boris se sent, avec son corps déformé, « anormal », « pas comme les autres », et, pour ainsi dire, en marge de la société. Pour faire face, Boris s'est obligé à faire de la natation depuis quelques années, afin de s'exposer au regard d'autrui. Il rapporte qu'il pense tous les jours au cancer qui l'a touché enfant.

Boris : J'ai des séquelles physiques de ça, dans le sens où j'ai un côté du thorax qui est à moitié développé, j'ai une cicatrice énorme, et c'est un truc qui a toujours ..., enfin tous les jours en fait, tous les jours c'est un truc qui ..., je pense que ce concept d'anormalité, depuis que j'ai conscience de moi-même, donc depuis la préadolescence, je pense qu'il y a pas une journée où j'y pense pas peut-être quarante fois par jour, c'est un truc obsédant en fait, c'est ..., voilà, c'est un truc ..., c'est une espèce de boulet au pied avec lequel il faut avancer quoi, (...) Moi je me vois comme une espèce de monstre physique en fait, comme une espèce d'anormalité qui a généré de la peine pour mes parents, pour la société, parce qu'il a fallu me soigner, et pour moi-même parce que voilà, parce que je me sens pas comme les autres en fait.

L'investissement dans les relations sentimentales, dans de tels contextes, a pu constituer une tâche impossible.

4.1.2. b) Ne pas s'investir dans les relations affectives

Trois hommes, Jean-Michel, Luc et Yvan, ont tous trois soufferts d'une atrophie importante du visage (pour Jean-Michel, touché par un cancer du cavum à 9 ans) ou du torse (pour Luc ou Yvan, atteints tous deux d'un néphroblastome avant l'âge de 4 ans). Chacun d'entre eux raconte à sa manière, parfois par des silences, les difficultés qu'ils ont eu à construire des relations amoureuses en raison de l'image très négative qu'ils ont de leur corps. Jean-Michel et Yvan, âgés de 49 et 39 ans, n'ont jamais vécu avec un partenaire amoureux. Luc, à 35 ans, est célibataire. Il fait part d'importantes difficultés pour construire une relation amoureuse, car, dit-il, il se sent « *différent* » et a peur d'être rejeté.

Luc : C'est vrai qu'aujourd'hui j'ai toujours plein de problèmes, ben même au niveau des filles c'est pareil, même si je commence à m'approcher de la quarantaine, je me dis : « C'est bon, faut que pas que tu t'en fasses, hein ... », faut que j'accepte, c'est vrai que c'est ..., toujours la peur de se faire rejeter parce qu'on n'est pas pareil que les autres, et c'est ..., mentalement ça m'a bien heurté, bien touché quoi.

Au-delà des séquelles visibles laissées par le cancer pédiatrique, l'impact des traitements sur la fertilité tient une place considérable dans la construction de la vie sentimentale et affective des personnes que nous avons rencontrées.

4.1.3 L'impact des traitements sur la fertilité, une question centrale

L'épreuve de la maladie connue dans l'enfance a eu une très large influence sur la vie sentimentale des personnes que nous avons rencontrées en raison des séquelles des traitements sur la fertilité des anciens malades.

L'enfance et l'adolescence représentent des moments de fragilité particulière pour le développement des fonctions reproductrices. L'impact des traitements sur la procréation est ainsi majeur parmi les personnes que nous avons rencontrées : 30 personnes sur 80 sont concernées¹³, supposément en raison des traitements¹⁴ : 22 étaient stériles, 3 avaient une fertilité très réduite (elles ont eu recours à une procréation médicalement assistée) et un diagnostic était en cours pour 5 personnes (à ce stade, les difficultés pour avoir un enfant n'étaient pas encore directement imputées aux traitements reçus enfant). Parmi ces personnes, sept femmes ont eu un cancer de l'appareil génital.

¹³ Cette estimation est probablement en deçà de la réalité : 11 personnes, principalement rencontrées lors de l'étude exploratoire, n'ont pas été explicitement interrogées sur la question de la fertilité. Aucun d'entre eux n'a d'enfant.

¹⁴ Pour une personne, traitée par chirurgie pour une tumeur au thorax, n'ayant reçu ni chimiothérapie ni radiothérapie, la stérilité n'est clairement pas liée au cancer pédiatrique. Pour les autres personnes, traitées par radiothérapie au niveau du bassin et/ou par chimiothérapie, la stérilité est imputée aux traitements anticancéreux.

Les anciens jeunes malades rapportent que l'infertilité les a empêché de construire une vie affective (a), a façonné leur vie sentimentale (b), ou les a amené à rompre mettre un terme à une union (c).

4.1.3. a) La difficile construction des relations amoureuses, qui complique la sortie symbolique de la maladie

Plusieurs femmes (n= 7) ont longuement évoqué, au cours de l'entretien, les difficultés qu'elles ont eues à construire une relation avec un homme, sachant qu'elles ne pourraient pas avoir d'enfant de manière naturelle.

Quatre de ces femmes ont été touchées par une tumeur localisée au niveau d'un ovaire (4/7 femmes ayant eu un cancer de l'ovaire), et semblent plus particulièrement affectées par l'infertilité qui en a résulté.

Fanny a eu un cancer de l'ovaire et une hystérectomie à l'âge de 10 ans. Elle comprend à 20 ans qu'elle ne pourra pas avoir d'enfant. Elle qui aime beaucoup les enfants rapporte s'être construite avec un « vide ». Célibataire, elle a 36 ans au moment de l'entretien. Elle évoque à plusieurs reprises les difficultés qu'elle rencontre pour construire une relation amoureuse durable, ayant peur d'être rejetée à cause de son infertilité.

Fanny : après pour ce qui est de ma vie privée, non je sais pas construire, j'ai jamais eu d'histoire longue, maintenant j'ai bien conscience que c'est les conséquences de l'opération qui font que j'ai une vie comme ça (...) A vingt ans j'ai su que je pourrais pas avoir d'enfant, donc deuxième coup dur, puisque ça je l'ai pas su tout de suite, donc j'étais en colère après le chirurgien, pour moi c'était un boucher, et puis après ben je me suis construite avec ça, avec un vide, et ... , alors en sachant qu'à la base j'aimais beaucoup les enfants, surtout qu'à l'hôpital il y avait des bébés qui avaient un cancer, donc je m'en occupais, enfin on m'appelait la baby-sitter, donc longtemps j'en ai souffert de ça... (...) Une fois quelqu'un qui m'a dit : « Bon ben je suis bien avec toi mais tu comprendras que si un jour je veux des enfants faut que je puisse te quitter parce que tu peux pas avoir d'enfants ». Bon, après il a regretté, il m'a dit : « J'ai été con, j'aurais jamais dû te dire ça, voilà », et puis une fois je me suis entendu dire, juste pour me blesser, j'étais en couple à l'époque, que j'étais la moitié d'une femme parce que je pouvais pas avoir d'enfant. Quand il l'a dit il savait que ça allait me blesser et après il a regretté aussi mais enfin il l'a quand même dit. (...) [La stérilité] ça m'impacte parce que je me dis que si je rencontre quelqu'un qui n'en a pas, ben il risque de me rejeter à cause de ça, ceux qui en ont déjà, bon encore ... , parce que maintenant j'ai le retour des divorcés donc il y a des espoirs, voilà, mais du coup j'arrive pas à construire parce que j'ai pas le choix de ça, donc même si au fond de moi je me dis : « Voilà, les enfants je ne le sens pas, la responsabilité, tout ce que ça implique », parce que je vis comme une célibataire et que ça me changerait tout ça, ben du coup voilà ma vie privée ... , je sais pas ce que c'est d'avoir des histoires longues, voilà. (...) Voilà, mais moi c'est assez récurrent parce que du coup je construis rien, alors il y a plein de choses qui se mêlent, c'est côté voilà, un long fleuve tranquille, et le fait que je

puisse pas avoir d'enfant qui à mon avis ... , j'ai peut-être peur aussi de m'attacher et puis qu'arrivés à un moment donné qu'on soit confrontés à un problème, dès que je suis intéressée par quelqu'un, j'ai peur qu'il y ait ce problème-là qui revienne, très vite ils savent ce que j'ai eu parce que j'ai quand même une cicatrice de là à là, donc je peux pas dire que ça soit une appendicite qui a été ratée, ça passe pas, c'est bizarre, moi j'ai pas mes règles, donc le garçon quand vous le voyez régulièrement il se doute bien qu'il y a un truc...

Ingrid est également touchée par un cancer au niveau des ovaires, à l'âge de 12 ans. Elle comprend qu'elle ne pourra pas avoir d'enfant de manière naturelle à l'âge de 17 ans, par l'oncologue qui assure son suivi. Ingrid a cependant toujours gardé l'espoir de bénéficier d'une procréation médicalement assistée. Elle songe avec le recul que l'impossibilité de procréer l'a beaucoup impactée dans sa vie amoureuse. A commencer par son premier amour qui, comme elle, « adorait les enfants ». Elle évoque dans cet extrait d'entretien le sentiment de culpabilité qu'elle aurait eu à « punir » ce compagnon de la même peine qu'elle. Ingrid est actuellement en couple avec un homme, père de trois enfants.

Ingrid : Je me disais : « Mais lui il peut en avoir, et moi non, donc pourquoi lui le priver de ce qu'il peut avoir, alors que ça vient de moi en fait ? », et je crois que quelque part il y a une culpabilité qui fait qu'on se dit : « Mais alors la personne en face, je vais le priver de la chair de sa chair, ce que j'aimerais avoir moi ? », et je pense que ça c'est très culpabilisant, c'est très difficile à supporter, de se dire : « Mais lui je vais le priver, il va faire finalement un sacrifice pour me faire plaisir, mais alors qu'il pourrait avoir ses propres enfants et que moi finalement, au fond de moi-même, ça aurait été mon plus grand souhait, d'avoir mes propres enfants », et par la suite, donc j'ai eu d'autres amis hein, et la question ne s'est pas posée pareil, parce que je n'étais pas amoureuse pareil, mais c'est vrai que c'est quelque chose qui dit « mais je peux pas infliger ça à quelqu'un », parce que quelque part moi j'ai vécu ça un peu comme une punition, alors après on croit à Dieu ou on croit pas à Dieu, mais c'est comme une punition céleste, quelque chose qui vous tombe dessus, on sait pas pourquoi, mais on a dû faire quelque chose de mal et on est punie, hein, comme pour un enfant, mais normalement les enfants ils comprennent pourquoi ils sont punis, moi j'ai pas toujours compris, mais du coup on se dit « c'est pas parce que je suis punie que l'autre doit être puni aussi », et ça c'est très difficile à vivre, de se dire « voilà, moi je suis punie, mais est-ce que je vais infliger ça à quelqu'un ? Est-ce que ça vaut le coup et ... ? ». Et je vous avoue que cette année ..., alors ça c'est personnel, mais par la suite j'ai su qu'il avait eu des enfants, et je me suis dit : « Finalement c'était peut-être mieux, parce qu'au moins il a eu ses enfants », et j'ai pas pu m'empêcher de penser alors que bon après c'était ..., nos vies étaient séparées, ça avait plus rien à voir avec de l'amour ou quoi que ce soit, mais je me dis : « Finalement, ben il aura eu ses enfants lui, que s'il était resté avec moi, il les aurait pas eus », donc je pense que c'est quelque chose qui traumatise beaucoup, quand même...

Fanny rapporte que l'infertilité la touche au cœur même de son identité de genre : la représentation de sa féminité lui est fortement problématique.

Fanny : et moi du coup je me sens pas homme, je me sens pas femme, je me sens différente quoi, quand les femmes parlent de leurs règles, moi j'en ai la vision d'un homme parce que pour moi ça m'est complètement étranger, (...) comme si au fond de moi j'étais comme un homme et que les femmes elles s'en rendaient pas compte, et elles parlent de leur intimité, ça me ... (...) et je me sens totalement étrangère, c'est ... , c'est marrant, je me sens entre les deux, je me sens pas un homme, parce que je sais pertinemment que je suis une femme, je suis née comme ça, mais le fait que j'ai des choses en moi ... , il y a plein de choses ouais vraiment c'est étranger en moi, donc ben je me suis construite comme ça, donc je pense que ça aussi ça vient un peu m'égarer, psychologiquement ... , voilà.

Comme Fanny, Ingrid rapporte ce sentiment traumatique d'une infertilité qui met en cause l'identité féminine même.

Ingrid : Je me souviens que j'ai encaissé sur le coup, et qu'après j'étais très déprimée, je me suis dit : « Mais si j'ai pas d'enfants, ben alors comment je fais, je suis pas une femme, qu'est-ce que je suis ? », c'est des questions qui me sont revenues par la suite aussi, parce que je me suis dit : « Mais alors quand on n'a pas d'enfants, qu'on n'a plus d'ovaires, mais comment on est à l'intérieur » ? (...) Donc je pense que c'est quelque chose qui traumatise beaucoup, quand même, moi je sais ...

Martine a, elle aussi, eu un cancer de l'ovaire au même âge que Fanny et Ingrid. Elle a beaucoup souffert de la stérilité qui en a résulté ; elle dit aujourd'hui avoir « bien digéré » tout cela. Martine a 49 ans ; divorcée, elle élève seul un fils qu'elle a adopté il y a près de quinze ans.

Martine : Dans ma tête en tous cas, je sais pas, j'ai pas eu une adolescence, comment dire, frivole, quand même... C'est vrai que c'était quand même plutôt un peu, chaque fois, sérieux, on va dire, mais de dire : « Voilà, ben je peux pas avoir d'enfants », direct... De toutes façons, les gars ils posent des questions : « T'as pas de règles ? », enfin forcément de suite on arrive dans le vif du sujet quoi, si on peut dire, et voilà tu racontes vite fait, t'as pas envie de t'étaler non plus, mais voilà, pour moi c'était vraiment quelque chose de dur, mais bon j'ai digéré hein, mais bon ... (...) La féminité, quand même, c'était limite, je suis quand même plutôt en pantalons, un petit peu entre guillemets garçon manqué, pas sûre de moi dans la féminité etc., j'ai eu du mal avec ça quoi, c'est sûr que ça a été un frein, bon j'ai pas eu d'aide psychologique hein, mais sûrement ... Maintenant je m'en rends compte, voilà, je mettais pas de robes, je mettais, alors bon peut-être que c'était mon tempérament, mais sûrement que ça a été augmenté par toute cette atteinte, malgré tout, à la féminité hein.

Nathalie (également touchée par un cancer de l'ovaire à l'âge de 8 ans), a su vers l'âge de 15 ans qu'elle ne pourrait pas avoir un enfant de manière naturelle. Comme Ingrid, on lui dit cependant qu'elle pourrait éventuellement donner naissance à un enfant grâce à la procréation médicalement assistée. Lorsque Nathalie évoque la question de la parentalité, elle exprime le « deuil » qu'elle a fait de cette idée, en partie grâce à son compagnon actuel. A l'instar de Martine, elle a choisi d'exercer un métier dans le champ de la santé. Pour ces deux femmes, le choix de cette carrière a été renforcé par l'expérience du cancer pédiatrique. Nathalie, infirmière dans un service d'urgences, dit qu'elle a aujourd'hui « articulé » sa vie d'une telle manière qu'elle serait « un peu embêtée » si un enfant arrivait. Elle se sent finalement bien dans sa vie sans enfant aujourd'hui, ayant construit une forme de relation mère/enfant avec les enfants de ses frères et sœurs ou les enfants d'amis, ce qui lui a permis de « *dérider un peu [son] besoin sur les autres* ».

Enquêteur : *D'accord. Est-ce qu'aujourd'hui vous avez le sentiment que votre maladie vous empêche ou vous a empêchée de faire des choses ?* **Nathalie :** *Alors au jour d'aujourd'hui, non, je vous dis, si on avait fait ce questionnaire dix ans avant, quand j'avais encore pas connu mon conjoint, oui, voilà, ça m'aurait empêchée ..., à l'époque ça m'aurait empêchée ..., pour moi, avoir des enfants, c'était quelque chose d'important dans ma vie, mais parce que j'avais structuré ma vie d'une façon, du coup ce manque ..., mais c'est maintenant en y ayant réfléchi, et j'en ai beaucoup parlé avec mon conjoint (...) Il me manquait quelque chose, et enfin ça c'est avec le recul, voilà, oui, pour moi il y avait une vie que j'avais pas, et voilà, il me manquait quelque chose, j'avais pas une vie de famille, maintenant avec J., j'ai compris que la famille elle peut être autrement, mais c'est pas évident à le comprendre, c'est lui qui me l'a fait comprendre, ma voisine qui me l'a fait comprendre, mais ..., ma tante a voulu me le faire comprendre, parce qu'elle a pas d'enfant, elle est célibataire sans enfant, elle a jamais été mariée, je lui ai dit : « Oui mais toi, t'as été en crèche, t'as toujours été avec des enfants, pendant vingt ans t'as travaillé avec des enfants », donc le besoin d'enfants, elle l'a assouvi, d'une façon, je dis pas que maintenant elle le veut pas, mais à un moment donné ..., moi je ..., peut-être que mon métier, quand je suis un petit peu avec les enfants ..., mais c'est 20% de ma journée hein, avec les enfants, après je suis avec ..., les urgences c'est du tout-venant... (...) Si j'ai envie de goûter des enfants, ben j'ai ma petite sœur, j'ai mon frère qui a une petite fille de deux ans, enfin pas encore deux ans, et qui va en avoir un deuxième de bébé, ben voilà, moi je ..., et puis j'ai une très bonne amie qui a deux enfants, je dirais pas que je les ai élevés avec elle, mais j'ai apporté un certain équilibre à ces enfants.*

Actuellement, Nathalie et Martine s'estiment toutes deux « guéries » du cancer. Fanny et Ingrid, qui n'ont pas eu de séquelle importante autre que l'impact sur leur fertilité, témoignent au contraire d'une impossibilité à oublier le cancer, qui occupe une place importante dans leur vie. Fanny commence ainsi l'entretien :

Fanny : Ben j'avais neuf ans et demi, je m'en souviens en fait comme si c'était hier, parce que j'y pense un peu tous les jours.

Ingrid finit quant à elle l'entretien en soulignant la volonté qu'elle avait de participer à la cohorte Euro2K et à la présente étude, afin de « gagner » sur sa maladie, avec laquelle elle « vit encore aujourd'hui ».

Ingrid : Si je peux aider un tant soit peu d'autres gens, éviter qu'ils aient en fait la même souffrance que moi », je me dis : « Ça, ça serait déjà quelque chose, pour moi, de gagné sur la maladie », même si elle date d'il y a longtemps, ça sera quand même quelque chose de gagné pour moi, et le questionnaire, j'ai eu beaucoup de mal à le remplir quand même, parce que ça m'a fait remonter énormément de choses, et je peux vous dire que même en cochant les cases et tout, ben je pleurais, parce que c'est toujours douloureux aujourd'hui, deux-trois larmes hein, mais je me suis dit « il faut absolument que je le fasse, parce que ça, ça m'aide à reprendre un petit peu sur moi et à gagner sur la maladie en fait, parce que même si c'est du passé, c'est quand même quelque chose avec lequel je vis encore aujourd'hui, et qui est pas terminé ».

4.1.3. b) Choisir un conjoint avec qui l'infertilité ne posera pas de problème

L'infertilité liée aux traitements a parfois occupé une place prépondérante – exprimée plus ou moins explicitement – dans le choix du conjoint.

Nathalie, touchée par un cancer de l'ovaire à 8 ans, apprend qu'elle ne pourra pas avoir d'enfant à 15 ans. Elle pense qu'elle s'est toujours mise en ménage, tout du moins de manière inconsciente, avec des hommes qui ne voudraient pas d'enfant (soit parce qu'ils étaient beaucoup plus âgés qu'elle, soit parce qu'ils n'exprimaient pas de désir d'enfant) pour prévenir et éviter une rupture qui serait du fait de son infertilité.

Ingrid vit depuis 8 ans avec un conjoint qui a eu des enfants d'une précédente union. Belle-mère de trois enfants, Ingrid reconnaît que, même si elle ne les a pas complètement élevés, la présence de ses beaux-enfants lui a permis de se sentir mère.

Ingrid : En fait je suis avec un monsieur qui a trois enfants, qui est divorcé, qui a trois enfants, et du coup ben je les ai pas vraiment adoptés, parce qu'ils ont encore leur maman, qu'ils sont en garde plus ou moins partagée, mais ils sont quand même là tous les mardis et mercredis, les week-ends une fois sur deux, et puis la moitié des vacances, et donc je m'en occupe comme je peux à côté. Voilà, ça a refait ..., disons que ma vue a rebasculé dans un côté où je me dis : « Bon, ben j'ai quand même des enfants », donc c'est surtout le petit, qui, tout petit disait qu'il avait une deuxième maman, donc voilà...

Damien a 36 ans aujourd'hui. Il est en couple depuis dix ans avec une femme de 13 ans son aînée, qui a deux enfants. Ayant su très tôt qu'il ne pourrait pas avoir

d'enfant, il décide, de manière très consciente, de se lier à une femme ayant déjà des enfants, anticipant les difficultés qu'il pourrait faire connaître à une femme voulant un enfant de lui.

***Damien :** Sinon pas d'enfant de ma part, puisque je ne peux pas en avoir, puisque la chimio a détruit les cellules... Donc à l'époque quand je me suis mis en ménage avec ma compagne, je m'étais dit... Quand je sortais avec des demoiselles, le truc c'est je me suis fait la réflexion : « Si je me mets en ménage avec une fille et que je suis bien avec, à un moment ou à un autre... , tout le but est d'arriver à faire des enfants, et moi si j'arrive pas à apporter ce bonheur à ma compagne, à un moment ou un autre ça ira pas ». Donc, je me suis mis en ménage avec quelqu'un qui avait déjà des enfants.*

Ces ajustements à la situation dans le choix du conjoint pouvaient échouer, soit que le conjoint ne supporte pas l'infertilité de l'ancienne malade, soit qu'elle rompe avec le conjoint à qui l'infertilité posait problème.

4.1.3. c) Rompre avec un conjoint pour qui l'infertilité pose problème

La question de la fertilité – conjuguée à d'autres facteurs – a conduit au divorce deux des femmes interrogées. Diane estime ainsi que son ex-mari, qui savait depuis leur rencontre que Diane était stérile, l'a quittée en partie car il ne pouvait pas avoir un enfant avec elle, sans qu'elle puisse savoir à quel point ceci a pesé dans sa décision.

Anne-Lise s'est mariée alors qu'elle ne savait pas encore avec certitude qu'elle était stérile. Le divorce, demandé à son initiative, a largement été motivé par le refus de son ex-mari de s'engager dans un projet d'adoption. Depuis, elle s'est mariée avec un homme qui partage son projet.

***Anne-Lise :** J'aurais bien aimé me tourner vers l'adoption mais mon mari n'étais pas pour, donc là c'est vrai que ça a fait ... , ça a commencé à causer des différends dans le couple, et puis moi j'avais besoin de rebondir, donc bon ben on m'a dit de nager et d'aller à la piscine tous les jours, en tous cas de faire quelque chose, d'agir, de bouger, et on a commencé à s'éloigner et à diverger énormément, moi à m'abrutir de travail et de piscine, et puis bon ben, ça s'est soldé par un divorce parce qu'on n'avait plus grand chose en commun, mais surtout parce que moi je voyais ça comme une façon d'aller de l'avant (...) On s'est séparés en 2007, en 2007 j'étais encore dans la mentalité de refaire ma vie, et éventuellement de faire avec quelqu'un d'autre ce que je ne pouvais pas, ce que je ne trouvais pas avec lui, j'ai rencontré mon mari actuel en 2008, on s'est mariés en janvier là, on s'est mariés parce que lui par contre veut adopter, il a toujours voulu des enfants et veut adopter.*

4.2. Construire sa parentalité

La parentalité était en enjeu essentiel pour nombre de personnes interrogées. Les façons de s'y prendre et le vécu même de cette construction de la parentalité étaient nettement « genrés ». Le problème et les difficultés étaient plus aiguës chez les femmes que chez les hommes.

4.2.1 *Le poids de l'incertitude et la revanche contre la maladie*

Un petit nombre de personnes (n= 6), principalement des femmes (n=5), ont pu avoir des enfants de manière naturelle mais évoquent la difficulté qu'elles ont eu à grandir avec ce « grand point d'interrogation ».

Ainsi, Armante, qui a eu un rhabdomyosarcome à l'œil à l'âge de 7 ans explique que, suite au traitement par chimiothérapie, elle a grandi avec « *un gros point d'interrogation* ». Elle tombe enceinte de manière naturelle vers la trentaine. Elle fait part d'une angoisse profonde vis-à-vis des risques de séquelles sur sa fertilité, qu'elle a entretenue pendant près de quinze ans, jusqu'à ce qu'elle tombe enceinte. Elle exprime une forme d'incertitude sur l'incertitude : des examens complémentaires auraient-ils pu être prescrits ? Peut-être n'a-t-elle pas su « *à qui s'adresser* » ? Dans cet extrait d'entretien, Armante remet en question son attitude passive devant les médecins (« *peut-être est-ce de ma faute...* »), mais elle souligne aussi le manque de ressources auquel elle était confrontée (savoir taper « *aux bonnes portes* »).

Armante : Je pense qu'ils ne savaient pas en fait...Personne n'a réellement su... je pense que personne ne voulait se mouiller non plus, on ne m'a jamais fait d'examen pour ça ! Donc voilà, j'ai jamais eu envie, vraiment de... voilà... du coup j'ai quand même grandi avec ce gros point d'interrogation... Ça a été dur quand même... Oui, il se trouve que personne ne voulait répondre à quelque chose qu'ils ne savaient pas... qu'ils ne maîtrisaient pas, de toute façon, sans faire... des investigations... particulières... du coup, voilà, c'était une petite épée de Damoclès, quand même... je voulais des enfants... et voilà ! Du coup quand je suis tombée enceinte, je pense que... ça a été un grand moment ! (rire) Et tous les gynécologues que j'ai pu voir, je pense, ne prenaient pas du tout ça au sérieux... mais vraiment... je pense que ça leur passait mais... Je leur disais mes inquiétudes, : « Voilà, j'ai eu ça est-ce qu'il peut y avoir des conséquences ou pas ? — Ah ben oui, il peut y en avoir mais bon... voilà ! On sait pas... » Et puis... et puis ça s'arrêtait là quoi !... Personne ne s'en occupait vraiment alors qu'il y avait... voilà, c'était quand même une question... assez angoissante pour moi quoi...(...) Voilà, une fois qu'on m'a dit : « Voilà, tu es guérie », machin et tout, je pense que... voilà, mes parents m'ont aussi... un peu protégée du coup ça a été... le milieu familial, le milieu... l'entourage etc., après j'aurais peut-être eu besoin de continuer... je ne sais pas, je ne dis pas à voir un milieu médical ou j'en sais rien mais voilà, pour répondre à ces questions, où j'ai grandi quand même longtemps avec et que j'ai posées... plus tard, alors que j'aurais certainement dû les poser avant ces questions qui m'ont un petit peu bouffée à des moments etc., donc c'est peut-être un manque aussi... peut-être de ma part

aussi, j'avais peut-être... je ne m'en rappelle pas forcément... effectivement j'avais du mal à aller dans un hôpital au moment d'aller voir une blouse blanche et de lui poser des questions, c'était un petit peu inconcevable et puis les médecins de C., voilà, il ne faut pas se leurrer... ils ne savaient pas trop, répondre à ce genre de questions non plus (sourire)... Mais je trouve que ça a été lourd quand même... enfin grandir jusqu'au moment où, voilà, j'ai été enceinte et je me suis dit : « c'est bon, je peux avoir des enfants »... De 12 ans, 12-15 ans, où je me suis posé cette question à... 30-31 ans où je suis tombée enceinte... eh bien... c'était un gros point d'interrogation quoi ! Donc oui, c'est toute une période de vie avec ces angoisses-là quand même. Et qui n'auraient peut-être pas lieu d'être... Je pense que... oui, le personnel médical... Alors je ne sais pas, peut-être qu'ils n'ont pas les réponses effectivement non plus et qu'ils ne peuvent pas vous affirmer... Je ne sais pas, ou faire des tests plus poussés... médicalement hein ? Je parle pour essayer de répondre aux gens quoi... parce que... c'est quand même dur ! Après voilà, il y a peut-être un peu de ma faute aussi... de ne pas taper aux bonnes portes... ou de n'avoir pas insisté... enfin voilà...

Deux femmes témoignent plus particulièrement du soulagement qu'elles ont ressenti lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes, après plusieurs années de doutes et de questionnements. Ainsi Colette, qui a eu un cancer de l'ovaire à 9 ans, explique que lorsqu'elle s'est retrouvée enceinte à 25 ans, cette grossesse a été pour elle « la plus belle revanche sur la maladie ».

Colette : *Donc avec bonheur j'ai réussi quand même à avoir mes deux enfants, donc ça c'est la plus belle revanche sur la maladie, ça, ça a été vraiment la plus belle chose, pouvoir dire : « Au moins une chose qu'ils m'ont pas prise » ! Mais tout ça, ça a mis quand même beaucoup de temps quoi, ma première fille je l'ai eue à vingt-cinq ans donc entre neuf ans et vingt-cinq ans, il s'est passé quand même beaucoup, beaucoup de choses quoi...*

Julie, raconte comment, informée tôt des risques qu'elle encourait, décide d'arrêter la pilule très jeune. Elle tombe immédiatement enceinte, à l'âge de 20 ans. C'est lors de cette grossesse qu'elle s'est sentie véritablement guérie, qu'elle a enfin pu se dire que l'histoire de son cancer pédiatrique était « finie ».

Julie : *Vous savez, on m'en a dit des vertes et des pas mures, on m'a dit que je ne pourrai pas avoir d'enfant, que j'avais un risque de ne pas avoir d'enfant... pour moi c'est quand j'ai obtenu ma fille... donc j'avais... j'avais... 21 ans et là je me suis dit : « Non, en fait, tout va bien quoi... » Bon après forcément je vivais comme... une enfant normale, parce que je suis normale...(sourire). Mais quand on vous dit ça... **Enquêteur :** Quand vous dites « on », c'est qui ? **Julie :** Les médecins, l'entourage médical, forcément ils ont voulu nous prévenir, maman et moi, en nous disant « il y a un risque », ils ont très bien fait de nous le dire mais bon, quand on nous a annoncé à mon mari et à moi que... ben on allait avoir un enfant, pff ! Ça a été la délivrance...*

4.2.2 Le recours à la PMA ou à l'adoption

La procréation médicalement assistée requiert, pour les femmes, de suivre des traitements parfois lourds, des interventions, et implique, en tout état de cause, un retour à la case « hôpital » parfois redouté. Boris ou Diane, de ce fait, écartent cette solution et se tournent vers d'autres voies (celle de l'adoption, au moment où nous les avons interrogés).

Boris : Donc, avec ma compagne, à un moment on avait un projet de paternité, maternité, il fallait passer pas une PMA, procréation médicalement assistée, et donc là ça a été un truc effroyable en fait, parce que c'était le retour à l'hôpital, donc j'ai complètement, mais complètement pété les plombs (..) En fait je bloque complètement, il y a ..., c'est un gros nœud en fait, c'est un gros nœud, et c'est une source de tensions très vives avec ma compagne, qui elle veut des enfants.

Diane : je ne me voyais pas retourner à l'hôpital parce que les fécondations in vitro c'est encore une fois, des traitements lourds et je ne me voyais pas retourner à l'hôpital pour faire tout ça, voilà. Donc on m'a posé la question, et... non, je n'ai pas creusé ce chemin-là parce que s'il fallait que je retourne à l'hôpital... et même faire un... une transplantation rénale ou d'ovaires ou etc., c'est vraiment quelque chose que j'ai écarté, parce que je ne voulais pas... retourner à l'hôpital et subir des choses, des choses... de nouveau des traitements longs.

Au final, 4 personnes, des femmes, ont adopté un enfant. Huit personnes ont eu recours à la procréation médicalement assistée (PMA). Parmi ces 8 PMA, 5 avaient impliqué un don de gamètes ; dans 4 de ces 5 cas, il s'est agi de don de sperme. La réponse à la stérilité masculine par un donneur de sperme est assez simple à mettre en œuvre, beaucoup moins contraignante que le don de gamètes féminins, ce qui explique sans doute le déséquilibre entre hommes et femmes pour le choix de cette technique.

C'est généralement au moment du passage à l'adolescence ou à l'âge adulte que les anciens malades ont été informés du risque de stérilité lié aux traitements, principalement la chimiothérapie. Sept personnes, surtout des hommes (n=5) évoquent cette découverte comme une sorte de formalité, à laquelle ils avaient été préparés, et qu'ils ont rapidement acceptée. Parmi celles et ceux ayant eu recours à une adoption ou à un don (n=9), cinq personnes ont rapporté avoir accepté tôt le risque qu'elles encouraient par rapport à la fertilité.

Arnaud témoigne ainsi de l'importance de la précocité de cette annonce dans l'acceptation de cette séquelle.

Arnaud : Enfin dans ma tête, même au moment où le Dr X, donc quand j'avais quinze-seize ans, m'en a parlé, c'est quelque chose, voyez, comme une petite graine qui germe, forcément qu'à un moment donné vous savez ..., enfin voilà, c'est là, c'est une idée qui est là, donc forcément cette idée elle germe, et

forcément elle s'oriente, et vous savez déjà que vous ne serez jamais père, enfin jamais géniteur, enfin père biologique, enfin c'était déjà ..., même en ayant froidement la réponse, je m'étais déjà préparé à ça, donc par rapport à ce sujet-là, je pense que j'avais déjà une ouverture d'esprit, enfin voilà, c'est pas ..., après, l'ouverture d'esprit était déjà suffisamment grande et avait suffisamment germé ..., bon, ça fait toujours mal hein, quand on apprend que vous serez jamais réellement papa, enfin être papa c'est pas spécialement que papa biologique, voilà, après moi les orientations procréation artificielle, adoption, etc., c'est quelque chose que ..., comme je vous dis, ça avait germé en moi, donc c'est pas comme si vous l'apprenez brutalement, là par contre, voilà, là par contre, ça a pu germer, j'ai pu me projeter, si jamais je devais ..., ou comment je pourrais me projeter etc., donc ça c'est quelque chose qui a pu grandir et instituer un raisonnement, une réflexion et une acceptation, voilà je pense que quelqu'un aujourd'hui qui du jour au lendemain on lui dit : « Vous êtes stérile », ça fait pas pareil quoi, moi j'ai un peu eu le temps, c'est là où pour moi il y a une différence entre quelque chose que vous subissez, de front, sans explications, que vous devez ingurgiter et digérer au quotidien, et quelque chose qui peut prendre le temps de germer, donc forcément de passer les différentes étapes, donc voilà, le rejet : « J'aurai pas donc à la rigueur, pas de fréquentations et je serai célibataire, comme ça j'aurai pas de problèmes », ou des trucs comme ça, donc forcément à un moment donné ben il y a l'acceptation, et puis il y a la réflexion, il y a le raisonnement, et puis voilà quoi, le côté héréditaire ben tant pis, il y aura pas d'hérédité, et c'est peut-être pas plus mal d'ailleurs, parce que je sais pas quels gènes j'aurais pu donner, donc on sait jamais, finalement il y aura pas d'hérédité, sélection naturelle, si j'ai déclenché une maladie comme celle-ci, c'est que je devais peut-être ne pas continuer...

Pour les quatre femmes qui ont adopté un enfant, le parcours, qui s'est échelonné sur de nombreuses années, a été long et difficile.

Martine et Sandrine ont adopté un enfant venant de l'étranger. Les déplacements dans le pays d'origine de l'enfant, les diverses démarches (et notamment celles relatives à la traduction des documents), demandent un certain investissement financier, qu'elles ont pu assumer. Sandrine a choisi très tôt de se tourner vers l'adoption. Elle rapporte ainsi que « *l'adoption pour moi a toujours été quelque chose de simple dans ma tête donc ça ne me pose aucun problème* ». Etant célibataire, elle n'a eu d'autre choix que de se tourner vers une adoption à l'étranger.

Le témoignage de Valérie est particulièrement éclairant et montre à quel point le projet d'adoption est un processus long. Il s'agit d'abord d'un cheminement au cours duquel chacun, dans le couple, adhère en temps et en heure. La situation de Valérie est particulière puisqu'elle pense d'abord que le problème vient de son mari, qui a eu un lymphome à 12 ans, et qui est stérile. Après plusieurs tentatives de PMA, Valérie découvre à 27 ans qu'elle souffre d'une ménopause précoce. Celle-ci n'est pas liée au cancer, Valérie n'ayant reçu ni chimiothérapie ni radiothérapie

pendant son enfance. Valérie décrit le temps, les années passées à douter de la question de la stérilité, à tenter une procréation médicalement assistée, puis à se tourner vers l'adoption. Le couple abandonne l'idée d'une adoption à l'étranger, synonyme d'un investissement financier trop important pour eux. Ils font une demande d'agrément en France, valable pour 5 ans ; une réponse positive est obtenue la dernière année, alors que Valérie et son conjoint n'y croient plus. Valérie dit que son conjoint était prêt à abandonner ce projet, alors qu'elle « n'envisageait pas » de ne pas avoir d'enfant. Ils n'ont pas eu de second enfant : profitant déjà du premier, ils n'ont pas recommencé immédiatement les démarches, puis le temps est passé...

Valérie : Quand ils voyaient que ça prenait pas, bon nous on s'inquiétait pas, mais au bout d'un an ils nous ont dit : « Ecoutez, consultez peut-être quand même, parce qu'il y a peut-être un risque du côté de X », donc effectivement bon ben voilà, on pouvait pas, donc après il a déjà fallu cheminer vers l'insémination artificielle et les donneurs, donc ça a déjà pris du temps, et puis bon après en fait moi ça marchait pas non plus, enfin moi j'ai eu des stimulations, j'ai plein de stimulations, j'avais des ovules, mais ça donnait rien, j'ai eu trois inséminations ... (...) Ben déjà mon mari il a fallu qu'il accepte dès le départ que si on avait un enfant c'était un donneur, donc déjà il fallait qu'il accepte le fait que c'était pas lui le père biologique, donc là ça avait pris du temps, donc ça la première étape était passée, après bon il fallait déjà qu'on fasse le deuil de l'enfant qu'on n'aurait pas, et moi c'est vrai que l'adoption j'y pensais, j'y ai pensé rapidement, mais en même temps j'étais pas sûre de moi non plus, donc c'est vrai je lui en parlais de temps en temps, bon à chaque fois c'était non, moi je laissais passer du temps, et puis de temps en temps ça me revenait, on en a parlé de temps en temps régulièrement pendant deux ans et puis après ça a commencé à venir et puis je lui ai dit : « De toutes façons ça nous coûte rien de faire la démarche », j'ai dit : « Si à un moment donné on sent qu'on veut pas continuer, on arrête », j'ai dit : « On s'inscrit », enfin on s'inscrit, « On fait une demande d'agrément, déjà il y en a pour un an et puis on verra bien finalement après si on a notre agrément et qu'on change d'avis on arrête, je veux dire on est pas obligés ..., enfin, parce que ça prend tellement de temps, je préfère qu'on se lance et puis on verra après ... », et puis effectivement ça a pris cinq ans donc ... [rire], enfin un an d'agrément et puis on a attendu quatre ans. (...) C'est vrai que ça a été long à la fin, moi je lui disais « faut que ça arrive », parce que lui il voulait pas refaire un deuxième agrément, comme c'est valable cinq ans, après fallait qu'on recommence, il m'a dit : « Si à la fin des cinq ans on n'a pas d'enfant, moi je recommence pas », il voulait pas continuer plus quoi, donc pfut ! Heureusement que c'est arrivé, moi par contre j'envisageais pas de pas de ne pas en avoir, donc ..., et puis bon après par contre, le regret, c'est que si on voulait un deuxième il aurait fallu qu'on recommence tout de suite, mais déjà après il y a eu un an et demi avant que le jugement d'adoption soit fait, donc c'est vrai qu'il voulait qu'on attende, moi j'ai dit : « Non c'est trop tard, on est vieux », enfin bon là on a quarante-deux ans, je voudrais pas recommencer maintenant, je vais pas avoir un enfant

à cinquante ans non plus, c'est pas ..., et puis on sera là, ça sera sûrement encore plus long vu qu'on en a déjà un, qu'on est plus âgés, il y en aura peut-être même pas du tout donc ..., on aurait dû recommencer tout de suite, on voulait profiter déjà ...

Les démarches, médicales ou administratives, pour avoir un enfant n'aboutissent pas toujours. Vient alors le temps d'un possible renoncement plus ou moins bien accepté.

4.2.3 Renoncer à avoir un enfant

Neuf personnes ont abandonné l'idée de recourir à une PMA ou à une adoption au moment où nous les avons rencontrées. Certains renoncent parfois car il est trop tard, après une PMA réussie ou une adoption (n=3) ; d'autres abandonnent en route car le processus leur semble trop long et trop difficile (n=3) ; 3 femmes, âgées de 45 ans ou plus au moment de l'entretien, abandonnent avec regret car elles n'ont pas rencontré « la bonne personne » en temps et en heure.

Emilie a abandonné après 3 tentatives, et n'a pas envisagé d'adopter ; son conjoint d'alors avait déjà trois enfants ; ils sont séparés depuis.

Emilie : [Le désir d'enfant,] c'est pas un truc qui est venu trop tôt, vers 30, 35... et après, c'est pour ça que j'ai laissé tomber, je me suis dit : « Si j'en n'ai pas, c'est que le Bon Dieu, il voulait que j'en ai pas et puis c'est tout » hein !?... je ne me suis pas pris la tête, je me suis dit : « Ben c'est dommage... » (...) Et puis ça ne fonctionnait pas à chaque fois, vous me direz !... les médecins de là-bas... ils portaient déjà tout perdant avec moi alors... surtout il fallait prendre des piqûres, machin, parce que c'est terriblement long et très contraignant... comme eux-mêmes ne me donnaient pas d'espoir, je me suis dit : « Bon stop ! C'est pas la peine »... et puis c'était encore loin pour y aller... traverser tout Paris pour y aller donc je... j'ai dit : « Non... c'est pas la peine, si je n'en ai pas, je ne peux pas en avoir, je ne peux pas en avoir et puis c'est bon hein !? »

Nicole a 46 ans. Handicapée par l'amputation qui a suivi son ostéosarcome, elle a longtemps pensé qu'elle pourrait avoir un enfant de manière naturelle. Elle ne voulait pas « faire un enfant toute seule » en raison de son handicap. Vers 40 ans, alors qu'elle a un compagnon avec qui elle projette d'avoir un enfant, elle apprend qu'elle est stérile. Cette liaison s'est selon elle terminée à cause de cette impossibilité à concevoir un enfant de manière naturelle, ainsi qu'en raison de son handicap. Elle fait alors une dépression.

Nicole : Quand j'ai eu quarante ans, c'est pas évident de trouver quelqu'un, d'avoir une vie sentimentale quand on est handicapée, moi j'ai du mal hein, j'ai peut-être trop de caractère ou ..., donc disons quand j'ai eu trente-huit ou trente-neuf ans, tout ça, bon j'ai commencé à avoir envie d'un enfant quand même, et d'avoir quelqu'un aussi qui était d'accord, parce que de toutes façons je me voyais pas avoir un enfant toute seule avec un handicap et des problèmes

de santé comme j'avais eu, je trouvais que c'était trop égoïste, d'abord parce que j'aurais pas pu lui faire faire tout ce qu'un enfant a besoin de faire, voilà, et puis aussi parce qu'on peut pas savoir si on a déjà été malade, mais se dire qu'on a un enfant toute seule, c'est le mettre en danger peut-être si ..., voilà ...(...) J'ai pas forcément une espérance de vie très longue, on ne sait pas, on a toujours cette idée que la maladie est un petit peu comme une épée de Damoclès au-dessus de nos têtes, et du coup je me voyais pas de faire ça, alors j'ai pas fait d'enfant toute seule, et quand j'ai eu quelqu'un, et ben ça n'a pas fonctionné, et mon gynécologue, pareil, il a pas tout de suite tilté, il m'a dit « oui mais bon ... », et j'ai aucun gynécologue, aucun, j'ai eu des femmes, j'ai eu des hommes, j'ai changé, aucun ne m'a jamais fait faire de contrôle au niveau pour savoir si j'avais une stérilité ou pas, non, ah non, j'avais des règles, tout allait bien, j'avais une ovulation, tout allait bien, mais en fait je sais pas, donc pendant toutes ces années j'ai cru que j'aurais peut-être la possibilité d'avoir un enfant, et je me suis rendu compte à quarante ans que c'était pas la peine, finalement on a fait une prise de sang et il m'a dit : « Ben c'est fini, vous avez plus de ..., les œufs c'est fini ... » (...) La personne avec qui je vivais était persuadée qu'elle aurait des enfants avec la personne avec qui ..., voilà, et du coup, ben voilà, ça l'a démotivée, et puis donc ça s'est arrêté du coup, notre relation s'est arrêtée, un peu à cause de ça aussi, et puis c'était peut-être trop lourd, trop compliqué.(...) Le fait de pas avoir eu d'enfants, ça c'est une grosse déception, vraiment, et puis oui, tout en même temps, oui, ça m'a fait un petit peu ..., à quarante ans ça c'est arrivé juste ..., définitivement j'étais sûre à quarante ans que c'était terminé à ce niveau-là, donc ça a fait une ..., le passage des quarante a été un peu dur, j'étais un petit peu dépressive.

Enfin, 3 personnes (1 homme, 2 femmes), plus jeunes (autour de 35 ans) ont rapporté, lors de l'entretien, avoir renoncé à avoir un enfant. Célibataires, ces personnes craignent de ne pas voir grandir leur enfant (en raison d'une mortalité prématurée) et/ou de transmettre leur patrimoine génétique à leur descendance. L'une d'elles, une femme, a eu plusieurs cancers au cours de sa vie, dont deux à l'âge adulte.

Le renoncement n'est pas la seule méthode pour faire face à la situation. Faire un enfant coûte que coûte, y compris au risque de sa santé, était une autre voie.

4.2.4 Faire un enfant coûte que coûte

Myrtil témoigne d'une volonté sans faille, pendant près de vingt ans, de tenter d'avoir un enfant malgré un discours sans appel du corps médical. Touchée par un cancer du col de l'utérus à 14 ans, on lui fait comprendre dès la fin des traitements qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfant. Cependant, Myrtil persévère et prend des traitements hormonaux pendant près de vingt ans. Après l'échec de plusieurs tentatives, la PMA n'est plus prise en charge par la Sécurité sociale... Expatriée aux Etats-Unis, elle prend des traitements davantage dosés que ceux dispensés en France et continue d'avoir recours à la PMA. Elle a finalement un enfant à l'âge de 33 ans.

Myrtil : *Donc à 14 ans, quand on a vu que j'avais un cancer du col, radiothérapie, chimiothérapie, curiethérapie etc., on m'a dit : « Vous n'aurez jamais d'enfant vous-même. » Evidemment, à 14 ans quand on vous dit ça vous dites : « Oui mais c'est ça, vous allez voir ce que vous allez voir ! » (rires) Et... et donc j'ai commencé à prendre des médicaments... bon, j'ai dit : « Très bien, on va prendre des traitements » Donc j'avais 14 ans, j'ai eu mon fils à 33 ans. J'ai commencé à prendre des traitements hormonaux on me disait « mais ça ne sert à rien » et moi disant : « Mais c'est pas grave, donnez-les moi, donnez-les moi ! » Donc je les ai pris, ça n'a servi à rien, j'ai rencontré mon mari à 20 ans... J'ai continué à prendre toutes sortes de traitements... disponibles... qui ne marchaient pas mais c'est pas grave, je les prenais, je les prenais ! (...) On me l'a chanté, on m'a fait des claquettes, on a... oui, donc j'avais fait une préparation d'adoption, j'avais fait une demande d'agrément... parce que je me suis dit : « Il faut aussi... puisque peut-être qu'ils ont finalement raison »... mais... mais j'ai aussi la chance parce que moi c'était... c'était... le système français ne voulait pas de moi. A un moment... vous savez, vous êtes dans le système des FIV... fait que, il y a un moment où la Sécurité Sociale... voit que votre dossier a tellement peu de chances, ce qui est normal hein ? C'est le principe, à un moment on vous dit : « Bon, maintenant ça suffit, voilà, il faut arrêter. » J'avais la chance d'avoir travaillé très jeune, d'avoir suffisamment d'argent pour passer dans un système privé...*

L'infertilité n'est pas la seule raison qui explique le déficit d'enfants de survivants d'un cancer pédiatrique observé dans les études quantitatives. Les conséquences des traitements sur le système cardiovasculaire, en particulier pour les femmes, induisent un risque accru de complications cardiaques lors de la grossesse, ce qui constitue un frein important à la procréation. Ce risque n'est pas toujours bien perçu par les anciennes malades, ce qui pose en soi des problèmes majeurs de santé publique. Ainsi, Yvette, ignorant les risques qu'elle encourait, s'est retrouvée dans une situation critique en raison d'une insuffisance cardiaque qui s'est manifestée à la fin de sa grossesse. Elle exerce aujourd'hui son métier dans le cadre d'un mi-temps thérapeutique en raison de ses problèmes cardiaques.

Bien qu'alertées des risques, trois autres femmes ont persévéré (ou persévèrent encore) pour avoir un enfant, malgré le risque grave pour leur santé.

Magalie a eu un enfant malgré un risque cardiovasculaire manifeste, bien que cela lui ait été médicalement « déconseillé », et contre l'opposition formelle de son père. Depuis son accouchement, elle a un pacemaker. Elle a le sentiment d'avoir eu beaucoup de chance.

Magalie¹⁵ : *Oui parce qu'en fait quand j'ai eu un premier entretien, ils ne voulaient pas du tout que j'ai d'enfant, parce qu'ils savaient que donc quand on*

¹⁵ Magalie et son père sont présents à l'entretien.

n'a pas de grossesse on a un traitement. Ils avaient épuisé ce traitement donc... ils ne pouvaient plus me donner autre chose, donc c'était la greffe du cœur ou le Pacemaker. Donc après, quand je leur ai dit, le mois d'après, que j'étais enceinte... c'est vrai que... ils ont changé les médicaments pour ne pas nuire au fœtus et une fois que j'ai accouché, eh bien forcément... ça a dégradé un petit peu les choses... Père de Magalie : Oui, et puis tu étais consciente parce qu'on te l'avait dit que c'était un danger. C'était un danger d'avoir un enfant quand même, on lui avait dit hein !? Moi j'étais pas tellement pour... Je me disais : « Si pour avoir un enfant je perds ma fille, je préfère ne pas avoir de petit garçon... »

De même, Nadine a elle aussi décidé d'avoir un enfant en toute connaissance de cause. En fin de grossesse, elle a fait une décompensation cardiaque et elle a dû recevoir une greffe du cœur. Aujourd'hui invalide, elle perçoit l'AAH.

Nadine : en fait j'ai été sous bêtabloquant, au début, pendant... de 21 ans à... jusqu'en 2008, j'étais sous bêtabloquant, et en fait le premier médecin que j'ai rencontré, à Necker, en cardio, m'a dit, mais en faisant l'échographie, comme ça, sans me regarder : « Ne vous attendez pas à avoir des enfants, vous ne survivrez pas... » J'avais 18 ans... je suis ressortie en larmes... (...) On s'est mariés à la mairie, l'année d'après, en 2008, on devait faire le mariage à l'église, sauf que contre avis de tous les médecins, j'ai fait mon bébé, enfin je suis tombée enceinte, et j'ai accouché en août 2008 et j'ai été greffée en octobre 2008, et là je suis restée six mois à l'hôpital en fait. (...) Ils arrivaient pas à me récupérer... (...) Ils m'ont dit hein, de toute façon il y avait des risques... mais bon, je ne me voyais pas sans bébé donc... c'était pas possible...

Pour Magalie, comme pour Nadine ou Yvette, il est inconcevable, aujourd'hui, d'avoir un second enfant. Sylvie est elle aussi greffée en raison d'une cardiomyopathie très probablement liée aux traitements (mais il y a également des problèmes cardiaques dans sa famille, précise-t-elle). Au moment où l'entretien a lieu, elle envisage une grossesse, à laquelle son compagnon s'oppose, en raison des risques de rejet de sa greffe du cœur. Elle semble très déterminée, et elle a déjà parlé de l'accompagnement spécifique qu'elle pourrait recevoir avec son médecin traitant.

Sylvie : Parce que j'envisage une grossesse, pour le moment qui est pas partagée, donc je l'envisage toute seule, donc voilà, c'est vrai que je me disais, si un jour j'ai envie d'avoir un enfant, j'aimerais savoir si je lui transmets ou pas quelque chose, enfin voilà, une faiblesse quelconque. (...) J'ai envie de fonder un foyer depuis quelques années, mais j'ai rencontré une personne avec qui j'ai envie de le faire depuis pas très longtemps, depuis un an donc, mais lui a déjà deux enfants, et une grossesse pour moi comporte des risques, et donc le fait que lui en a déjà deux et que ça comporte des risques pour moi ne met pas vraiment de l'eau à mon moulin, voilà. C'est pas contre-indiqué mais il y a des risques de rejet de la greffe après l'accouchement, parce qu'apparemment le système immunitaire fait un peu le yoyo après l'accouchement, et il y a des

risques de décompensation cardiaque pendant la grossesse, avec avortement thérapeutique, enfin ça, après, c'est des expériences ..., enfin c'est des cas en fait qui ont été notés, mais bon il y a des grossesses aussi qui se passent très bien.

Finalement, au moment où nous les avons interrogées, 16 personnes (16/80) ont déclaré avoir renoncé à avoir un enfant ou un autre enfant. Le projet d'enfant a été remis en question par refus ou abandon de la PMA ou de l'adoption (n=9), par peur de ne pas voir grandir ses enfants ou de leur transmettre un patrimoine génétique envisagé comme néfaste (n=3) ; l'abandon des projets d'enfants pouvait également avoir pour raison l'impact, parfois tardif, d'autres séquelles (n=4).

4.3. Des méthodes différenciées selon le genre

Les méthodes d'ajustement au cancer pédiatrique rapportées par les anciens malades occupent également une place importante dans la construction de la vie affective (11/80) ou de la parentalité (25/80). Elles se déclinent très différemment selon le genre de la personne.

Les stratégies mettant en scène la vie amoureuse sont multiples : il s'agit de choisir un conjoint avec qui partager l'histoire de la maladie (n=3), de ne pas s'investir dans une vie affective car les marques que le cancer a laissées sur son corps engendrent des complexes impossibles à surmonter (n=3), de choisir un conjoint pour qui l'infertilité ne posera pas problème (n=3), ou de divorcer car l'infertilité pose problème (n=2). Alors que les deux premières méthodes se retrouvent plutôt chez des hommes, les méthodes qui impliquent la question de la fertilité sont plutôt décrites par des femmes.

Un groupe de femmes (n=4), touchées par un cancer de l'appareil génital, rapporte plus particulièrement des difficultés à construire une vie affective en raison de l'infertilité, mais aussi car ces femmes sont touchées au cœur même de leur identité ; ces séquelles objectives et subjectives font obstacle au sentiment de guérison.

S'agissant de la parentalité, les méthodes rapportées par les anciens malades sont très étroitement liées aux conséquences des traitements anticancéreux sur la fertilité, mais également aux séquelles invalidantes des traitements, sur le système cardiovasculaire, par exemple.

Les méthodes construites pour faire un enfant - le recours au don de gamètes (n=5) ou à l'adoption (n=4) – sont très différenciées selon le genre. Le recours à la PMA ou à l'adoption est socialement réparti : les hommes, pour qui le recours à un don est plus simple, se tournent plus facilement vers la PMA, alors que les femmes optent davantage pour l'adoption, processus très long et parfois couteux, lorsque celle-ci est faite à l'étranger. L'origine sociale des personnes compte peu, hormis dans le cas de Myrtil, qui n'aurait sans doute jamais pu avoir un enfant grâce à la

PMA si elle n'avait pas eu les ressources matérielles pour recourir à des traitements dispensés aux Etats-Unis. L'adoption à l'étranger a aussi été une méthode adoptée par deux femmes appartenant à un milieu socioculturel favorisé.

De même, les méthodes qui aboutissent à un renoncement de la parentalité se conjuguent au féminin : sur 16 personnes faisant part d'un tel renoncement, 11 sont des femmes.

La parentalité dépasse la question de l'accomplissement personnel pour les femmes : celles qui ont grandi avec un grand point d'interrogation sur leur fertilité éprouvent une forme de réparation intense, une revanche sur la maladie, qui leur permet de sortir symboliquement de l'état de malade.

5. « *WHEN IT'S OVER, IT'S NOT OVER* » : L'IMPACT A DISTANCE SUR LES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES

L'impact de la maladie, comme on l'a vu, prend de multiples formes. Il se manifeste aussi selon des temporalités différentes. De nombreuses personnes que nous avons rencontrées pourraient reprendre ces propos de survivants du cancer, recueillis aux Etats-Unis : « *When it's over, it's not over* » (Harrington et al. 2010; Rowland 2008).

Après les traitements, le cancer guéri, il y a des suites. Le cancer peut faire parler de lui en permanence par la voix des séquelles ou du handicap. Il refait parler de lui lorsqu'il fait obstacle à la procréation. Il refait parler de lui également lorsque, à la quarantaine, typiquement, des problèmes de santé se manifestent, liés aux traitements reçus vingt ou trente années auparavant ou à une « usure » consécutive aux séquelles. On identifie, à travers les récits des 80 personnes que nous avons rencontrées, trois temporalités fortes :

- 1) la permanence, depuis la phase aiguë des traitements, des séquelles ou du handicap lorsque le traitement a conduit à des amputations ou ablations, ou laisse d'autres types de séquelles durables et invalidantes ;
- 2) le temps de la fertilité problématique ou impossible, avec l'annonce, vers 15-18 ans, du doute sur la fertilité future ou de la stérilité certaine, qui se confirme vers 25-30 ans, à l'âge des tentatives de procréation : fertilité problématique et parfois dangereuse lorsque des pathologies cardiovasculaires, suite à la chimiothérapie, se déclarent à l'occasion d'une grossesse ;
- 3) le temps de la résurgence, vers 35-45 ans, lorsque se manifestent, à distance des traitements (à vingt ou trente ans), des conséquences morbides ou invalidantes de la radiothérapie (seconds cancers, troubles des muscles et du squelette), de la chimiothérapie (problèmes

cardiovasculaires), de la chirurgie (problèmes ou fatigue, dus à l'organe manquant : le rein, le poumon, l'œil, un membre).

Ces effets à distance de la maladie et des traitements sur la vie professionnelle se manifestaient, dans les entretiens, sous deux modalités : un sentiment de limitation professionnelle (par autolimitation ou par effet de discrimination) ; l'évolution vers un statut de handicapé. Sur le plan personnel, c'est sur les projets d'enfants que l'effet limitant de la maladie se faisaient le plus sentir à distance.

5.1. Se sentir limité dans son évolution professionnelle

Cinq personnes ont déclaré se sentir limitées dans leur évolution professionnelle ou leur carrière, en raison des séquelles liées au cancer pédiatrique ou de la peur de voir ses séquelles s'aggraver.

Cette limitation est auto-induite (n=3/5), comme pour Jacques ou Luc, qui voudraient bien, aujourd'hui, monter leur entreprise et devenir indépendant, mais s'y refusent en raison de l'incertitude sur leur santé.

Jacques a eu un néphroblastome à 18 mois. A 9 ans, il a eu un accident à l'école, il est tombé et son rein valide a éclaté ; il a été recousu. Il a une scoliose et fait de l'hypertension (probablement en raison de son insuffisance rénale) depuis l'âge de 12 ans. Alors que notre enregistreur a cessé de tourner, il fait part d'inquiétudes concernant sa santé : il s'attend à avoir des problèmes avec son rein ; il évoque la possibilité d'avoir un jour besoin d'une greffe. Jacques a 40 ans ; il travaille dans les espaces verts depuis une vingtaine d'années, comme fonctionnaire. Il voudrait créer sa propre entreprise, mais il a peur de le faire.

Jacques : Ben disons que j'aurais pas mes problèmes de santé, j'aurais fait ma boîte ... (...) Ben on sait jamais quoi, si je ..., il peut m'arriver quelque chose quand même quoi, si jamais ça lâche ou quoi ..., mais bon je suis pas malheureux.

Luc a aujourd'hui 37 ans et souffre d'importants problèmes au dos. Bien qu'ayant porté un corset pendant deux ans à la fin de l'adolescence, il est aujourd'hui dans l'incapacité de faire de nombreux mouvements sans risque de se « bloquer » : il raconte, par exemple, comme il peut être difficile de se baisser pour prendre un dossier dans un meuble bas à son bureau, de nettoyer la baignoire, ... Nous avons déjà rapporté le témoignage de Luc (chapitre 2), qui estime que les séquelles de la maladie l'ont orienté, au début de sa trajectoire professionnelle, vers un métier d'employé de bureau. Il rapporte également un désir d'exercer son activité de comptable à son compte, qui est freiné par la peur d'avoir à affronter une aggravation de ses problèmes de dos. Luc est issu d'une famille où l'entrepreneuriat est une tradition fortement ancrée (son père, sa mère, son frère et sa sœur travaillent à leur compte).

Luc : C'est vrai qu'on est un peu tous un peu entrepreneurs, ben moi c'est vrai qu'à un moment où je voulais le faire aussi, mais c'est vrai que le côté médical, des fois je me dis si j'ai un coup de fatigue, j'aurais personne pour m'épauler si je crée une boîte, donc ...

La limitation dans l'évolution professionnelle est également ressentie comme une pression externe par certains (n=2/5), qui y voient une forme de discrimination liée à leur handicap. Ainsi Viviane et Nicole évoquent les difficultés à obtenir une mutation de poste ou une simple promotion.

Viviane a eu, suite à son cancer connu dans l'enfance, des problèmes de santé à répétition, essentiellement des nodules ou des tumeurs bénignes, mais aussi un carcinome hépatocellulaire radio-induit ; elle est opérée tous les deux ans en moyenne. Elle travaille à 80 % depuis la naissance de son fils. Travaillant dans une préfecture, elle cherche à changer de poste, sans succès. Elle pense que le fait qu'elle travaille à temps partiel la discrimine pour évoluer dans sa carrière.

Nicole, secrétaire depuis 25 ans dans la même société, évoque les difficultés actuelles d'évolution dans son poste, qui sont, selon elles, liées à son handicap.

Nicole : Donc, non mais ça c'est vrai que pour la promotion, au niveau de la confiance et tout, j'ai beaucoup de mal à prouver ..., et oui, j'ai sans arrêt besoin de prouver, tout le temps, qu'on ne demandera pas forcément à quelqu'un qu'on trouvera sexy ou ..., voyez [rire], ça c'est ..., ça va un peu avec le côté machiste et paternaliste des sociétés françaises aujourd'hui, ça a pas beaucoup évolué, on est une femme et en plus handicapée donc ..., et je sais que quand ils ont embauché, ils ont demandé à la collègue que j'allais avoir si ça la gênait pas, ah oui, c'est dur, vous êtes ..., donc là ça la gênait pas, chouette, cool, donc j'ai pas changé de boulot parce que ..., ben c'est tout ce qu'on peut dire, quand vous dites que vous êtes handicapée, il y a quand même un ..., c'est pas facile, donc j'ai pas changé, j'ai gardé, ça fait vingt-cinq ans que je suis dans la même entreprise, et même si j'ai pas de promotion comme je voudrais, comme je pourrais, disons, espérer en avoir, ben je reste, c'est difficile parce que les sociétés françaises, les PME ...

5.2. Evoluer vers le statut d'handicapé ou d'invalidé

Avec le vieillissement et l'aggravation des séquelles (ou des séquelles des séquelles), certains anciens malades ont le sentiment que leur vie est en train de basculer. Agés de 40 ans environ au moment où nous les avons rencontrés, ils sont très inquiets, voire angoissés, au sujet de leur avenir professionnel.

Marie-Louise, à 42 ans, souffre beaucoup des séquelles digestives associées à son cancer pédiatrique (elle a eu un cancer des ovaires à 2 ans ; la radiothérapie « à fortes doses » a endommagé ses intestins). Elle trouve que ses séquelles se sont accrues depuis le néphroblastome qui l'a touchée à 39 ans. Ces séquelles sont si

importantes qu'elle pense actuellement à se faire reconnaître comme travailleur handicapé.

Marie-Louise : Alors là j'ai 40 ans, 43 bientôt... entre les intestins et l'ostéoporose... bonjour quoi ! C'est... c'est pas très... c'est pas très rassurant alors c'est vrai que les effets secondaires, on les... les dommages collatéraux, moi j'appelle ça des dommages collatéraux... bon... c'est vrai que c'est bien de sauver la vie des gens... tant mieux hein ?... mais... je crois qu'on a un peu tendance à... à pas trop faire attention à la suite. (...) Je sais que... je prends un maximum de rendez-vous le matin... parce qu'en fonction de ce que je mange le midi... je ne sais pas... toujours ce que je... ce que ça va donner l'après-midi... Si je vais dans un restaurant... mon stress c'est de trouver sur la carte ce que je peux manger... Donc... dans la vie privée c'est déjà pas simple mais dans la vie professionnelle... ça peut être compliqué... mais bon... et ça c'est un vrai souci hein !? Un vrai, vrai souci et il n'y a rien à faire !

Six personnes interrogées étaient en train d'entamer des démarches pour une reconnaissance de leur invalidité au moment de l'entretien. En dehors de Marie-Louise, qui travaille à la direction des ressources humaines d'une grande entreprise, ces personnes ne savaient pas où s'adresser, comment faire, pour demander aujourd'hui, à l'âge adulte, une compensation ou des aides relatives à la une maladie qui les a touchés dans l'enfance, et notamment pour des séquelles parfois difficiles à objectiver (troubles musculo-squelettiques liés à la radiothérapie, par exemple).

Bruno, qui a eu une tumeur à la queue de cheval (au niveau du bassin), a déclaré une myopathie cardiaque suite aux traitements anticancéreux. Il a également subi plusieurs opérations au niveau des membres inférieurs. Il est reconnu invalide à 80 % depuis 2 ans. Bruno était cadre financier dans le secteur de l'informatique avant d'être récemment licencié. A 40 ans, Bruno est fatigué, il sent que son état se détériore ; il est très inquiet pour son avenir professionnel (« *quelque chose qui est en permanence dans ma tête quoi* »). Il a peur de ne pas retrouver de travail. Un mi-temps pour un poste à haute responsabilité n'est pas aisé à trouver ; il craint de monter une société puis d'être rattrapé par ses problèmes de santé. Il se considère aujourd'hui comme handicapé, mais ne sait pas comment faire reconnaître son handicap et pose d'ailleurs des questions à ce sujet pendant l'entretien.

Bruno : Parce que moi j'ai un problème, c'est-à-dire que comme je me fatigue plus vite, ça se sent également dans mon travail, ou les choses comme ça, de toujours penser à mes problèmes médicaux en permanence, ça se ressent dans mon travail, c'est sûr, donc je voulais savoir ... [interruption téléphonique] Et mentalement aussi ça fatigue, donc par rapport à tout ça, tous ces médicaments que je prends, donc ça joue certainement clairement sur la performance, donc je me demande à moyen terme comment je vais faire quoi, c'est ça le problème, parce que si j'avais voulu..., par exemple si je voulais monter une société, mais non parce qu'ensuite j'aurais pas de ..., par rapport à cette fatigue-là, ben non, donc vraiment ..., ensuite je peux être salarié, mais le

problème c'est que ça joue quand même en termes de fatigue, énormément, donc quel est mon avenir pour moi quoi, est-ce qu'il y a pas de ..., comment je vais faire ensuite pour ..., parce que c'est difficile de trouver également des boulots à mi-temps qui pourraient tout à fait correspondre, c'est quasiment impossible, j'en trouve pas, donc quel est un petit peu l'avenir par rapport à ça quoi, par rapport à tous ces problèmes ? Donc voilà ce qui m'angoisse.(...) Peut-être que je mettais ça de côté psychologiquement en disant j'étais pas handicapé, mais voilà, faut pas non plus repousser éternellement les trucs au fin fond de son cerveau.

Didier a lui aussi un problème de claudication suite à la radiothérapie et aux opérations qu'il a subies en raison de son ostéosarcome. A 38 ans, sa cheville le fait de plus en plus souffrir. Il dit avoir vécu « normalement » jusqu'à maintenant, mais il redoute l'effet de l'âge et du poids sur la jambe qui a été touchée.

Didier : Parce que, toujours dans le même principe, je considère que je suis normal, et que c'est passé et que je vis normalement, et que jusqu'à maintenant j'ai pas demandé d'aides, j'ai pas fait des démarches dans ce sens, donc j'ai pu m'en sortir, donc c'était pas nécessaire, par contre, le problème qui se passe aujourd'hui, c'est que je prends de l'âge, forcément, et depuis quelques temps, ma vie, forcément elle a changé, je suis plus étudiant, donc forcément vous prenez plus d'assurance dans la vie, je pèse pas le même poids quand je suis étudiant qu'aujourd'hui, donc forcément j'ai pris du poids, et je me suis aperçu que j'aurai peut-être un problème de poids, pourquoi, parce ma cheville, peut-être qu'elle supporterait moins l'effort, j'en ai parlé à ma femme comme ça, mais je pense que je vais peut-être creuser un peu plus avec mon médecin traitant, parce qu'aujourd'hui je pèse à peu près 80 kilos, et je sens parfois que peut-être je suis trop lourd, qu'en vieillissant, peut-être que j'aurai d'autres problématiques, donc c'est vrai que peut-être qu'il faudrait que je me prépare, donc voilà, donc c'est des difficultés en plus qui viennent aujourd'hui, et que j'avais pas pensé à ça quoi, et puis par rapport aussi à mon décalage entre les deux jambes, j'ai dû refaire tout dernièrement une semelle et c'est pas donné, donc il y a plein d'aspects comme ça...

Anne-Lise a eu un néphroblastome à l'âge de 2 ans. La radiothérapie qu'elle reçoit alors a résulté dans une atrophie de la partie irradiée : son squelette est déséquilibré, en particulier sa cage thoracique, qui est très déformée. Anne-lise a 38 ans ; depuis une dizaine d'années, elle est « rattrapée par les séquelles de ce [qu'elle a] eu étant petite », avec des douleurs chroniques au niveau du dos (scoliose, ankylose, hernie, cervicalgie, contractures, ...) qui depuis lors « ne [la] lâche pas ». Elle a du mal à faire des gestes du quotidien – porter une casserole pleine, une bouteille d'eau lui coûte – et ne peut pas participer à l'entretien de la maison – passer la serpillère, changer les draps du lit sont des tâches impossibles pour elle.

Il y a quelques années, elle a été hospitalisée dans une unité de soins pour sportifs de haut-niveau (spécialisée en pathologies vertébrales) pendant plusieurs semaines puis suivie en hôpital de jour pendant plusieurs mois, ce qui a amélioré sa mobilité (elle peut à nouveau se lasser ses chaussures sans perdre l'équilibre, de nouveau se « couper les ongles des pieds sur le rebord de la baignoire comme tout le monde »). Elle est aujourd'hui suivie par un kinésithérapeute dans un centre de rééducation pour grands accidentés.

Anne-Lise évoque une inquiétude profonde pour son avenir professionnel. Enseignante, elle a mis plusieurs années pour obtenir un poste de professeur auprès d'enfants malades (« *ça fait quatre ans que je fais ce que je rêvais de faire depuis toujours* » dit-elle). Or, ses absences commencent à poser problème à sa hiérarchie, et elle redoute une aggravation de son état.

Anne-Lise : Ça fait quatre ans que je fais ce que je rêvais de faire depuis toujours, sauf que ça fait depuis 2004, donc ça fait six ans que je suis quand même rattrapée par les séquelles de ce que j'ai eu étant petite (...) mais le problème c'est que les crises, donc depuis 2004, les crises se font de plus en plus rapprochées, et au niveau boulot ça commence à agacer ma hiérarchie, parce que j'ai de plus en plus d'absences, voilà, donc ça pose problème. Et j'ai un allègement horaire aussi, depuis 2008, c'est-à-dire que j'ai eu la reconnaissance RQTH, reconnaissance de travailleur handicapé par la MDPH l'an dernier, et j'avais déjà un allègement horaire de la médecine du travail donc depuis 2008, donc j'ai un tiers en moins du temps par rapport aux autres, mais bon l'allègement c'est bien pour la fatigabilité, les douleurs de contractures, puisque la station debout ou assise hein, l'immobilité de toutes façons est pénible quand elle est prolongée, mais bon, ça n'empêche pas ma cage thoracique de bloquer. (...) Et je comprends aussi pour les élèves parce qu'il y a des heures que je ne fais pas, et puis l'établissement où je suis c'est d'autant plus difficile de rattraper. Dans mon établissement précédent, j'avais une absence, il y a des sorties, des voyages scolaires, d'autres collègues absents, je reprenais des heures et je rattrapais la majorité de mes heures, mais là les élèves ont eux-mêmes leurs soins intégrés dans l'emploi du temps, ont les taxis médicaux le soir, avec lesquels ils rentrent, et c'est assez difficile d'arriver à trouver une heure dedans quoi. Donc là ça commence à m'handicaper au niveau boulot. (...) Moi, mon point fort c'est le contact avec les élèves, ça l'a toujours été, et donc je veux rester avec un public, et dans le milieu de l'éducation et voilà, par goût les tâches administratives ne me plairaient pas, et en plus de ça, bon, j'ai un très bon contact, ça a toujours été le cas, même en établissements difficiles, bon, et puis c'est ce que j'ai toujours voulu faire, donc si je n'enseigne plus c'est une double-punition, c'est la punition du handicap, et c'est la punition de ce que je ... Je ne peux plus faire ce que j'adore faire quoi, donc c'est pour ça que je dis que les aides je vais en avoir besoin maintenant quoi.

Anne-Lise estime qu'un « trou » de 7 ans dans son suivi l'a empêché de prévenir l'origine du handicap qu'elle connaît aujourd'hui. Elle ne comprend pas qu'on ne l'ait pas prévenue des risques, ni pourquoi les visites de suivi étaient si espacées.

Anne-Lise : Et le docteur X, à chaque visite disait : « Bon, ben tout va bien, pas besoin de corset, pas besoin d'opération », voilà, sauf qu'après 19 ans, avec la prépa, les concours, les études, j'ai plus rien fait du tout pour mon dos, et je me suis vraiment dé-musclée. [Les visites de suivi], c'était tous les cinq ans, en plus au moment des concours j'en ai raté une, parce qu'étant étudiante, bon ben les locations, on peut changer de logement assez fréquemment, et donc il y a une convocation de Gustave Roussy qui n'est pas arrivée, moi j'étais dans les concours, j'y ai plus pensé, et puis le docteur X est parti à la retraite peu de temps après, donc tout ça s'est un petit peu enchaîné, et en fait je n'ai pas eu de surveillance pendant sept ans, voilà. Et c'est après ça où quand j'ai commencé à avoir quand même un petit peu on va dire des contractures, je me suis dit : « Tiens, c'est bizarre, ça fait longtemps que j'y suis pas allée », voilà. (...) Pour moi, bon ben à 18-19 ans quand le docteur X avait dit que la colonne était stabilisée, ma colonne je la voyais comme une colonne de temple grec quoi, ça bougeait plus, voilà, pour moi j'étais guérie, terminé, ma colonne elle était comme les autres quoi (...) Chez mes parents c'est resté tabou, c'est la génération qui ne veut pas aller voir les médecins, où tout va bien, voilà, et du coup ils n'avaient, en dehors de ce que pouvait leur dire le docteur X, ils n'ont jamais rien demandé, ils n'ont soulevé aucune question, ils n'ont pas demandé ce qu'il fallait éviter, ils n'ont pas demandé comment ça allait évoluer, et donc effectivement moi je me suis pris tout ça en 2004 quoi. (...) Bien sûr, à l'époque je comprends très bien qu'ils m'aient pas prévenue de la suite parce que déjà il fallait que je reprenne une vie normale, fallait que mes parents respirent aussi et qu'on leur dise pas « attention à ceci, ceci, ceci, cela », c'était normal de reprendre aussi une vie normale, mais c'est vrai que quand les problèmes arrivent on sait pas où s'adresser quoi, c'est vrai que c'est pas anticipé et que du coup on sait pas où s'adresser.

La trajectoire professionnelle n'est pas la seule à être influencée par un impact tardif des séquelles. En particulier, les problèmes de santé dont Anne-Lise fait état ne la freinent pas seulement dans sa carrière professionnelle, mais également dans sa vie personnelle.

5.3. Limiter ses projets d'enfants

Projet de deuxième enfant, projet d'adoption ou de procréation pouvaient être contrariés plus ou moins durablement par la dégradation de l'état de santé, liée à l'aggravation du poids des séquelles ou à l'apparition d'un deuxième cancer. Quatre personnes témoignent à ce sujet.

Anne-Lise a divorcé d'un premier mari, notamment, explique-t-elle, parce qu'il n'adhérait pas à son projet d'adoption. Elle s'est remariée avec un homme qui « *lui, par contre, veut adopter* », qu'elle a rencontré à l'âge de 34 ans. Agée de 38 ans au moment de l'entretien, elle constate que son « *enthousiasme a beaucoup chuté* » dans ce projet d'adoption depuis qu'elle s'est mariée, car elle y voit des « *difficultés insurmontables* » : elle ne se voit pas porter un enfant dans les bras, elle qui a parfois du mal à porter une bouteille d'eau... Elle voudrait adopter un enfant âgé, autonome, mais son mari ne s'y résout pas car il préférerait adopter un enfant très jeune.

Anne-Lise : *En 2007, j'étais encore dans la mentalité de refaire ma vie, et éventuellement de faire avec quelqu'un d'autre ce que je ne pouvais pas, ce que je ne trouvais pas avec lui. J'ai rencontré mon mari actuel en 2008, on s'est mariés là, on s'est mariés parce que lui par contre veut adopter, il a toujours voulu des enfants et veut adopter, cela dit entre 2008 et aujourd'hui, moi mon enthousiasme a beaucoup chuté on va dire, en proportion des douleurs et des crises qui ont augmenté, voilà, donc c'est ce que je vous disais, dans ce domaine je suis devenue aussi beaucoup plus frileuse, parce que ce que je vois maintenant, enfin ce dont j'ai envie c'est toujours la même chose mais ça me paraît beaucoup plus insurmontable, et les difficultés me paraissent beaucoup plus insurmontables, c'est-à-dire qu'adopter un enfant petit, il faut le porter, il faut ... , disons que ça fait beaucoup plus de gestes qui sont autant de douleurs pour moi, voilà, autant de fatigue, donc c'est vrai que j'appréhende beaucoup plus, tout en n'arrivant pas, que ce soit dans ce domaine ou dans un autre à abandonner ce dont j'ai envie non plus, mais je suis un peu tiraillée.(...) Voilà, c'est-à-dire que moi il faudrait effectivement un enfant qui soit autonome, et mon mari est d'une famille grande famille où il y a beaucoup d'enfants, beaucoup de cousins et où il est naturel d'avoir des enfants et il s'était jamais posé la question avant d'être avec moi, bon moi j'ai bien balisé le terrain et bien averti au fur et à mesure de la relation donc il a vraiment choisi d'être avec moi en connaissance de cause, mais lui aimerait quand même un petit, pas un nouveau-né, mais quand même assez jeune quoi, simplement pour qu'il y ait pas ... , parce qu'il me dit que plus l'enfant sera âgé plus il aura un vécu derrière, voilà.*

Marine a eu un sarcome embryonnaire au niveau du sein. Elle a beaucoup attendu avant de se lancer dans une première grossesse, car elle était inquiète du possible caractère génétique de son cancer. « Rassurée » par son oncologue, elle a un enfant, de manière naturelle, vers l'âge de 35 ans.

Marine : *C'est vrai que moi du coup ça m'a ... , comment dire, beaucoup questionnée par rapport au fait d'avoir un enfant pour moi, j'ai mis longtemps à accepter l'idée de ... , ça m'effrayait d'avoir un enfant, donc j'ai mis beaucoup, beaucoup de temps à m'y mettre, enfin à m'y mettre, à vouloir m'y mettre*

Traitée alors qu'elle n'a que quelques mois, elle est très impactée au niveau de son bras atrophié par la radiothérapie. Agée de 37 ans au moment de l'entretien, elle ne s'imagine pas avoir un deuxième enfant, car elle ne pourrait pas « *au quotidien, assumer deux enfants* ». En plus de son bras atrophié et de son lymphome, elle souffre de cervicalgies et d'une légère insuffisance respiratoire.

Marine : Je suis quand même très contente d'avoir une fille, je pense que ... , voilà, je pense que je n'aurai pas de deuxième enfant, (...) Bon, mon mari s'occupe beaucoup de la petite, mais la maison c'est quand même moi qui la tiens, ça me demande beaucoup physiquement, et je sais que physiquement je pourrais pas ... , enfin je pourrais pas au quotidien assumer deux enfants, voilà, ça, j'en ai conscience, je veux pas me mettre en danger, enfin, m'achever pour avoir un deuxième enfant et quelque part lui en vouloir quoi, lui en vouloir d'être épuisée, de ... , donc voilà, là j'ai retrouvé un équilibre, je veux dire je suis fatiguée mais comme toutes les mères, mais je sais que je suis à une certaine limite, je veux dire il y a un moment je pourrais pas avoir un deuxième enfant, je pense que ça serait trop dur (...) et puis bon, si je m'y mets, j'aurais 39-40 ans, bon c'est pas pareil quoi déjà, faut ... , c'est très fatigant, (...) au quotidien c'est quand même très fatigant, mais c'est ... , c'est voilà, c'est la vie, c'est pas l'enfant en soi, c'est la vie que ça génère autour, et puis mon œdème, si mon œdème prend d'autres proportions et que je peux plus écrire, et que je peux plus taper à l'ordinateur, oui là, je vais avoir un très gros problème, vu que maintenant je suis plus salariée, je suis indépendante donc oui, là je me mets énormément en danger, si je peux plus travailler, donc bon voilà...

Claude a dû abandonner son projet d'enfant suite à un second cancer (du pancréas) déclaré alors qu'il avait 40 ans. Il était alors engagé, avec sa compagne, dans une procréation médicalement assistée qui avait déjà échoué par deux fois. Une fois Claude rétabli, ils ont abandonné leur projet, car il était désormais « *trop tard* ».

Françoise est avec son compagnon depuis six ans. Enceinte en 2010, elle procède à une interruption médicale de grossesse en raison d'un risque de trisomie. Agée de 35 ans, Françoise doit remettre son projet de grossesse à plus tard, étant actuellement en traitement pour un cancer du sein radio-induit. Ne sachant pas si ce projet d'enfant pourra se réaliser, elle vit dans une angoisse « terrible », qui l'inquiète bien plus que son second cancer.

Françoise : Et là le pire de tout c'est qu'on m'annonce en plus après que j'ai un cancer du sein, donc là ..., pff ! Donc c'est pas facile, parce que je me dis : « Est-ce que je pourrais ... ? », parce qu'en fait on réessayait, là, de ... Enquêteur : D'en avoir un autre ? Françoise : Ben oui. [rire] On avait pris la décision de recommencer pour voir, et puis là, ben il faut tout arrêter, et il faut attendre un ou deux ans, donc ça c'est pas facile à avaler du tout, c'est ça en fait qui est pas facile à avaler, c'est pas le fait d'avoir un cancer, parce qu'en fait on m'a dit que j'avais un cancer du sein, je me suis dit : « Ah oui... » Mais c'est pas ça, c'est le bébé en fait, c'est devenu ..., enfin on peut pas dire une obsession, mais oui ça

fait mal quoi, de se dire il faut encore attendre, et est-ce que je pourrai en avoir un autre ? Voilà, c'est ça ma terrible question aujourd'hui.

5.4. Vers une clinique des séquelles ?

Nicole, comme d'autres (n=22), est inquiète pour sa santé. Elle aimerait savoir à quels effets iatrogènes elle doit s'attendre à l'avenir.

Nicole : Aussi, ce qui m'aiderait peut-être aussi c'est qu'on ait du recul sur les effets de ..., des effets secondaires à long terme de tout ça, des traitements, qu'on n'a pas forcément, on connaît pas forcément maintenant, mais moi ça me rassurerait de savoir que ben ..., s'il y avait un protocole pour que les gens sachent ben tiens à partir de maintenant on va suivre ça, on va regarder, on va ..., parce que là on découvre au fur et à mesure, moi je découvre au fur et à mesure les défaillances de mon corps, je me dis : « Zut, qu'est-ce qui va lâcher bientôt, la prochaine chose qui va lâcher c'est quoi ? », et ça, ça m'inquiète beaucoup, parce que je veux pas être diminuée davantage, j'estime qu'il y a un moment où la qualité de vie ...

Avec la résurgence des problèmes, de nombreuses personnes ressentent une inquiétude profonde pour leur avenir ; elles se sentent « perdues » et rapportent les difficultés qu'elles rencontrent à trouver une prise en charge adaptée à leur situation (n= 13).

Didier : Comme je vous le disais, le fait d'avoir vécu tout ça, une fois que c'est terminé, qu'on vous dit « Ben voilà, vous êtes guéri », c'est comme un trou noir, parce qu'il y a plus les médecins, il y a plus les infirmières, il y a personne pour vous écouter, quand vous allez voir un médecin, c'est difficile de lui raconter tout ça en fait, et je me suis toujours dit mais pourquoi ..., quelque part, on devrait raconter tout ça, pourquoi on n'a pas un suivi, un dossier qui devrait nous suivre, qui permettrait aux médecins en fait de connaître notre vie de santé, qu'ils soient capables de nous conseiller, parce que c'est vrai que moi je me suis toujours dit peut-être que je devrais aller voir un psy, pour parler, pour évacuer certaines choses, parce que je pense que ce sera jamais terminé pour moi, en tous cas pour les personnes qui ont des séquelles, et peut-être ceux qui n'en ont pas eu, parce que les séquelles, ça peut être psychologique hein, et quand on n'a plus les médecins, les infirmières, pour parler, pour vous conseiller, pour ..., parfois on est un peu perdu, parce que typiquement, quand j'ai des douleurs à la cheville, le médecin en face de moi ..., je pense que c'est difficile de juger, parce qu'il y a pas de ..., il y a rien qui montre que j'ai mal en fait, c'est une douleur interne au niveau de ma cheville... (...) Parce que je pense que ça s'arrête pas du jour au lendemain, même après vingt ans, trente ans, je pense qu'on peut l'oublier, en tous cas moi personnellement je pourrai jamais l'oublier puisque c'est des séquelles physiques, je les vois tous les jours, je les ressens tous les jours (...) et en tant qu'ancien malade, c'est vrai que l'accès ..., enfin aussi de retrouver un médecin qui connaît mon dossier, qui pourrait me conseiller sur certains sujets, je pense que ça aurait été aussi bénéfique, parce

que j'ai certaines questions concernant mon corps, parce que depuis j'ai grandi, voilà, j'ai ..., alors mon problème aussi c'est que j'ai aujourd'hui un décalage au niveau des deux jambes, il y a plein d'aspects médicaux que j'aurais aimé poser, enfin voilà, et en discuter avec mon médecin traitant, qui forcément connaît pas ..., enfin si, il connaît un petit peu parce que j'ai dû lui raconter, je sais pas d'ailleurs s'il a mon dossier médical, j'en sais strictement rien, pour moi il y a des côtés où j'aurais aimé voir un médecin qui connaisse mon dossier et puis poser des questions, voilà, et puis par rapport aussi à mes descendants, savoir s'il y a des risques qu'ils puissent avoir la maladie que j'ai eu, enfin voilà, j'ai plein de questions de ce type.

Certains anciens malades évoquent même le sentiment d'avoir été « lâchés dans la nature » après l'arrêt du suivi (n=9). Parmi eux, Floriane a le sentiment d'avoir eu de la chance (« *je m'en sors pas mal* », dit-elle, pour conclure l'entretien). Une opération pour retirer une tumeur au poumon l'a laissée avec un seul poumon depuis l'âge de 11 ans. Vers 35 ans, son médecin généraliste, qui la suit depuis dix ans, demande à ce qu'elle soit prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale pour ses problèmes pulmonaires. C'est à ce moment-là qu'elle songe à consulter un pneumologue ; auparavant, elle ne se voyait pas comme ayant « *un problème* », puisqu'elle avait « *toujours vécu comme ça* ». L'implant d'une prothèse endothoracique, à l'âge de 40 ans, lui a « *complètement changé la vie* ».

Floriane : *Oui, moi je trouve que justement, ce que j'ai regretté c'est qu'on ait vraiment été lâchés dans la nature comme ça quoi, sans rien, et puis ça ..., enfin en gros on est quand même ..., alors c'est pour tout le monde pareil hein, on est quand même en charge de sa santé soi-même, pas de ..., et je trouve que sur des cas comme ça où bon c'est quand même grave, et puis les séquelles elle sont pas anodines non plus, on est ..., moi je suis pas médecin quoi, donc je sais pas ce qu'il me faut, d'ailleurs parfois les médecins savent pas trop non plus [rire], mais c'est vrai que la fois où je me suis dit « Faut peut-être que j'aille voir un pneumologue », je comprends pas qu'on me l'ait pas dit, de même que le coup d'être à 100%, je comprends pas qu'on me l'ait pas proposé, qu'il y ait pas de choses qui arrivent un peu ..., moi je l'aurais jamais demandé, hein, le 100%, ça me serait pas venu à l'idée si le médecin l'avait pas proposé, et c'est un médecin qui me suivait depuis au moins dix ans quand elle a proposé ça. (...) Alors c'est mon généraliste qui m'a dit : « Mais c'est quand même bizarre que vous soyez pas à 100% avec ce que vous avez, au moins pour la pneumo, je fais la demande ». Elle fait la demande, du coup je me suis dit : « Ah ben, faudrait peut-être que je fasse un check-up ! » [rire]. Je prends l'annuaire au hasard, je vais voir un pneumologue qui me dit : « Je connais pas du tout votre truc, je vous envoie à l'Hôtel-Dieu, là ils sont plus spécialistes, et puis il y a peut-être des solutions par rapport à vos problèmes ». Moi, pour moi, j'avais pas de problème hein, parce que comme j'ai toujours vécu comme ça. « Il y a peut-être des solutions... », donc là-dessus je suis arrivée à l'Hôtel-Dieu, on a fait toute une batterie de tests, et c'est là qu'on m'a proposé donc cette histoire de prothèse endothoracique, donc ça a été fait en 2008, apparemment on n'était*

pas hyper nombreux aussi à ce moment-là, quand ils l'ont fait, et franchement ça m'a drôlement amélioré les choses hein, c'est-à-dire je me suis rendu compte après que jusque-là j'avais vécu épuisée en permanence, et que maintenant je pouvais faire la différence entre être fatiguée et être épuisée. (...) Ça m'a mais... complètement changé la vie.

Le destin des anciens jeunes malades est largement différencié par l'existence ou non de séquelles. Les effets de résurgence ou de rebond de l'état morbide appellent à une prise en charge particulière, préventive et curative. La « survivance » de long terme au cancer crée des situations spécifiques en matière de santé comme en matière sociale (National Cancer Policy Board (U.S.) 2006). L'idée s'impose, à entendre les témoins, d'une « clinique des séquelles » qui proposerait le suivi systématique que les anciens malades réclament.

o
o o

IV. DISCUSSION

Il y a peu d'études dans la littérature qui aient investigué qualitativement le vécu des adultes survivants de cancers pédiatriques. Il n'y a pas, à notre connaissance, d'étude sur un nombre aussi important de sujets interrogés par entretien et échantillonnés dans les règles de l'art. L'investigation la plus proche de celle conduite dans le cadre de VVSK portait ainsi sur 12 personnes (Prouty et al. 2006) ; elle indique que les conséquences du cancer pédiatrique se font sentir sur le long terme, que la vie des anciens malades interrogés pouvait être marquée par un sentiment d'incertitude et que l'expérience du cancer pédiatrique est incorporée dans le « sentiment de soi » à l'âge adulte, résultats que confirme notre étude – en détaillant et en prolongeant très largement. Une étude récente a porté sur la « croissance post-traumatique » (les conséquences positives d'un événement traumatique), mais elle ne portait que sur des adolescents et des jeunes adultes à 6 mois de la fin des traitements et non pas à distance (Arpawong et al. 2013).

Les autres études sur les adultes survivants d'un cancer pédiatrique, et qui adressent la question de la vie vécue, sont essentiellement des études de qualité de vie. Les études de Zebrack et al. sur la cohorte CSS, déjà citées (Zebrack et al. 2002; Zebrack et al. 2004; Zebrack et al. 2007; Zeltzer et al. 2009), établissent, sans surprise, que la qualité de vie des survivants dépend essentiellement de leur état de santé et de leur statut socioéconomique. Mauvais état de santé, bas niveau de revenu, d'éducation et d'emploi, sexe féminin, célibat et absence d'emploi dans les 12 mois précédents sont des prédicteurs de détresse psychologique. Langeveld et al., sur la cohorte hollandaise (Langeveld et al. 2004), confirment le caractère prédicteur d'une moins bonne qualité de vie du fait d'être une femme, de ne pas avoir d'emploi, d'éprouver des effets de long terme du cancer ou d'autres problèmes de santé. La même équipe avait mis en évidence que, par rapport à un groupe contrôle, les survivants se mariaient moins, avaient un taux de parentalité plus faible et se préoccupaient davantage de leur fertilité et de transmettre un risque de cancer à leur descendance (Langeveld et al. 2003).

Les études épidémiologiques sur le devenir médical et psychosocial ont, selon les équipes, une lecture plutôt optimiste ou plutôt pessimiste de la situation : certaines relèvent que la majorité des survivants d'un cancer pédiatrique sont psychologiquement en bonne santé et qu'ils sont satisfaits de leur vie (Zeltzer et al. 2009; Zebrack et al. 2002; Zebrack et al. 2004; Zebrack et al. 2007). Apter et al. relèvent pour leur part que plus de la moitié des survivants rencontrent des problèmes de santé – médicaux ou psychologiques – dans leur vie après cancer pédiatrique et qu'il doivent faire face à des risques médicaux accrus (Apter et al. 2003).

Les résultats des travaux épidémiologiques (cités en introduction) qui décrivent les répercussions sociales à long terme du cancer pédiatrique ne sont pas toujours homogènes, montrant parfois un devenir socialement différent de celui de la population générale (en termes de niveau d'études, d'emploi ou de catégorie

socioprofessionnelle) et parfois un destin comparable (en dehors des personnes touchées par une tumeur cérébrale). Toutes les études soulignent en revanche les difficultés sur le plan de la vie affective et de la procréation, sans que l'on sache pour autant si ces difficultés sont uniquement liées aux séquelles des traitements en matière de fertilité.

A ce sujet, notre étude apporte des éléments de réponse. Nos résultats ne contredisent pas la vision du paysage dressé par les études épidémiologiques. Ils la complètent en montrant, dans leur variété et leur complexité, les processus d'ajustement social qui sont à l'œuvre dans la formation de ce paysage. Et ils apportent déjà quelques pistes pour agir.

On synthétise dans la suite les points clés de nos résultats et les pistes qui émergent. Et l'on conclue sur les suites que nous souhaitons donner à notre recherche.

1. POINTS CLES

Les points clés des résultats sont les suivants.

Identité narrative

- Une vie marquée par l'épreuve dans la plupart des cas (90 %).
- Un ajustement par le silence sur la maladie dans la famille d'origine (plus de la moitié des personnes interrogées mentionne un manque ou une absence de communication sur la maladie, des non-dits et des tabous), avec des effets problématiques dans un tiers des cas.
- Une méconnaissance majeure de la maladie connue enfant, pour près d'un quart des personnes interrogées (19/80).

Scolarité

- Des difficultés scolaires surmontées dans la majorité des cas.

Vie professionnelle

- Des ajustements par limitation à des carrières sûres et pas trop physiques : ces limitations du champ des possibles professionnels sont justifiées par les séquelles objectives ou subjectives de la maladie, et renvoyaient parfois à des discriminations.
- Un ajustement à la situation qui peut utiliser le cancer pédiatrique comme support vocationnel (travailler dans la santé, avec des enfants...), parfois à distance de la maladie, avec des reconversions tardives.
- Des méthodes d'ajustement différenciées socialement et selon le genre (ajustements par vocation, plus souvent rapportés par des femmes ; ajustements par limitation rapportés par des hommes, et plutôt chez les enfants d'employés que chez les enfants d'ouvriers ou de cadres).
- Une mobilité sociale majoritairement ascendante pour les personnes rapportant ces ajustements professionnels.

Vie affective et familiale

- Le choix du conjoint pouvait entrer dans les méthodes d'ajustement à la situation (conjoint avec qui on peut partager sur la maladie).
- L'empreinte de la maladie sur le corps pouvait être gérée comme un handicap dans la construction des relations amoureuses ou comme une part significative et valorisée de l'identité personnelle.
- Ne pas s'investir dans les relations affectives (amoureuses) pouvait être une méthode d'ajustement à la difficulté.

La question centrale de la fertilité

- La question de la fertilité était centrale dans les récits de construction de la vie amoureuse, particulièrement chez les femmes.
- Le choix du conjoint (ou la rupture avec lui) pouvait être une méthode pour s'ajuster à l'infertilité (choisir un conjoint qui a déjà des enfants, rompre avec celui qui ne veut pas adopter, etc.)

La construction « genrée » de la parentalité

- L'incertitude sur la possibilité d'avoir un jour des enfants a été difficile à vivre.
- Les naissances naturelles, lorsqu'elles ont pu avoir lieu, ont signifié une revanche contre la maladie et une sortie symbolique de la maladie.
- L'ajustement social aux séquelles des traitements sur la fertilité était différent chez les hommes et les femmes, notamment dans le choix des méthodes pour être parent.
- Le recours à la PMA ou à l'adoption était rapporté, par les femmes, comme une épreuve supplémentaire.
- L'ajustement à la difficulté d'adopter ou d'être parent par l'aide médicale à la procréation pouvait prendre la forme d'un renoncement plus ou moins douloureux à être parent, rapporté très majoritairement par des femmes.

Impact à distance

- Le cancer fait reparler de lui dans de nombreuses situations : en permanence par des séquelles ; lorsqu'il fait obstacle à la procréation ; lorsque des problèmes de santé se manifestent, liés aux traitements reçus vingt ou trente années auparavant ou à une « usure » consécutive aux séquelles.
- L'ajustement à la situation pouvait être d'accéder, très longtemps après le cancer pédiatrique, au statut d'handicapé ou d'invalidé.
- La limitation du nombre d'enfant pouvait être une réponse au risque médical spécifique que faisait courir la grossesse, à la réapparition du cancer ou aux retentissements tardifs d'autres séquelles.

Ces résultats rappelés synthétiquement conduisent à formuler les pistes suivantes visant à améliorer la « traversée des épreuves » tout au long de la vie qu'implique le plus souvent l'événement cancéreux survenu dans l'enfance.

2. PISTES

Il ne peut être question d'entrer dans des raisonnements qui s'appuyant sur des normes improbables qui tendraient à partager entre des vies meilleures ou moins bonnes que d'autres, entre des vies plus ou moins réussies. D'un point de vue externe, toutes les vies sont réussies dans leur genre et ce n'est pas la vie des autres, prise en ce sens, qu'on est fondé à vouloir « améliorer ».

On peut, en revanche, estimer de manière raisonnable que certaines situations, sur lesquelles on a prise, peuvent être facilitées à ceux qui les traversent ou les traverseront. Et qu'il y a, en réalité, un devoir moral – de préoccupation pour autrui – et un devoir social – de solidarité – de s'y atteler. La rationalité économique commanderait sans doute également des efforts en ce sens, notamment pour limiter le coût des effets évitables des conséquences médicales de long terme de la maladie et des traitements, qui ne paraissent pas encore appréhendés de manière globale.

Sur ce terrain, s'agissant de faciliter la traversée des épreuves, l'approche par le « survivorship » est une stratégie qui paraît s'imposer.

3. L'APPROCHE PAR LE « SURVIVORSHIP »

La situation des anciens jeunes malades du cancer condense toutes les dimensions du problème du « *survivorship* » tel qu'il est construit en Amérique du Nord depuis une quinzaine d'années au moins (National Cancer Policy Board (U.S.) 2006; Ganz 2007), en Europe depuis moins longtemps et en France, singulièrement, de manière encore seulement embryonnaire. Les « *cancer survivors* », les survivants du cancer, sont, selon la définition adoptée par le NCI « *toute personne qui a été diagnostiquée avec un cancer, depuis le moment du diagnostic et tout au long de la vie* » (National Cancer Institute 2013). Cette définition a été forgée pour englober la dimension vécue de l'expérience du cancer au-delà des limites du point de vue habituel qui raisonne en termes médicaux à partir de la frontière entre malade et ancien malade ou patient/ancien patient (National Cancer Policy Board (U.S.) 2006, p. 23 et s.). La notion de survivant /survivance (*survivor/survivorship*) ouvre précisément une perspective sur les temporalités de longue durée imposées par la maladie et éprouvées par les personnes touchées par le cancer (Ménoret 2007).

L'inconvénient de la définition « médico-centrée » traditionnelle est que la frontière malade/ancien malade devient floue lorsque que des séquelles de la maladie perdurent sur le long terme (Harrington et al. 2010). En outre, l'expérience des survivants intègre des dimensions qui n'entrent pas dans la perspective strictement clinique et qui débordent largement le temps des traitements initiaux : les séquelles sociales et économiques durables ; les conséquences socioprofessionnelles ; le *sentiment* de la menace à long terme de la récurrence, de la maladie secondaire, etc. Enfin les conséquences médicales à long terme de la maladie ou des traitements font, comme le montre bien notre enquête, que le cancer peut faire reparler de lui tout au long de la vie.

Dans un papier célèbre, Mullan (Mullan 1985) a proposé une organisation de la survivance en trois périodes (il parle de « saisons ») correspondant au contenu expérientiel du vécu des survivants : survivance « aiguë » (période des traitements initiaux), « étendue » (période de la rémission), « permanente » (période de la survie longue, analogue à celle des personnes qui n'ont pas de diagnostic de cancer dans leur vie). Les survivants du cancer pédiatriques sont, de ce point de vue, des survivants « permanents ». Comme est potentiellement permanente leur condition de fragilité médicale (Apter et al. (Apter et al. 2003) parlent du cancer pédiatrique comme d'une « condition potentiellement chronique ».)

3.1. Mettre à disposition permanente les documents utiles : plan de suivi médical et résumé des traitements

Earle et al. (Earle et al. 2007) ont détaillé ce que doit être une prise en charge planifiée de la survivance (*survivorship care plan*). Ils présentent des arguments en faveur de l'établissement de documents très pragmatiques : un plan de suivi, mais aussi un résumé du traitement administré à l'usage des autres professionnels de santé qui auront à s'occuper, dans le futur, de la personne. Les doses exactes de radiations reçues, de produits ayant un impact sur la fonction cardiovasculaire, etc. Ils appellent à un changement de culture dans la conservation des informations médicales, intégrant le caractère potentiellement chronique de la condition médicale des personnes touchées par un cancer.

Ces recommandations sont d'autant plus pertinentes s'agissant des cancers pédiatriques (Oeffinger et al. 2009).

En pratique, un document de type plan de suivi personnalisé aiderait dans un grand nombre de situations qui nous ont été rapportées. De même, le résumé thérapeutique qui permettrait d'y voir plus clair en cas de nécessité quand on n'a pas de souvenir précis de la maladie (25 % des anciens malades que nous avons interrogés). Des documents accessibles en permanence, même en cas de perte après un déménagement ou d'autres aléas de la vie.

La disponibilité de tels documents s'appuie sur une responsabilité prise par l'établissement de soin de référence du cancer de les réaliser et de les conserver. Cette prise de responsabilité devrait, en réalité, être étendue beaucoup plus largement.

3.2. Les établissements de soins oncopédiatriques comme centres de ressource permanents

Les centres de soins des cancers pédiatriques devraient pouvoir assurer pleinement leur fonction de centre de ressource effectif pour les anciens malades. Sur les aspects médicaux – y compris psychopathologiques – les plus urgents (le risque cardiovasculaire iatrogène, notamment, comme le fait la consultation mise en place par le Dr Oberlin à Gustave Roussy et à Curie). Mais aussi, globalement, sur l'ensemble des séquelles de la maladie et des traitements : les céphalées

récidivantes, les aggravations touchant le squelette et les muscles, etc. Et les questions – absolument centrales – autour de la fertilité.

En plus des témoignages recueillis, l'accueil fait à notre enquête par les personnes sollicitées, le besoin d'interlocuteurs qu'elles ont exprimé souvent, les situations aiguës que nous avons parfois trouvées (conduisant, avec l'accord ou à la demande expresse des personnes concernées, à nous intermédiaire dans trois cas pour faciliter un contact médical à l'IGR), l'ensemble suggère assez immédiatement l'idée d'une « clinique des séquelles » qui devrait être accessible depuis le point de repère permanent qu'est l'établissement de soins oncopédiatrique.

3.3. Prévenir le risque psychologique et social

Nos résultats montrent la façon dont les survivants et leurs proches ont eu à s'ajuster à des situations qu'il serait possible de rendre moins problématique.

Ainsi, une aide spécifique sur la façon de parler du cancer devrait être apportée de manière systématique au jeune malade d'âge raisonnable, et aux parents. Parler entre eux. Parler à l'extérieur – à l'école, en particulier. De même, une information sur la vie après, sur la façon de faire des choix scolaires et professionnels, sur la façon dont d'autres s'y sont pris dans la même situation, fournirait des repères qui manquent encore et devrait aider.

Enfin nos résultats amènent à suggérer qu'on recherche si et dans quels cas un pendant de la consultation d'annonce pourrait être institué, qui marquerait symboliquement autant que pratiquement, lorsque c'est possible, la fin de la période de soins initiaux, la sortie de la maladie ou d'une page particulière de la maladie. C'est au cours d'une telle consultation que seraient remis un « plan personnalisé de suivi » et d'autres documents utiles.

La confrontation de ces pistes aux dispositifs existants et leur concrétisation est une tâche de recherche que nous inscrivons logiquement à l'agenda scientifique de notre unité de recherche pour les années à venir.

Les suites scientifiques que nous projetons pour la présente recherche sont les suivantes.

4. SUITES SCIENTIFIQUES

Les suites scientifiques programmées de cette étude sont d'abord la publication de nos résultats sous forme d'articles scientifiques dans des revues indexées, biomédicales et des disciplines de sciences sociales.

Un ouvrage aux Presses de Gustave Roussy (IgrPress.fr), dans la collection Santé/Recherche, paraîtra dès après – fin 2013 –, mettant à disposition du public et des porteurs d'enjeux politiques et associatifs une version du présent rapport de recherche.

La recherche méthodologique sur l'articulation entre données issues de l'enquête qualitative et données de l'enquête épidémiologique Euro2K, conduite en parallèle, se poursuit en liaison étroite avec l'équipe de F. de Vathaire. Elle fera l'objet d'un article dont la soumission est prévue début 2014.

Suite logique des présents travaux, nous souhaitons aujourd'hui construire le projet qui permettrait de concevoir un dispositif expérimental testable dans le cadre d'une recherche interventionnelle.

BIBLIOGRAPHIE

(références citées)

- Admi, H. & Shaham, B., 2007. Living with epilepsy: ordinary people coping with extraordinary situations. *Qual Health Res*, 17(9), p. 1178–1187.
- Amiel, P., 2011. *Des cobayes et des hommes. Expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris: Belles lettres.
- Amiel, P., 2010. *Ethnométhodologie appliquée. Eléments de sociologie praxéologique. (Nouvelle édition, augmentée)*, Paris: Presses du Lema. Available at: <http://www.ethnomethodologie.net/AmielElementsLeLivre.pdf>.
- Anderson, V.A. et al., 2000. Cognitive and academic outcome following cranial irradiation and chemotherapy in children: a longitudinal study. *British journal of cancer*, 82(2), p. 255–262.
- Apter, A., Farbstein, I. & Yaniv, I., 2003. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 12(3), p. 473–92, vii.
- Arpawong, T.E. et al., 2013. Post-traumatic growth among an ethnically diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psycho-oncology*.
- Banner, D.J. & Albarran, J.W., 2009. Computer-assisted qualitative data analysis software: a review. *Canadian journal of cardiovascular nursing = Journal canadien en soins infirmiers cardio-vasculaires*, 19(3), p. 24–31.
- Berger, P. & Luckmann, T., 1997. *La construction sociale de la réalité [1966]*, Paris: Armand Colin.
- Bertaux, D., 1980. L'approche biographique, sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers internationaux de sociologie*, LXIX, p. 197 – 225.
- De Biasi, K. & Beaufile, S., 2010. L'Ile-de-France, de plus en plus une étape dans les parcours résidentiels. *Insee Ile-de-France à la page*, (336). Available at: http://www.insee.fr/fr/insee_regions/idf/themes/alapage/alap336/alap336.pdf [Consulté le avril 26, 2013].
- Boman, K.K., Lindblad, F. & Hjern, A., 2010. Long-term outcomes of childhood cancer survivors in Sweden: a population-based study of education, employment, and income. *Cancer*, 116(5), p. 1385–1391.
- Bourdieu, P. & Wacquant, L.J.D., 1992. *Réponses*, Seuil.
- Bowling, A., 2009. *Research Methods in Health: Investigating Health and Health Services*, McGraw-Hill International.
- Bruchon-Schweitzer, M., s.d. Au-delà du modèle transactionnel. Vers un modèle intégratif en psychologie de la santé. Available at: http://www.pur-editions.fr/couvertures/1223045972_doc.pdf.
- Bruchon-Schweitzer, M., 2011. *Psychologie de la santé: modèles, concepts et méthodes*, Dunod.
- Bury, M., 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), p. 167–182.
- Carricaburu, D. & Pierret, J., 1995. From Biographical Disruption to Biographical Reinforcement. The Case of HIV-positive Men. , p. 65–88.
- Castel, P. et al., 2012. Multidisciplinarity and medical decision, impact for patients with cancer: sociological assessment of two tumour committees' organization. *Bulletin du cancer*, 99(4), p. E34–42.

- Chiarelli, A.M., Marrett, L.D. & Darlington, G., 1999. Early menopause and infertility in females after treatment for childhood cancer diagnosed in 1964-1988 in Ontario, Canada. *American journal of epidemiology*, 150(3), p. 245-254.
- Corcuff, P., 2006. *Les nouvelles sociologies : entre le collectif et l'individuel* 2e édition., Armand Colin.
- Coser, L.A., 1975. Presidential Address: Two Methods in Search of a Substance. *American Sociological Review*, 40(6), p. 691.
- Crozier, M. & Friedberg, E., 1992. *L'acteur et le système: Les contraintes de l'action collective*, Seuil.
- Dama, E. et al., 2009. Life after childhood cancer: marriage and offspring in adult long-term survivors--a population-based study in the Piedmont region, Italy. *European journal of cancer prevention: the official journal of the European Cancer Prevention Organisation (ECP)*, 18(6), p. 425-430.
- Demazière, D. & Dubar, C., 1997. *Analyser les entretiens biographiques. L'exemple des récits d'insertion*, Laval: Les presses de l'Université de Laval.
- Dieluweit, U. et al., 2011. Educational and vocational achievement among long-term survivors of adolescent cancer in Germany. *Pediatric blood & cancer*, 56(3), p. 432-438.
- Dubar, C., 1991. *La socialisation*, Paris: Armand Colin.
- Dupays, S., 2006. En vingt-cinq ans, la mobilité sociale a peu évolué. In *Données sociales. La société française*. Insee.
- Durkheim, E., 2007. *Les règles de la méthode sociologique*, Presses Universitaires de France - PUF.
- Earle, C. et al., 2007. The Survivorship Care Plan: What, Why, How and for Whom. In Springer, p. 287.
- Fornel, M. de, Ogien, A. & Quéré, L., 2001. *L'ethnométhodologie, une sociologie radicale*, La Découverte.
- Friedberg, E., 1997. *Le pouvoir et la règle*, Paris: Seuil.
- Ganz, P.A. éd., 2007. *Cancer Survivorship: Today and Tomorrow*, Springer.
- Garfinkel, H., 2007. *Recherches en ethnométhodologie*, Paris: PUF.
- Garfinkel, H., 1967. *Studies in Ethnomethodology* 2nd Revised edition., Polity Press.
- Giddens, A., 1987. *La constitution de la société : Eléments de la théorie de la structuration [1984]*, Paris: PUF.
- Giddens, A., 1993. *New rules of sociological method : a positive critique of interpretative sociologies [1976]*, Cambridge: Polity Press.
- Glaser, B. & Strauss, A., 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, New-York: Aldine Transaction.
- Goffman, E., 1968. *Asiles. Etude de la condition sociale des malades mentaux [1961]*, Paris: Minuit.
- Green, D.M., Zevon, M.A. & Hall, B., 1991. Achievement of life goals by adult survivors of modern treatment for childhood cancer. *Cancer*, 67(1), p. 206-213.
- Harrington, C.B. et al., 2010. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *International journal of psychiatry in medicine*, 40(2), p. 163-181.
- Herzlich, C., 1998. Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue. *Bulletin du Cancer*, 85(3), p. 251-3.
- Hobbie, W.L. et al., 2000. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(24), p. 4060-4066.

- Janson, C. et al., 2009. Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 18(10), p. 2626–2635.
- Kelaghan, J. et al., 1988. Educational achievement of long-term survivors of childhood and adolescent cancer. *Medical and pediatric oncology*, 16(5), p. 320–326.
- Kirchhoff, A.C. et al., 2012. Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 6(4), p. 441–450.
- Kirchhoff, A.C. et al., 2011. Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*, 117(13), p. 3033–3044.
- Kirchhoff, A.C. et al., 2010. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Medical care*, 48(11), p. 1015–1025.
- Lancashire, E.R. et al., 2010. Educational attainment among adult survivors of childhood cancer in Great Britain: a population-based cohort study. *Journal of the National Cancer Institute*, 102(4), p. 254–270.
- Langeveld, N.E. et al., 2003. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psycho-oncology*, 12(3), p. 213–225.
- Langeveld, N.E. et al., 2004. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*, 13(12), p. 867–881.
- Lazarsfeld, P.F., 1982. *Les chômeurs de Marienthal [1932]*, Editions de Minuit.
- Leclercq, C. & Hayez, J., 1998. Le deuil compliqué et pathologique chez l'enfant. *Louvain Médical*, 7, p. 293–306.
- Lonetto, R., 1980. *Children's conceptions of death*, New York: Springer.
- Lorenzi, M. et al., 2009. Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada: report of the Childhood/Adolescent/Young Adult Cancer Survivors (CAYACS) Program. *Cancer*, 115(10), p. 2234–2245.
- Martuccelli, D., 2006. *Forgé par l'épreuve: L'individu dans la France contemporaine*, Armand Colin.
- Meeske, K.A. et al., 2001. Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncology nursing forum*, 28(3), p. 481–9.
- Ménoret, M., 2007. *Les temps du cancer [1999]*, Paris: Le Bord de l'eau.
- Merton, R.K., 1965. *Social Theory and Social Structure [1949]*, The Free Press.
- Merton, R.K., 1973. The Normative Structure of Science [Science and technology in a democratic order, 1942]. In *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*. University of Chicago Press, p. 267–78.
- Miles, M. & Huberman, A.M., 1994. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook* 2nd Revised edition., SAGE Publications Inc.
- Miles, M. & Huberman, M., 2003. *Analyse des données qualitatives* 2e édition., De Boeck.
- Morin, M., 2004. *Parcours de santé: des malades, des bien-portants et de ceux qui les soignent: comment intervenir pour modifier les conduites de santé et de maladie*, Paris: Armand Colin.
- Mullan, F., 1985. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313(4), p. 270–273.

- Mulrooney, D.A. et al., 2008. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. , p. 2071-9.
- Murat, F. & Micheaux, S., 2007. Formation et qualification professionnelle en 2003. *Insee Résultats*, (64).
- National Cancer Institute, 2013. Definitions. Available at: <http://cancercontrol.cancer.gov/ocs/definitions.html> [Consulté le avril 12, 2013].
- National Cancer Policy Board (U.S.), 2006. *From Cancer Patient to Cancer Survivor : Lost in Transition* M. Hewitt, éd., Washington D.C.: National Academies Press.
- Oeffinger, K.C., Hudson, M.M. & Landier, W., 2009. Survivorship: childhood cancer survivors. *Primary Care*, 36(4), p. 743-780.
- Pang, J.W.Y. et al., 2008. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric blood & cancer*, 50(1), p. 104-110.
- Parsons, T., 1957. *The social system [1951]*, New York: Free Press.
- Parsons, T., 1949. *The Structure of Social Action [1937]* 2nd edition., The Free Press.
- Parsons, T. & Bales, R., 1955. *Family, Socialization and Interaction Process*, New York: The Free Press.
- Pastore, G. et al., 2001. oPhysical impairment and social life goals among adult long-term survivors of childhood cancer: a population-based study from the childhood cancer registry of Piedmont, Italy. *Tumori*, 87(6), p. 372-378.
- Prouty, D., Ward-Smith, P. & Hutto, C.J., 2006. The lived experience of adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 23(3), p. 143-151.
- Ragin, C.C., 1989. *The Comparative Method: Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*, University of California Press.
- Rauck, A.M. et al., 1999. Marriage in the survivors of childhood cancer: a preliminary description from the Childhood Cancer Survivor Study. *Medical and pediatric oncology*, 33(1), p. 60-63.
- Ricoeur, P., 1996. *Soi-même comme un autre*, Seuil.
- Rowland, J.H., 2008. What are cancer survivors telling us? *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, 14(6), p. 361-368.
- Shils, E.A. & Parsons, T., 1962. *Toward a General Theory of Action: Theoretical Foundations for the Social Sciences*, Harper & Row.
- Ulin, P.R., Robinson, E.T. & Tolley, E.E., 2005. *Qualitative methods in public health: a field guide for applied research*, John Wiley and Sons.
- Unité de recherche en sciences humaines et sociales – URSHS, 2011. Procédure « Réalisation des enquêtes ».
- Vallet, L.-A., 1999. Quarante années de mobilité sociale en France. L'évolution de la fluidité sociale à la lumière de modèles récents. *Revue française de sociologie*, 40(1), p. 5-64.
- Weber, M., 1995. *Economie et société*, Pocket.
- White, M.J., Judd, M.D. & Poliandri, S., 2012. Illumination with a Dim Bulb? What do social scientists learn by employing qualitative data analysis software (QDAS) in the service of multi-method designs? *Sociological methodology*, 42(1), p. 43.-76.
- Zebrack, B.J. et al., 2007. Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatric blood & cancer*, 49(1), p. 47-51.

- Zebrack, B.J. et al., 2004. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*, 22(6), p. 999-1006.
- Zebrack, B.J. et al., 2002. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*, 110(1 Pt 1), p. 42-52.
- Zeltzer, L.K. et al., 2009. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*, 27(14), p. 2396-404.

ANNEXES

Annexe 1 : Maladie et traitements reçus pendant l'enfance, données détaillées

Tableau 9 : Maladie et traitements reçus pendant l'enfance
(Données déclarées pendant les interviews uniquement)

Alias	Age actuel	Annee	Age au diagnostic	Maladie survenue dans l'enfance	Chirurgie	Chimio-thérapie	Radio-thérapie
Adeline	31	1980	1	Neuroblastome	oui	non	non
Alain	38	1985	13	Lymphosarcome	non	oui	non
Anne	45	1970	4	Tumeur aux intestins	oui	oui	oui
Anne-Lise	38	1974	2	Néphroblastome	non	non	oui
Annie	30	1981	0	Tumeur au thorax	oui	oui	non
Antoine	43	1981	14	Ostéosarcome	non	non	oui
Armante	33	1984	7	Rabdomiosarcome	oui	oui	oui
Arnaud	41	1983	14	Lymphome (colon droit)	oui	oui	non
Benoit	29	1981	0	Sympathoblastome	oui	non	non
Boris	39	1972	1	Néphroblastome	oui	oui	oui
Bruno	40	1975	5	Tumeur à la queue de cheval	oui	oui	oui
Charles	34	1977	0	Rétinoblastome	oui	oui	NSP
Christophe	43	1976	9	Kyste au niveau du coccyx	oui	oui	non
Claude	44	1972	6	Néphroblastome	oui	non	oui
Clément	37	1982	8	Tumeur au poumon	non	oui	non
Colette	41	1978	9	Cancer de l'ovaire	oui	oui	non
Cyril	32	1982	4	Néphroblastome	oui	oui	non
Damien	36	1981	7	Ventre	oui	oui	non
Daniel	42	1978	10	Maladie de Burkitt	oui	oui	oui
Danièle	47	1973	9	Cancer de la thyroïde	oui	non	non
Dany	47	1975	15	Cancer de la prostate	oui	oui	oui
Denis	29	1980	0	Rétinoblastome	oui	non	oui
Diane	42	1976	8	Néphroblastome	oui	oui	oui
Didier	38	1984	12	Tumeur osseuse	oui	oui	non
Elisabeth	32	1985	7	Leucémie	oui	oui	oui
Emilie	52	1970	13	Cancer de l'ovaire	oui	oui	non
Emma	35	1976	1	Sympathoblastome	oui	oui	oui
Eric	34	1977	1	Néphroblastome	oui	oui	non
Fanny	36	1984	10	Ovaires	oui	oui	non
Floriane	44	1977	11	Tumeur au poumon	oui	oui	oui
Françoise	35	1981	6	Néphroblastome	oui	oui	oui
Frédéric	37	1984	10	Hodgkin stade 3	non	oui	non
Gérald	27	1984	0	Néphroblastome	oui	oui	non
Guillaume	34	1980	4	Maladie de Hodgkin	non	oui	oui
Hélène	39	1973	2	Hépatome	oui	non	non
Henriette	41	1982	13	Ostéosarcome	oui	oui	oui

Hubert	29	1982	0	Syndrome de Pepper	oui	NSP	NSP
Ingrid	47	1976	12	Cancer de l'ovaire	oui	non	oui
Jacques	40	1972	1	Néphroblastome	oui	oui	oui
Jean Louis	39	1976	6	Tumeur sous le bras gauche	oui	oui	oui
J.-Michel	49	1970	8	Cancer de l'arrière-gorge	non	oui	oui
J.-Pierre	45	1979	15	Lymphome abdominal	non	oui	oui
Jérôme	40	1981	11	Tumeur osseuse	oui	non	non
José	42	1976	8	Tumeur osseuse	oui	oui	non
Julie	29	1985	4	Lymphosarcome	oui	oui	non
Justin	35	1982	7	Lymphome de Burkitt	non	oui	non
Laurence	33	1979	3	Néphroblastome	oui	non	non
Laurent	38	1982	10	Lymphome abdominal	oui	oui	non
Luc	37	1978	3	Néphroblastome	oui	oui	non
Lucille	41	1977	8	Cancer du rein	oui	non	non
Magalie	38	1976	4	Maladie de Hodgkin	oui	oui	non
Marc	37	1980	7	Cancer du rein	oui	oui	non
Marie-Loui.	42	1968	2	Ovaire	oui	oui	oui
Marine	37	1973	0	Sarcome embryonnaire (sein)	oui	oui	oui
Martine	49	1970	9	Cancer de l'ovaire	oui	oui	oui
Michel	41	1977	8	Tumeur à la tempe	oui	oui	oui
Myrtil	39	1985	14	Cancer du col de l'utérus	oui	oui	oui
Nadège	32	1979	1	Néphroblastome	oui	oui	non
Nadine	33	1977	1	Tératome sacro-coccygien	oui	oui	oui
Nathalie	38	1980	8	Cancer de l'ovaire	oui	NSP	NSP
Nicole	46	1972	7	Tumeur osseuse	oui	oui	oui
Olivier	36	1981	7	Ne sait pas	oui	oui	non
Pascal	41	1984	14	Maladie de Hodgkin	oui	oui	oui
Patrice	45	1979	14	Ostéosarcome	non	oui	oui
Pierre	28	1983	3	Neuroblastome	oui	oui	oui
Pierrette	41	1982	13	Tumeur glande pinéale	oui	oui	oui
Raymond	31	1980	0	Cancer au testicule	oui	non	non
René	53	1972	15	Dysembryome malin	oui	oui	oui
Roseline	29	1982	0	Neuroblastome	oui	oui	non
Sabine	39	1982	11	Lymphome de Burkitt	oui	oui	non
Sandrine	39	1981	10	Adénocarcinome à cellules claires	oui	non	oui
Sébastien	37	1975	2	Cancer au testicule	oui	oui	non
Sylvie	37	1978	5	Tumeur à la vessie	oui	oui	non
Syrl	42	1981	12	Ne sait pas	non	non	oui
Valérie	40	1975	4	Tumeur au thorax	oui	non	non
Véronique	33	1980	3	Néphroblastome	oui	oui	oui
Viviane	43	1972	5	Néphroblastome	oui	oui	oui
Yannick	28	1982	0	Néphroblastome	oui	oui	non
Yvan	39	1971	0	Cancer du rein	oui	oui	oui
Yvette	40	1973	3	Néphroblastome	oui	oui	oui

Annexe 2 : Arbre de codage (sous logiciel NVivo 9)

Noter :

1) Dans les tableaux suivants, la colonne « Source » indique le nombre de personnes interrogées ; la colonne « Références » le nombre d'occurrences du thème dans les entretiens.

2) L'arbre de codage, dans cette présentation, est un compromis entre l'exhaustivité et la praticité pour le codeur. En particulier, les thèmes ne sont pas nécessairement hiérarchisés dans cette présentation tels qu'ils l'ont été dans l'analyse.

Thèmes

	Nom	Sources	Références
	SurvivCan	0	0
	-- Au moment de la maladie	57	217
	A l'école, avoir été l'objet de moqueries suite à la perte des cheveux	12	13
	A l'hôpital, avoir été entouré	18	23
	A l'hôpital, avoir été marqué par les autres enfants malades	9	13
	A l'hôpital, des souvenirs plutôt négatifs	13	21
	A l'hôpital, des traitements douloureux	35	59
	A l'hôpital, incompréhension de la situation	6	12
	A l'hôpital, sentiment de solitude, d'abandon	9	16
	Enfant, à l'hôpital, des souvenirs négatifs des visites de suivi	9	12
	Enfant, avoir eu le sentiment d'avoir une maladie grave	14	15
	Enfant, ne pas avoir eu le sentiment d'avoir une maladie grave	18	22
	Le sentiment de ne pas avoir eu une enfance ou une adolescence normale	9	11
	-- La vie amoureuse et familiale	56	227
	Adopter ou envisager l'adoption	7	13
	Avoir accepté tôt le risque de stérilité	6	8
	Avoir appris que l'on était stérile par un tiers	2	4
	Avoir appris que l'on était stérile tardivement	8	14
	Avoir choisi un conjoint qui accepte la maladie et ses séquelles	7	7
	Avoir choisi un conjoint rassurant	4	5
	Avoir des enfants après avoir été rassuré(e) sur l'absence de risque génétique	6	7
	Avoir des enfants grâce aux autres (avoir de beaux-enfants, être famille d'accueil, proche de ses neveux...)	4	7
	Avoir des enfants, une revanche sur la maladie	3	3
	Avoir eu recours à la PMA (filiation biologique)	3	3
	Avoir eu recours à un don de sperme ou d'ovocytes	5	7
	Avoir eu un enfant malgré le risque vital, tout faire pour avoir un enfant	4	17
	Avoir fait une dépression, avoir un mal-être lié à la stérilité	7	24

Thèmes

Nom	/	Sources	Références
 Avoir grandi avec l'idée qu'on serait stérile (sans l'être forcément)		5	6
 Avoir grandi avec un doute sur le risque de stérilité		6	10
 Avoir peur que ses enfants développe un cancer		9	12
 Ne pas regretter de renoncer à avoir des enfants car on risque de leur transmettre son patrimoine génétique		5	5
 Ne pas regretter de renoncer à avoir des enfants car on risque de ne pas les voir grandir		4	6
 Renoncer à avoir des enfants à cause de l'impact des séquelles		5	5
 Renoncer à avoir des enfants car il est trop tard		6	12
 Renoncer à avoir des enfants par abandon ou refus de la PMA ou de l'adoption		6	10
 Ressentir un impact négatif de la maladie ou de ses séquelles sur la vie amoureuse		11	21
 Ressentir un impact négatif de la stérilité sur la vie amoureuse		6	14
 Revivre son enfance à travers ses propres enfants		2	2
 Se sentir bien dans sa vie sans enfant aujourd'hui		3	5
 -- La vie professionnelle		46	101
 A l'école, avoir eu des difficultés scolaires imputées à la maladie		16	30
 Orientation professionnelle en lien direct avec la maladie (être soignant, travailler avec des enfants)		8	12
 Orientation professionnelle en lien indirect avec la maladie		9	16
 Orientation professionnelle limitée par des séquelles invalidantes		6	7
 Orientation professionnelle limitée par la peur (interdiction, discrimination)		8	13
 Se sentir limité dans l'évolution de la carrière professionnelle, être inquiet pour son avenir professionnel		10	23
 -- La vie psychique		18	47
 Adulte, être solitaire, entretenir une distance affective entre soi et les autres		8	14
 Avoir eu des conduites à risques		3	7
 Avoir eu des problèmes psychiques en lien avec la maladie		10	22
 Trouver son équilibre dans la vie de famille		3	4
 -- Le vécu des séquelles		55	136
 Adulte, avoir des complexes physiques dus aux cicatrices des opérations (cacher la cicatrice)		14	22
 Adulte, souffrir du regard des autres (séquelles visibles de la maladie)		8	9

Thèmes

Nom	Sources	Références
 Avoir des séquelles imputées à une défaillance ou une erreur médicale	12	24
 Enfant, adolescent, avoir souffert des marques des cicatrices des opérations (cacher la cicatrice)	17	22
 Enfant, adolescent, avoir souffert du regard des autres (séquelles visibles de la maladie)	11	19
 La cicatrice, une marque identitaire	4	6
 Ne pas avoir eu de complexe physique lié aux cicatrices des opérations	21	23
 Tenter de dépasser le complexe, travailler la cicatrice	6	11
 -- Les méthodes d'ajustement des autres et les façons de s'y ajuster	68	208
 Avoir eu des parents isolés pendant la maladie	8	8
 Avoir eu des parents qui avaient peur de la récidence	17	20
 Avoir eu des parents qui étaient inquiets pour le risque de stérilité	4	4
 Avoir eu des parents qui ont retardé ou abandonné leur projet d'enfant après moi	4	4
 Avoir eu une mère qui s'arrête de travailler à cause du cancer	12	15
 Avoir ressenti un déséquilibre dans l'éducation parentale (centration sur l'enfant malade)	26	41
 Avoir ressenti un équilibre dans l'éducation parentale (pas de centration sur l'enfant malade)	16	20
 Comprendre, approuver l'attitude de ses parents	27	35
 Critiquer, condamner l'attitude de ses parents	17	23
 Relations actuelles avec la famille d'origine, des relations étouffantes	4	5
 Relations actuelles avec la famille d'origine, des relations fortes	21	28
 Relations actuelles avec la famille d'origine, être en froid avec son père ou sa mère	5	5
 -- Rapport à la maladie	76	520
 Adulte, avoir des doutes concernant la nature de la maladie	6	8
 Adulte, avoir peur de la récidence ou d'un cancer induit par les traitements	12	14
 Adulte, chercher à en savoir plus	9	10
 Adulte, être inquiet pour sa santé, avoir peur des séquelles à venir	23	35
 Adulte, faire bénéficier de son expérience de la maladie	21	29
 Adulte, n'avoir aucun souvenir de la maladie	23	26
 Adulte, ne pas chercher à en savoir davantage	15	22

Thèmes

Nom	Sources	Références
Adulte, ne pas faire attention à sa santé (fumer, ne pas aller chez le médecin, ...)	10	12
Adulte, ne pas parler de la maladie aux autres	8	8
Adulte, ne peut pas pouvoir donner d'infos sur sa maladie ou très peu	11	18
Adulte, parler de la maladie aux autres (collègues, amis, ...)	8	11
Adulte, parler de la maladie avec ses enfants	10	12
Adulte, parler de la maladie avec ses parents	15	19
Apprendre qu'on a eu un cancer par un tiers	9	12
Comprendre progressivement qu'on a eu un cancer, avoir toujours su	22	28
Comprendre soudainement qu'on a eu un cancer (suite à un évènement)	25	38
Etre guéri	33	35
Etre guéri, mais...	20	30
Le cancer, l'avoir en soi, vivre avec, et ce n'est pas un problème	7	7
Le cancer, ne pas pouvoir l'oublier, y penser souvent (sans lien avec les séquelles)	6	6
Le cancer, ne pas pouvoir l'oublier, y penser souvent (à cause des séquelles)	8	9
Penser que son cancer est d'origine génétique	12	13
Se poser des questions sans réponse sur l'étiologie de son cancer	8	9
Un sujet sans tabou avec ses parents	24	29
Un sujet tabou avec ses parents, acceptation	14	17
Un sujet tabou avec ses parents, jugement négatif	14	24
Un sujet tabou avec ses parents, jugement positif	11	15
Un sujet tabou, pour protéger ses parents	13	15
Une maladie honteuse, contagieuse, une exclusion sociale	7	9
-- Rapport aux soignants	40	80
Après la fin du suivi, se sentir lâché dans la nature	9	15
Après l'arrêt du suivi, revenir vers les soignants	22	33
Avoir une dette vis à vis des soignants	6	6
Critiquer les soignants, le manque d'explications pendant la maladie	4	7
Etre reconnaissant vis-à-vis des soignants	15	19

Annexe 4 : Guide d'entretien

SurviCan : Guide d'entretien

*Guide réalisé par Agnès Dumas, Christophe Perrey, Isabelle Cailbault, Philippe Amiel,
Janvier 2012*

Présentation de l'étude :

Vous avez participé il y a quelques temps à l'Enquête de suivi et de qualité de vie des adultes ayant eu une tumeur dans l'enfance coordonnée par l'INSERM. Il s'agissait de remplir un questionnaire, par courrier ou par téléphone, sur votre situation actuelle, sur votre qualité de vie, sur votre santé.

Je viens aujourd'hui recueillir votre témoignage, votre expérience, dans le cadre d'une recherche sociologique qui s'intéresse aux parcours professionnels et personnels des anciens malades : Quelle a été votre expérience de la maladie, la façon dont vous l'avez vécue ? Comment l'expérience de la maladie a-t-elle compté dans votre vie ? Comment cet événement a-t-il été vécu dans votre famille ? A-t-elle pesé dans votre orientation professionnelle ? De manière plus générale, est-ce qu'avoir eu un cancer aussi jeune vous a amené, plus tard, à faire certains choix de vie ?

Votre expérience, vos réflexions et vos avis sur ces sujets sont très importants pour nous et pour la mise en place d'une aide aux enfants actuellement atteints de cancer. Nous vous remercions d'avoir accepté de nous consacrer de votre temps.

Présentation de la structure de l'entretien :

Je vous propose de répondre à ces questions en me racontant, *dans un premier temps*, comment les choses se sont passées à l'époque, puis, *dans un second temps*, comment s'est déroulé le fil de votre vie, depuis lors et jusqu'à aujourd'hui.

Présentation des modalités d'enregistrement et d'anonymisation des entretiens :

Je souhaite d'abord préciser rapidement quelques points.

Bien sûr, tout ce que vous dites ici est strictement confidentiel ; je suis la seule personne à connaître votre nom, et toute indication permettant de vous identifier, même approximativement, est modifiée pour permettre d'anonymiser votre témoignage. Vous êtes naturellement libre de ne pas répondre à une question ou de mettre fin à l'entretien quand vous le souhaitez. Pour éviter de prendre des notes, et ne pas trahir vos paroles, je vous demande la permission d'enregistrer l'entretien.

Au début de l'entretien et après s'être assuré que la personne interrogée est consentante pour l'entretien et pour l'enregistrement, le consentement est reconfirmé et enregistré sur le support d'enregistrement audio. Par exemple :

« Bien, nous allons commencer. Merci d'avoir accepté cet entretien. Je voudrais d'abord vous demander de confirmer que vous êtes d'accord pour que nous ayons cet entretien et pour que nous enregistrons avec le magnétophone... »

Noter

Les questions en gras sont les questions de lancement : l'objectif est de laisser la personne parler au maximum sans l'interrompre, ou avec seulement quelques relances de récit (Et ensuite ? Pourquoi ? Qu'est-ce que cela signifiait pour vous, etc.). Les questions qui suivent, classées par ordre chronologique et thématique, sont des exemples de questions pouvant les illustrer des relances. Il ne s'agit pas de poser toutes les questions présentes dans ce guide d'entretien de manière exhaustive et linéaire. Les commentaires en italique sont à destination des enquêteurs uniquement.

I. La période du cancer

Pour commencer, je vous propose de me parler de l'époque où on a découvert que vous aviez un cancer. Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé pour vous, pour votre famille, me parler de votre maladie, de votre vie en général à cette époque ? Quels souvenirs en avez-vous ?

> Comprendre comment les personnes s'y sont pris pour faire face

Thématiques à aborder et les points de relances à effectuer si nécessaire :

1. La découverte de la maladie

Dans quelles circonstances a-t-on découvert votre maladie ?

- *Relance au besoin sur l'âge, le type de cancer diagnostiqué, la façon dont le cancer a été découvert (personnes impliquées) :*
- Quel est précisément le cancer que vous avez eu ?
- Comment cela s'est-il manifesté au départ ? Aviez-vous des symptômes, des douleurs ? Quel âge aviez-vous quand les premiers symptômes sont apparus ?
- Quand et comment a-t-on diagnostiqué un cancer ?

2. Le traitement

Quels souvenirs avez-vous des traitements ?

- *Relance au besoin sur les types, les lieux et la durée des traitements reçus : Combien de temps avez-vous été traité en tout pour votre cancer ? Quelle était la durée (approximative) de chaque période d'hospitalisation ?*
- Comment s'est déroulé le séjour à l'hôpital ?

- Qui était présent auprès de vous (père, mère les frères et sœurs, les amis ?) Quelle était la fréquence de leurs visites (tous les jours, nuit à l'hôpital ou à proximité...) > Ressenti par rapport à cela.
- Qui fournissait les soins, comment cela se passait ?
- Quels étaient vos rapports avec le personnel médical ? Les autres enfants ?
- Gardez-vous des images fortes de cette période ? Lesquelles ?
- Quel(s) souvenir(s) gardez-vous de ces traitements (et de leurs effets secondaires) ?
> *Rapport au corps, à la maladie, à la souffrance, à la mort*
- A quel moment avez-vous eu le sentiment d'être guéri(e) ?

3. Les discours et représentations autour de la maladie

Quelle(s) image(s) aviez-vous de votre propre maladie à l'époque ?

- Quand, comment avez-vous compris que vous aviez eu un cancer ?

Qu'est-ce qui se disait (ou ne se disait pas) autour de la maladie ?

- Qui en parlait (médecin, équipe soignante, parents, famille élargie, amis) ?
- De quelle façon ? Quels étaient les mots employés (cancer, tumeur, autre) ?
- Le mot cancer a-t-il été prononcé ? Quand, comment est-il apparu ?
- Vous a-t-on donné les explications concernant la maladie (ce qu'est un cancer, les conséquences, le risque mortel) ?
- Vous a-t-on parlé des causes de la maladie ?
 - o *Explorer le rapport passé et actuel à l'étiologie de la maladie : aviez-vous envie de savoir / voulez-vous savoir aujourd'hui quelles étaient les causes possibles de votre maladie ?*
- Et avec vos frères/et sœurs, votre famille au sens large, parlait-on du cancer, de votre cancer ?

A l'époque, quel était votre ressenti par rapport à ce qui se disait (ou ne se disait pas) ?

Quel regard portez-vous aujourd'hui sur ce qu'on a dit / pas dit et pas dit à l'époque ?

4. Le vécu familial

Description de la famille d'origine : Pouvez-vous me décrire votre famille, et les relations que vous entreteniez avec chaque membre (vos parents, frères, sœurs) avant la maladie ?

- La région d'origine, la ville de résidence : Où habitiez-vous enfant ? Dans quelle région ? S'agissait-il d'une ville, d'un village ?
- La fratrie (nombre d'enfants, leurs âges et la place de l'interviewé dans la fratrie) : Combien de frère(s) et sœur(s) avez-vous ? Etes-vous l'aîné, le cadet ? Y-a-t-il un écart d'âge important entre vous ? Quelles relations aviez-vous avec eux ?
- *Les relations avec les parents et la fratrie : Comment ça se passait entre vous ?*
> *Explorer la proximité avec les membres de la famille avant la maladie, surtout avec la fratrie*

- *La profession (ou les professions) des parents* : Quelles professions exerçaient vos parents ? (si plusieurs professions, donner la plus représentative, celle qui a été exercée le plus longtemps au cours de la vie)
- *Entourage de la famille* : Vos parents avaient-ils de la famille, des amis qui vivaient dans la même commune ?
- *Statut socioéconomique du foyer* : Avez-vous le sentiment que, pour votre famille, la vie était « confortable » ou au contraire que certaines fins de mois étaient difficiles ?

Que savez-vous de la façon dont vos parents ont vécu ce moment-là, de leur côté ? Au niveau professionnel, mais aussi personnel ?

- Y a-t-il eu un impact concret de la maladie sur la vie familiale, comme un changement de domicile, un impact sur la carrière de vos parents (arrêt, mutations, etc.), un, impact économique, ...
 - o Vos parents ont-ils modifié ou interrompu leur activité professionnelle pendant la maladie ?
- *Soutien de la famille élargie, des collègues* : Vos parents ont-ils été soutenus par des amis, de la famille, pendant le temps de la maladie ?
- Que savez-vous de la façon dont vos frères ou sœurs ont vécu ce moment ?
- Que savez-vous de la façon dont votre famille élargie ou des amis ont vécu cet événement ? Une personne dans cette sphère a-t-elle joué un rôle important ?

5. La scolarité

Sur le moment, la maladie a-t-elle eu un impact sur votre parcours scolaire ? > *Absences répétées, redoublement, changement de filière, ... ?*

- Comment faisiez-vous par rapport aux cours manqués à l'école ? Quelle organisation a été développée ? > *Rattrapage des cours grâce aux enseignements de l'établissement fréquenté, solidarité mise en place, cours à l'hôpital, ...*

Quel a été votre vécu de la scolarité à cette époque ?

- Comment cela se passait vis-à-vis des autres enfants de l'école ? Etaient-ils au courant ?
- *Si redoublement / réorientation* : Comment l'avez-vous vécu ?

II. L'après cancer

Nous allons aborder maintenant la manière dont les choses se sont elles passées ensuite pour vous, après l'arrêt des traitements. Je vous propose d'aborder différents thèmes

> *Comprendre comment les personnes s'y sont pris pour faire face*

> *Bien repérer les séquences, les enchaînements, la chronologie des moments clés, repérer l'âge de la personne aux différents moments clés)*

1. Les conséquences de la maladie et des traitements sur la santé

La poursuite du suivi : Jusqu'à quel âge (combien de temps après le cancer) le suivi s'est-il poursuivi ? Où ? Avez-vous essayé de recontacter votre oncologue ou le service d'oncologie dans lequel vous avez été traité(e) par la suite ? Pour quelles raisons ? Comment cela s'est-il passé ?

Les séquelles : Avez-vous des séquelles dues à la maladie et / ou aux traitements ?

- Lesquelles ?
- Quand sont-elles apparues ?
- Aviez-vous été informé(e) (vous ou vos parents) de la possibilité d'apparition de ces séquelles ?
- Avez-vous eus ou avez-vous des soins ou des traitements liés à la gestion de ces séquelles ? Quels sont-ils ?
- Ces séquelles ont-elles un impact sur votre « quotidien » ? Si oui, lequel (les soins, l'empêchement de réaliser certaines choses ...?)
- Quelle importance accordez-vous à ces séquelles ?
- Présence de cicatrices sur le corps ? Vécu par rapport à cela ? Complexe ?

Autres pathologies : Souffrez-vous d'autres maladies qui nécessitent des soins particuliers ou vous empêchent de faire certaines choses ? Faites-vous un lien entre ces maladies et le cancer ?

→ **Si séquelles invalidantes :** Avez-vous ou pensez-vous demander des aménagements, des aides sociales (RQTH, reconnaissance du statut de travailleur handicapé ; pension pour invalidité) ?

→ **Si pas de séquelle :** Accordez-vous une attention particulière à votre suivi médical, en général ? Mentionnez-vous que vous avez eu un cancer lors d'une consultation médicale (avec le médecin généraliste par exemple, ou avec des spécialistes)

Pour tous : Vous considérez-vous actuellement comme guéri ? > Explorer le rapport au risque de récidence

Les limitations, les précautions de vie : Vous fixez-vous des limites ou prenez-vous des précautions dans certains domaines du fait de votre maladie ?

- Avez-vous des limitations (dans le domaine du sport ou de l'alimentation par exemple) du fait de la maladie, prenez-vous des précautions particulières, sur votre rythme de vie par exemple, sur certains soins ?
- Quel est votre rapport aux efforts, rapport aux toxiques : tabac, alcool, autres ?

Assurances, banques : Avez-vous déclaré aux assurances / banques la maladie que vous avez connue dans l'enfance ? Si oui, cela a-t-il entraîné des difficultés ?

2. La poursuite des études, l'orientation, le parcours professionnel

Quelles études et quel parcours professionnel avez-vous suivi ? De quelle façon ces choix ont-ils été faits (en fonction de quoi ?) ? Les difficultés/facilités rencontrées ?

- Enfant, aviez-vous déjà une passion, une vocation, une idée de ce que vous vouliez faire ?
- Avez-vous poursuivi vos études en continuité avec cette première aspiration ou avez-vous changé d'orientation ?
- Est-ce que la maladie a changé quelque chose ? Etablissez-vous un rapport, même lointain, entre vos choix et l'expérience de la maladie ?
- Quelle place ont joué vos parents dans l'orientation professionnelle ? Est-ce que vos parents avaient des intentions, des souhaits pour vous ?
- Quel niveau d'études avez-vous atteint ?
- Quelle est votre profession actuelle ? Dans quel secteur d'activité, à quel poste ? Depuis combien de temps ? Quel est votre niveau de responsabilité ?
- Quel a été votre parcours professionnel ?
- Quel est votre engagement, votre implication dans la vie professionnelle ?
- Quel regard portez-vous sur votre parcours (satisfaction, regret) ?
- Avez-vous le sentiment que les choses ont été plus dures, ou, au contraire, plus faciles, du fait de l'expérience de la maladie étant enfant ?

Explorer le devenir professionnel des frères et sœurs (*pour donner un point de comparaison, évaluer l'implication des parents dans ce devenir*)

3. La vie affective de la personne, son entourage, sa vie familiale

Relations avec la famille par la suite : Quels rapports se sont établis par la suite (durant l'enfance, l'adolescence) entre vous, vos parents, vos frères et sœurs ?

> Impression d'une attention plus grande / d'une centration d'une hyper protection (e vice e versa) ?

Relations actuelles avec la famille : A quelle époque de votre vie avez-vous quitté le foyer familial ?

> Comprendre de quelle façon le détachement par rapport au foyer d'origine s'est effectué, les difficultés éventuelles ?

Quels liens entretenez-vous actuellement avec vos parents, vos frères ou sœurs ?

- Vivez-vous à proximité de vos parents / frères et sœurs ?
- Les voyez-vous régulièrement ? Ou avez-vous des contacts réguliers avec eux ?

Vie affective: Actuellement, avez-vous un conjoint? Depuis combien de temps ?

→ Si pas de conjoint : Avez-vous un ou des partenaires occasionnels ?

→ Si conjoint :

- Est-ce que vous habitez avec cette personne ?
- Comment avez-vous rencontré votre compagnon ?
- Etes-vous marié(e) ? Quelle est la profession de votre conjoint, son secteur d'activité ?

Parlez-vous ou avez-vous parlé de votre maladie avec votre conjoint (*conjoint actuel, sinon explorer également la question par rapport à des relations passées*) ?

- Comment, à quel moment de la relation ?
- Quel est le vécu du conjoint par rapport à votre maladie ?
- Y-a-t-il une « construction » à deux, commune, autour de ça, si oui sa nature... ?
- Vous sentez-vous isolé(e) dans votre couple par rapport à ce vécu ?

Avez-vous eu des/d'autres relations durables auparavant ? Avez-vous été marié ? Pouvez-vous m'en parler ? Comment se sont-elles (dé)construites ? > *Explorer le rapport au couple, à l'engagement, à la famille*

- Quelle a été la place du cancer dans ces relations ?

Avez-vous des enfants ? (Enfants naturels ? adoptés ? beaux enfants ? combien ? Quel âge ont-ils ... ?)

Le désir d'enfant (avec ou sans enfant) :

- Avez-vous eu un désir d'enfant ? Quand est-il apparu ? Quand vous avez eu l'intention d'avoir des enfants, avez-vous songé à votre maladie ?
- Ce désir a-t-il été, à un moment ou un autre, freiné par le fait d'avoir eu un cancer ?
- Quelle est la position de votre conjoint, son rôle, quant au désir (ou absence de désir, ou volonté de ne pas avoir) d'enfant ?
- Quelle a été la nature de ces freins (la notion de risque pour la descendance, séquelle, autre...) ?
- La question de l'infertilité s'est-elle posée ? Aviez-vous été informé(e) des risques potentiels au moment de la fin des traitements ?
- En cas d'infertilité liée au cancer : quand et comment cela a-t-il été révélé ? Comment l'avez-vous vécu à l'époque ? Et maintenant ?
- Vous êtes-vous renseigné(e) sur les risques potentiels pour vos enfants ? Avez-vous fait des démarches ou avez-vous l'intention d'en faire ?

La sociabilité extrafamiliale :

Comment le fait d'avoir cette maladie s'est traduit dans votre relation aux autres ? > *Distance ?*

- Parlez-vous de votre maladie à vos amis, vos collègues ?
- Des proches (famille, amis) ont-ils également été confrontés au cancer ? Quelle a été votre réaction ?

En dehors de votre vie familiale et professionnelle, avez-vous une activité dans le domaine associatif, sportif, culturel, amical... ? Avez des engagements « forts » dans ces domaines ? > explorer la genèse et la nature de cet engagement.

Vis-à-vis de la vie spirituelle, êtes-vous pratiquant ou croyant ?

III - Questions générales de fin d'entretien

Enfin, pour conclure, pourriez-vous me dire quels ont été les effets positifs ou négatifs de la maladie sur votre personnalité et sa construction ?

- Si cela ne ressort pas assez clairement de l'entretien, inviter la personne à considérer/réfléchir à **l'impact de son expérience du cancer dans l'enfance sur sa vie en général** : « Nous arrivons à la fin de notre entretien. Nous avons parlé de beaucoup de choses, vous m'avez fait part de nombreuses réflexions, je vous en remercie. Pour conclure, je vous propose de porter un regard sur tout ça, sur tout ce que vous m'avez raconté. Que pouvez – vous dire par rapport à cette expérience de la maladie dans votre enfance ? Quel rôle pensez vous que cela a joué dans votre vie, en général ?

- De même, si ce n'est pas ressorti clairement : interroger les gens sur **les « moments organisateurs » de leur vie.**

Par exemple : « On a passé un moment à parler de la maladie, mais y a-t-il eu dans votre vie un ou d'autres événements qui ont marqué, structuré, organisé votre vie ? » (Déménagement, arrêt de travail, séparation, rencontre, découverte d'une vocation, autres maladies, ...) ?

Un autre angle de vue peut être apporté par une question sur **les absences** : tout ce qu'on n'a pas dans sa vie, tout ce qu'on n'a pas fait (ce qui renvoie à idée de ce qu'est une « bonne » vie).

- Par rapport à votre maladie existe-t-il des conseils ou types d'aide que vous auriez souhaité ou que vous souhaiteriez avoir ? Lesquels (conseil alimentation, soutien psychologique, adresse association....)

Conclusion de l'entretien :

- Si nécessaire, demander à préciser si la personne a été suivie à l'IGR au service de pédiatrie, à un moment donné de son parcours de soins.
- Proposition de recevoir les résultats de l'étude : sous quel format et par quel moyen?
- Mentionner la consultation mise en place par Odile Oberlin

Remercier.

Annexe 3 : Communications et résumés publiés

(au 24 avril 2013)

1. Amiel P., « SurviCan : trajectoires de vie après cancer survenu dans l'enfance. Une étude croisant les approches socioqualitative et d'épidémiologie sociale ». Journée de la Recherche, Ligue contre le Cancer, Nantes, 26-27 janvier 2012.
2. Perrey C., Dumas A., Amiel P. Comprendre l'impact psychosocial d'un cancer survenu dans l'enfance. Comment articuler sociologie qualitative et épidémiologie ? Congrès de l'AISLF (Association internationale des sociologues de langue française). Rabat, Juillet 2012.
3. Perrey C., Dumas A., Amiel P. Impact psychosocial du cancer survenu dans l'enfance : articuler sociologie qualitative et épidémiologie. Colloque de l'AMADES (principale société savante d'Anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé), Brest, Mai 2012.
4. Dumas A., Perrey C., Oliviero P., De Vathaire F., Amiel P. « Articuler les approches quantitative et qualitative, de la collecte à l'interprétation des données : les trajectoires de vie de personnes atteintes par un cancer dans l'enfance », IVe congrès de l'Association française de sociologie, « Création et innovation », Grenoble, 5-8 juillet 2011. **Actes**, p. 232.
5. Dumas A., Perrey C., Oliviero P., De Vathaire F., Amiel P. « Comprendre l'impact psychosocial d'un cancer pédiatrique : Articuler sociologie et épidémiologie, approches qualitative et quantitative », Congrès de la Société française de santé publique, « Les expertises en santé publique », Lille, 2-4 novembre 2011. **Actes électroniques** : <http://www.sfsp.fr/manifestations/congres2011/accueil.htm>

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Diagramme d'inclusion	27
Tableau 2 : Situation sociale actuelle des personnes interrogées (n=80)	28
Tableau 3 : La prise en charge du cancer pédiatrique des personnes interrogées (n=80)	30
Tableau 4 : Répartition de l'âge au diagnostic selon la période de traitement (n)	30
Tableau 5 : Nombre de personnes (sur 80) déclarant ou non des séquelles	31
Tableau 6 : Limitation du champ des possibles, trajectoire professionnelle et mobilité sociale	51
Tableau 7 : Le cancer comme support vocationnel, trajectoire professionnelle et mobilité sociale	60
Tableau 9 : Maladie et traitements reçus pendant l'enfance	108

TABLE DES MATIERES

0. Synthèse	4
I. INTRODUCTION	10
1. RATIONNEL DE L'ETUDE	11
2. OBJECTIFS	12
2.1. Documenter les trajectoires et les processus d'ajustement social liés à un cancer pédiatrique	12
2.2. Rapprocher données qualitatives et quantitatives pour compléter la connaissance du vécu et des conséquences du cancer survenu dans l'enfance	13
3. RESULTATS ATTENDUS	13
II. METHODE	14
1. CONSTITUTION DE L'ECHANTILLON	14
1.1. La cohorte Euro2K et la cohorte des Centres	14
1.2. L'échantillon VVSK/SurviCan	14
2. METHODE DE RECUEIL	16
2.1. Conditions de réalisation des entretiens	16
3. CADRE THEORIQUE	17
3.1. Sociologie centrée sur l'acteur	17
3.2. Sociologies de l'action	18
3.3. Ethnométhodologie	19
3.4. « Ajustement social » et « méthodes des membres »	21
3.4.1 Ajustement social	21
3.4.2 « Méthodes des membres »	22
4. RETRANSCRIPTION ET ANALYSE DES ENTRETIENS	23
4.1.1 Base de données et outil d'aide à l'analyse de données qualitatives NVivo	23
4.1.2 Analyse	24
III. RESULTATS	25
1. DESCRIPTION DE LA POPULATION ENQUETEE	26
1.1. Caractéristiques sociodémographiques	26
1.2. Diagnostic, traitements et séquelles	29
2. FAIRE RECIT DU CANCER SURVENU DANS L'ENFANCE	32
2.1. Découvrir par un tiers que l'on a eu un cancer	33
2.1.1 À l'adolescence	33
2.1.2 A l'âge adulte	34
2.2. Le silence autour du cancer	36
2.2.1 Le silence des parents	36
2.2.2 Le silence des enfants	39
2.3. Un tabou daté ?	39

3. SCOLARITE ET VIE PROFESSIONNELLE	40
3.1. Scolarité	40
3.1.1 Des cas de difficultés ou de décrochage scolaire	40
3.1.2 À l'inverse, une scolarité protégée	41
3.2. Vie professionnelle	42
3.2.1 Le cancer comme limitation du champ des possibles	42
3.2.1. a) Limitations par des séquelles invalidantes	43
3.2.1. b) Limitations et appréhensions face à l'impact possible des séquelles	46
• Une forme d'auto-limitation	46
• Une forme de discrimination	46
3.2.2 L'épreuve de la maladie comme support vocationnel	51
3.2.3 Les voies indirectes	51
3.2.4 La vocation : travailler avec des enfants, devenir soignant	53
3.2.4. a) Les vocations nées de l'expérience de la maladie	53
3.2.4. b) Les vocations renforcées par l'histoire de la maladie	55
3.2.4. c) Les vocations tardives	57
3.3. Des méthodes socialement différenciées	61
3.3.1 Des méthodes « par limitation » et « par vocation » différenciées selon le genre	61
3.3.2 Des méthodes favorisant une forme d'ascension sociale ?	61
4. LA VIE AFFECTIVE ET FAMILIALE	63
4.1. Construire, déconstruire ou ne pas construire de vie affective	63
4.1.1 Choisir un conjoint avec qui partager l'histoire de la maladie	63
4.1.2 Faire avec un corps soumis à rude épreuve	64
4.1.2. a) Gérer l'empreinte de la maladie sur le corps	64
4.1.2. b) Ne pas s'investir dans les relations affectives	67
4.1.3 L'impact des traitements sur la fertilité, une question centrale	67
4.1.3. a) La difficile construction des relations amoureuses, qui complique la sortie symbolique de la maladie	68
4.1.3. b) Choisir un conjoint avec qui l'infertilité ne posera pas de problème	72
4.1.3. c) Rompre avec un conjoint pour qui l'infertilité pose problème	73
4.2. Construire sa parentalité	74
4.2.1 Le poids de l'incertitude et la revanche contre la maladie	74
4.2.2 Le recours à la PMA ou à l'adoption	76
4.2.3 Renoncer à avoir un enfant	79
4.2.4 Faire un enfant coûte que coûte	80
4.3. Des méthodes différenciées selon le genre	83
5. « WHEN IT'S OVER, IT'S NOT OVER » : L'IMPACT A DISTANCE SUR LES TRAJECTOIRES PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES	84
5.1. Se sentir limité dans son évolution professionnelle	85
5.2. Evoluer vers le statut d'handicapé ou d'invalidé	86

5.3. Limiter ses projets d'enfants	90
5.4. Vers une clinique des séquelles ?	93
IV. DISCUSSION	96
1. POINTS CLES	97
2. PISTES	99
3. L'APPROCHE PAR LE « SURVIVORSHIP »	99
3.1. Mettre à disposition permanente les documents utiles : plan de suivi médical et résumé des traitements	100
3.2. Les établissements de soins oncopédiatriques comme centres de ressource permanents	100
3.3. Prévenir le risque psychologique et social	101
4. SUITES SCIENTIFIQUES	101
BIBLIOGRAPHIE	103
ANNEXES	108
Annexe 1 : Maladie et traitements reçus pendant l'enfance, données détaillées	108
Annexe 2 : Arbre de codage (sous logiciel NVivo 9)	110
Annexe 4 : Guide d'entretien	115
Annexe 3 : Communications et résumés publiés	124
LISTE DES TABLEAUX	125