

Introduction

« Ah ouais putain, j'ai un cancer quand même, c'est dingue... J'ai 17 ans et j'ai un cancer ! ». Yacine est allongé sur son lit d'hôpital. Il parle depuis une dizaine de minutes presque sans interruption, sans toujours me regarder, donnant l'impression de penser à voix haute. Originaire d'un quartier populaire d'Île-de-France, il vient d'être admis dans l'unité parisienne d'hématologie¹ pour adolescents et jeunes adultes (AJA) de l'hôpital Saint-Louis.

Assis à son chevet, je viens de me présenter en ma qualité d'animateur du service et d'enquêteur en sociologie. Yacine m'explique : « *je mangeais beaucoup d'habitude, et là j'avais plus du tout faim, j'étais super pâle, même les lèvres, à chaque fois que je sortais, on me le disait. J'avais aussi des bleus qui apparaissaient partout. Alors, je suis allé voir le médecin, et après mes analyses de sang, on m'a dit de venir à Saint-Louis. Quand je suis arrivé, on m'a dit ici que j'avais une leucémie, c'est la moelle, c'est ça ?* ».

Appelées aussi « cancers du sang », les **leucémies** figurent parmi les cancers les plus fréquents chez les jeunes. Altérant les cellules souches fabriquées par la moelle osseuse, il en existe différentes formes, avec diverses spécificités, engageant des chances de survie inégales. « *Moi, ce qui me rassure* », me dit Yacine, « *c'est qu'ils m'ont dit que j'avais la leucémie la plus gentille, et que j'allais guérir. On m'a dit qu'il y avait 100 % de chance que je guérisse. Ils n'ont pas le droit de mentir les médecins, hein ? Si tu vas mourir, ils sont obligés de te le dire, je crois...* ». L'espoir de la guérison, la confiance en la médecine, la peur du mensonge, et surtout celle de la mort... Tout s'entrechoque dans les propos de Yacine. « *Je vais perdre mes cheveux ?* », s'inquiète-t-il soudainement, « *ici, ils ont tous perdu leurs cheveux ? Je ne sais pas comment je vais faire. Je mettrais des bonnets, tout ça* ».

L'annonce du cancer bouscule son rapport à l'existence et à lui-même. Mais aussi aux autres, car sa maladie suscite l'inquiétude de ses proches. « *Mes parents, ils ont pleuré [...]. Mes potes qui sont venus, je leur ai dit que j'allais guérir, donc ça va, mais ils prennent ça au sérieux quand même* ». Lui, une chose semble le rassurer pourtant : « *être ici* », à Saint-Louis. « *Même mes potes me disent qu'il est stylé mon hôpital. [...] Et à ce qu'il paraît, c'est le meilleur hôpital pour ma maladie en France, et donc, dans le monde je pense, vu que la France c'est... Et aussi, ça me rassure parce que tout le monde est gentil, et surtout, tout le monde parle avec moi comme si on se connaissait depuis dix ans, regarde avec toi. J'ai rencontré personne de méchant ici, on voit bien que tout le monde vient pour te faire du bien* ».

1. Les mots en gras sont expliqués dans le glossaire, à la fin du livre.

Le cancer resocialise parfois les personnes que la vie avait isolées ou blessées. Il donne de l'épaisseur aux liens, les modifie ou les brise : dans tous les cas, cette maladie impacte les différentes sphères de la vie des malades. Yacine, lui, imagine que cette expérience le transformera à tout jamais. « *Je pense que je serai différent quand ça sera fini, ça va tout changer. Déjà, je serai moins difficile pour la bouffe, et puis je ne sais pas, je serai endurci mentalement* ». La perspective d'acquérir de nouvelles ressources psychiques s'accompagne chez lui d'une volonté de garder le contrôle de son corps. Toutefois, il est conscient que le cancer et ses traitements constituent des adversaires redoutables. « *Hier, j'ai eu mal au ventre, mais comme je n'ai jamais eu mal avant. Des fois, quand même, tu essayes avec le mental, mais c'est pas possible. Hier, j'ai voulu me lever de mon lit, genre je contrôle, mais j'avais trop mal au ventre, je me suis rassis dans mon lit direct.* »

Le vécu de Yacine est unique, en même temps qu'il comporte une dimension collective et partagée par d'autres jeunes malades. Cet ouvrage se fixe pour objectif de donner à voir les expériences personnelles vécues par les jeunes atteints par un cancer en France, en situant ces expériences dans les cadres sociaux qui en accompagnent l'énonciation et le ressenti.



Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes

Au cours de la seconde moitié du 20^e siècle, plusieurs catégories d'âges vont être prises en compte dans l'organisation des soins du cancer à l'échelle mondiale. Dès 1965, la cancérologie pédiatrique se développe indépendamment de la cancérologie d'adultes, principalement en raison de la rareté de cette pathologie chez les « enfants » de moins de 15 ans (environ 1 % des cancers tous âges confondus, soit 1 750 nouveaux cas par an en France) et du fait de l'hétérogénéité des types de cancer affectant ces jeunes patients – 30 % sont des leucémies et 70 % des tumeurs solides très diverses [1]. Le clivage entre les médecines pédiatriques et d'adultes va alors conditionner largement l'organisation des prises en charge pour les « adolescents » et les « jeunes adultes » atteints de cancer.

Au début des années 1980, c'est au sein de la cancérologie pédiatrique que les « adolescents » de plus de 15 ans sont identifiés comme une population aux problématiques médicales spécifiques [2]. En raison d'une spécialisation des activités thérapeutiques dans le champ de la cancérologie pédiatrique d'une part, et de l'oncologie d'adultes de l'autre, il arrive que les patients de 15 à 19 ans ne soient comptabilisés ni dans le groupe des enfants ni dans celui des adultes, conduisant à des inégalités d'inclusion dans les **essais cliniques** [3]. D'autre part, en cas de soins de longue durée, leur âge « frontière » nécessite de réfléchir à une transition organisationnelle de la pédiatrie vers la médecine d'adultes, ce qui peut s'avérer complexe pour les patients et leurs familles comme pour les professionnels du soin [4].

Dans le but d'améliorer l'accès à des essais cliniques et de fluidifier les parcours de soin, la prise en charge et le suivi des malades de 15 à 21 ans deviennent à partir des années 1990 un enjeu organisationnel spécifique au niveau international [5]. Plusieurs études médicales du début des années 2000 intensifient cette dynamique en démontrant l'importance des collaborations entre médecines pédiatriques et d'adultes pour convenir du meilleur traitement disponible pour chaque

patient « adolescent et jeune adulte » [6]. Les références à cette catégorie des AJA, les adolescents et jeunes adultes, âgés de 15 à 25 ans et atteints de cancer, commencent alors à essaimer dans les institutions sanitaires, jusqu'à l'instauration en France d'une mesure spécifique dans le second Plan cancer national, qui précise un certain nombre d'objectifs à poursuivre pour la prise en charge « personnalisée » de cette population :

« Augmenter le taux de guérison des cancers de l'adolescent et du jeune adulte. Éviter la rupture et contribuer à l'acquisition de l'autonomie et de l'estime de soi en dépit des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie à cet âge et favoriser l'intégration sociétale des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. » [7]

Afin de concrétiser ces objectifs, l'Institut national du cancer contribue en 2011 au financement de plusieurs dispositifs spécifiquement dédiés aux adolescents et jeunes adultes de 15 à 25 ans et atteints de cancer. Au-delà des problématiques strictement médicales, ces dispositifs prévoient de mettre en place un accompagnement personnalisé sur le plan psychosocial, témoignant d'une reconnaissance des jeunes malades sur le plan sociopolitique.

■ Une reconnaissance des adolescents et des jeunes adultes

L'attention spécifique portée aux adolescents et jeunes adultes en cancérologie doit être mise en lien avec la construction sociale de l'« adolescence » comme classe d'âge ou comme processus de passage entre l'enfance et l'âge adulte. Cette catégorie d'« adolescence » est généralement analysée en sociologie comme le produit de trois facteurs spécifiques à la modernité occidentale [8]. Premièrement, l'émergence de savoirs en psychologie du développement humain, impulsée par la naissance de la psychanalyse au début du 20^e siècle, va pointer certaines spécificités supposées propres à un âge de la vie adolescent. Ensuite, la scolarisation massive dès les années 1960 crée, de fait, des classes d'âge propices à des « effets de génération », tout en repoussant le moment de l'entrée dans la vie active [9]. Enfin dans ces mêmes années, la prospérité de l'industrie du spectacle et du divertissement, et particulièrement l'essor des groupes de rock, va contribuer à la création d'une culture adolescente, s'accompagnant de phénomènes d'identification générationnelle [10].

Ce contexte sociologique explique bien l'emboîtement des problématiques médicales et psychosociales relatives à la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. Aux dimensions spécifiquement médicales – élaboration de traitements adaptés, inclusion dans les essais cliniques et gestion de la transition organisationnelle – doit s'ajouter un accompagnement « personnalisé » prenant en compte les problématiques psychiques du passage à l'âge adulte, la question de l'insertion socioprofessionnelle ou encore de la sociabilité adolescente.

Dès la fin des années 1990, la dynamique de « démocratie sanitaire » donne une visibilité plus importante à la parole et l'expérience des usagers dans le système de santé [11]. Dans ce contexte, quelques jeunes soignés prennent la parole en 1998 lors des États généraux des malades du cancer pour dénoncer des services hospitaliers inadaptés aux adolescents. Ces acteurs formeront l'association Jeunes Solidarité Cancer (JSC), interpellant en 2008 les responsables politiques au sujet de la place des « jeunes adultes » et « grands adolescents » concernés par le cancer, et participant à l'élaboration des mesures inscrites dans le second Plan cancer pour la formalisation de prises en charge personnalisées dédiées aux AJA atteints de cancer [12].

La concomitance de l'engagement des jeunes de l'association JSC avec l'émergence des dispositifs pour adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France témoigne-t-elle d'une reconnaissance sociale et politique des membres de cette catégorie AJA ? Tel qu'il a été théorisé dans le champ de la philosophie sociale par Axel Honneth au début des années 1990, le concept de « reconnaissance » peut être ici mobilisé pour interroger la place donnée aux adolescents et jeunes adultes atteints de cancer dans la société ainsi que dans l'organisation médicale et soignante. Selon Honneth, le modèle de la reconnaissance vise à décrire les liens sociaux et politiques qui structurent les sociétés humaines, et permet d'éclairer les transformations des sociétés par l'existence d'une « lutte pour la reconnaissance » de certains groupes sociaux, qui aspirent à être reconnus sur les plans de l'« amour », du « droit » et de l'« estime sociale » [13]. En ouvrant une réflexion en termes de justice sociale [14], cet outil théorique invite à interroger les contours de la « personnalisation » des soins pour les AJA atteints de cancer, et à analyser les formes de reconnaissance déployées dans les dispositifs de soins.

Quelle personnalisation des soins pour les AJA atteints de cancer ?

Impulsé en France par les mesures du second Plan cancer 2009-2013, l'objectif de « personnaliser » les soins pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cancer fait référence à deux objectifs qui peuvent être distingués. Sur le plan médical, il s'agit d'adapter les traitements à chaque « personne », c'est-à-dire pour cette population de convenir du protocole le plus adapté à la maladie, qu'il soit d'inspiration pédiatrique ou issu de la médecine d'adultes. Sur le plan de l'accompagnement psychosocial, la « personnalisation » des soins suppose quant à elle que les patients doivent être reconnus dans l'organisation et l'activité médicale à partir de leur individualité, de leur autonomie propre, de leurs modes de vie et de leurs choix. Cette seconde acception de la « personnalisation » est partagée aussi bien par les jeunes malades eux-mêmes que par leurs soignants, leurs proches et les représentants associatifs. Elle se traduit par l'idée qu'un jeune atteint de cancer doit avant tout être abordé comme un jeune, et non uniquement comme un malade.

Dans cet ouvrage, la volonté de ne pas réduire ces jeunes à une identité de malade, de les considérer avant tout comme des jeunes « normaux » malgré la maladie, est interrogée en lien avec la dynamique de reconnaissance du sujet en santé. Quel impact cette lutte pour la reconnaissance

[13] des jeunes patients a-t-elle eu sur l'émergence et la formalisation des dispositifs pour AJA atteints de cancer ? De quelles manières s'articulent les deux dimensions de la personnalisation des soins, soit celle du *cure* – les traitements, et celle du *care* – l'accompagnement psychique et social ? Et quels effets ces formes de personnalisation des prises en charge induisent-elles sur les définitions de l'autonomie des jeunes, sur les pratiques dans les dispositifs de soins et sur le vécu de l'après-cancer pour ces soignés ?

L'ouvrage pose ainsi plus largement la question du fondement des prises en charge dédiées par catégories d'âges en cancérologie. Sur quelles spécificités se crée une nouvelle catégorie clinique ? Quels sont les types de savoirs – médicaux, « psys », éducatifs, etc. – mobilisés ? Et quelles sont les pratiques de personnalisation des soins à raison d'une catégorie d'âge ? En analysant l'émergence des prises en charge personnalisées pour les AJA atteints de cancer en France, cette étude sociologique se propose d'interroger la façon dont l'objectif de faire en sorte que les jeunes malades du cancer restent des jeunes « normaux » malgré la maladie conditionne les pratiques médicales et soignantes ainsi que plusieurs dimensions de l'expérience subjective que ces jeunes font de leurs soins.