

Sommaire

Remerciements	XI
Auteur	XIII
Préface	1
Introduction	3
Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes	4
Une reconnaissance des adolescents et des jeunes adultes.....	5
Quelle personnalisation des soins pour les AJA atteints de cancer ? ..	6
L'enquête de terrain	9
Une enquête sociologique sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer	9
Les terrains et techniques d'enquête	10
Plan de lecture	12

Partie 1 **L'entrée dans la maladie**

Chapitre 1. La découverte	19
À la rencontre des jeunes malades.....	19
Des symptômes au diagnostic.....	21
L'annonce	23
Chapitre 2. Le traitement du cancer chez les AJA	25
Faire collaborer les médecines pédiatriques et d'adultes.....	25
Des protocoles pédiatriques plus efficaces.....	27
Personnaliser le protocole	28

Chapitre 3. L'organisation des prises en charge	31
L'influence du Royaume-Uni	31
L'identité professionnelle des médecins d'AJA.....	34
Définir le groupe des AJA.....	36
Catégoriser en pratique : zoom sur Gustave-Roussy	37
Chapitre 4. La reconnaissance des AJA	41
Les AJA dans la démocratie sanitaire	41
La lutte pour la reconnaissance des AJA atteints de cancer.....	43
Chapitre 5. Les cadres sociaux de l'autonomie	47
La construction médicale des besoins psychosociaux des AJA.....	47
Le poids des références aux modèles pédiatriques et d'adultes	51
Autonomiser pour permettre de lutter contre l'anormalité.....	54

Partie 2

Le temps des soins

Chapitre 6. Une « personnalisation » des soins	65
Les pratiques de personnalisation.....	65
Les conflits de la personnalisation.....	69
Chapitre 7. La qualification des comportements	77
Les normes du comportement	77
Les savoirs « psy »	81
Chapitre 8. Maintenir la socialisation	87
Sortir les jeunes de leur chambre.....	87
Éduquer et guérir.....	90
Chapitre 9. La place des proches	97
Les parents dans les dispositifs pour AJA	97
Le soutien des proches	104
Chapitre 10. La mort et la fin de vie	111
La mort dans les services pour jeunes malades	111
L'accompagnement de la fin de vie des jeunes.....	113

Partie 3

Les perspectives de l'après-cancer

Chapitre 11. L'impact du cancer sur les jeunes soignés.....	125
Le retour des AJA sur leur expérience de la maladie et des soins.....	125
La dimension possiblement structurante de l'expérience du cancer...	126
Chapitre 12. Les soignés comme acteurs	131
Le rap de Meftah ou l'expérience du cancer à la première personne.	131
Les AJA dans les associations	135
Chapitre 13. Les soignés face à la discrimination	139
Reconnaissance juridique et stigmatisation.....	139
Les AJA face aux injonctions de dissimulation de leur maladie.....	142
Conclusion	149
Glossaire des termes médicaux.....	153
Bibliographie	155