

ALLIANCE : ALLier Institutions Adultes pareNts Cliniciens et chErcheurs
pour améliorer l'accès à l'information après un cancer de l'enfant, de
l'adolescent et du jeune adulte

Rapport d'étude sur le volet qualitatif de la recherche ALLIANCE :

**Recherche qualitative par les pairs sur les besoins en information après un
cancer de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte**

Réalisée par

L'association Les Aguerris :

**Bernard Chesa, Cécile Favre, Anne-Laure Foulques, Sabine Heinrich,
Kai Yan Ly, Aurélie Pierre, Lionel Rivieri**

avec Bénédicte Goussault (UPEC) et Agnès Dumas (INSERM UMR1123)

2019

Cette étude a été réalisée avec le soutien financier de l'INCA et du Cancéropôle Ile-de-France ainsi que de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France. Les résultats de l'étude sont disponibles à l'adresse suivante : <https://fccss.fr/alliance/>

Sommaire du document

Introduction	5
L'information sur les effets à long terme.....	7
Objectifs de la recherche	9
Objet du rapport	11
Méthodes de la recherche qualitative ALLIANCE	12
Une recherche par les pairs	12
Population enquêtée	13
Mode de recrutement et critères d'éligibilité	13
Caractéristiques de la population de l'étude	14
Lieu des entretiens	16
Guide d'entretien.....	16
Analyse.....	17
Résultats	19
I – Les représentations et attitudes vis-à-vis de la santé somatique.....	19
1. Trois contextes cliniques	20
1.1. Contexte n°1 : Une bonne santé	20
1.2. Contexte n° 2 : Une santé sous surveillance	26
1.2.1 Une surveillance en oncologie ininterrompue	26
1.2.2 Une reprise du suivi dans le cadre des consultations de suivi à long terme.....	29
1.3. Contexte n° 3 : Une santé détériorée.....	33
1.3.1. La place de la maladie dans la trajectoire de vie.....	33
1.3.2. Une situation de handicap moteur, visuel ou intellectuel	38
1.3.3. Des besoins spécifiques : activité physique adaptée et médecines alternatives	42
2. Un besoin transversal : la question de la fertilité.....	44
II – Les répercussions sur la vie professionnelle, accès aux droits sociaux et au droit à l'oubli	45
1. Les répercussions professionnelles et l'accès aux droits sociaux	45
a. Un accès impossible à certaines professions	45
b. Des difficultés professionnelles pour les personnes en situation de handicap	46
2. L'accès à l'emprunt et au droit à l'oubli	49
a. Un sentiment d'injustice	50
b. Un enjeu identitaire.....	50
c. Des questions sur le droit à l'oubli	52
III – Les répercussions psychologiques et les attentes en termes de soutien	53
1. Un évènement traumatique.....	53
a. La souffrance de l'entourage.....	54
b. Le sentiment de dette	55

2.	Une maladie enfouie dans le silence	57
a.	Un manque d’appropriation de l’histoire.....	58
b.	Ne pas parler pour protéger l’autre	59
c.	Le silence, facteur d’isolement pendant la maladie et après.....	60
3.	La gestion de l’après : la peur du retour du cancer.....	62
a.	Une angoisse persistante	62
b.	Le risque héréditaire, une angoisse rémanente.....	64
c.	Des répercussions psychologiques spécifiques	65
d.	Le recours au soutien psychologique, un pas difficile à franchir	67
4.	L’expérience de la maladie, entre force et faiblesse.....	68
a.	L’expérience de la maladie comme une force.....	68
b.	L’expérience de la maladie comme une faiblesse.....	69
c.	Entre force et faiblesse : une position ambivalente.....	70
d.	Une empreinte durable sur l’identité.....	70
IV –	Les pratiques préventives	72
1.	Pratiques préventives et état de santé	72
a.	Le sentiment d’être en bonne santé, un obstacle à la prévention tertiaire ?.....	73
b.	Des comportements plutôt favorables à la santé dans un contexte de santé détériorée ..	74
c.	Suivi médical et rapport aux médecins à l’âge adulte	76
2.	Différents registres d’interprétation des comportements à risque.....	79
a.	Se faire du mal, se faire du bien	79
b.	Fatalisme et étiologie des cancers	81
	Synthèse des résultats	83
1.	Des besoins différenciés selon l’état de santé et les parcours de soin des personnes	83
2.	Le silence autour de la maladie.....	87
3.	L’impact psychologique et les répercussions sur l’identité	88
4.	Accès à l’emprunt et droit à l’oubli	90
	Discussion et implications pratiques	91
1.	Une typologie à un temps T : non pas un, mais plusieurs après-cancers	91
2.	La demande d’information sur les risques : pistes d’action.....	92
3.	Les comportements à risque : des déterminants cliniques, psychologiques et sociaux.....	93
4.	L’impact psychologique : différentes formes de soutien nécessaires	95
	Conclusion	96
	Annexe 1. Photo-langage	97
	Références	99

Introduction

A l'heure actuelle, 80 % des personnes touchées par un cancer alors qu'elles étaient enfant, adolescent, ou jeune adulte sont vivants 5 ans après le diagnostic (Desandes et al. 2013; Lacour et al. 2014). En France, on estime à 50 000 le nombre d'adultes ayant été touché par un cancer avant l'âge de 20 ans (Berger et al. 2015). Au fur et à mesure de l'augmentation des taux de guérison, médecins et chercheurs ont pris progressivement conscience des effets nocifs des traitements. Cette prise de conscience des effets nocifs des traitements a été tardive car il s'agit principalement d'effets à long terme, qui apparaissent parfois plusieurs dizaines d'années après les traitements. Une grande étude de cohorte américaine a montré qu'à l'âge de 30 ans, plus d'un quart des personnes traitées pour un cancer pédiatrique a une maladie chronique sévère. Au total, deux tiers des anciens patients rapportent une maladie chronique, quelle que soit sa sévérité (Oeffinger et al. 2006). Inversement, il est tout à fait possible de ne jamais avoir de conséquence à long terme d'ordre médical. Ces complications dépendent principalement, mais pas seulement, des traitements reçus.

Des complications liées à la radiothérapie et à certaines chimiothérapies

Les effets tardifs de la radiothérapie dépendent des doses utilisées, de la partie du corps qui a été traitée et de la proximité des organes sensibles aux radiations. Jusqu'à très récemment, les doses toxiques à ne pas dépasser étaient calculées en fonction des effets indésirables à court terme, qui se produisent dans les quelques années qui suivent le traitement. Les travaux les plus récents, notamment ceux de la FCCSS (*French Childhood Cancer Survivor Study*), ont permis d'identifier des risques à long terme, aboutissant à une modification de certains traitements.

Les effets tardifs de la chimiothérapie sont plus difficiles à mettre en évidence que ceux liés à la radiothérapie car les traitements sont plus récents, plus nombreux et souvent combinés entre eux, ou combinés à de la radiothérapie. La toxicité de certaines classes de médicaments commence toutefois à être bien montrée, notamment celle des agents alkylants sur la fertilité (Rousset-Jablonski et al. 2015) et celle des anthracyclines sur le fonctionnement du cœur (Nelson-Veniard et Thambo 2015).

Les types de complications

Les séquelles les plus fréquentes sont de nature endocrinienne, c'est-à-dire qu'elles touchent à la fertilité, la production d'hormone de croissance ou d'hormones thyroïdiennes. Les complications cardiovasculaires et les risques de second cancer sont deux types de séquelles importantes, de par leur nature et leur fréquence. Certaines chimiothérapies ou la radiothérapie constituent des facteurs de risque aggravants (Demoor-Goldschmidt et al. 2015; Nelson-Veniard et Thambo 2015).

Les séquelles orthopédiques sont également fréquentes chez les personnes traitées pour une tumeur osseuse ou pour une tumeur proche des vertèbres comme un neuroblastome ou un néphroblastome (Mary et al. 2015).

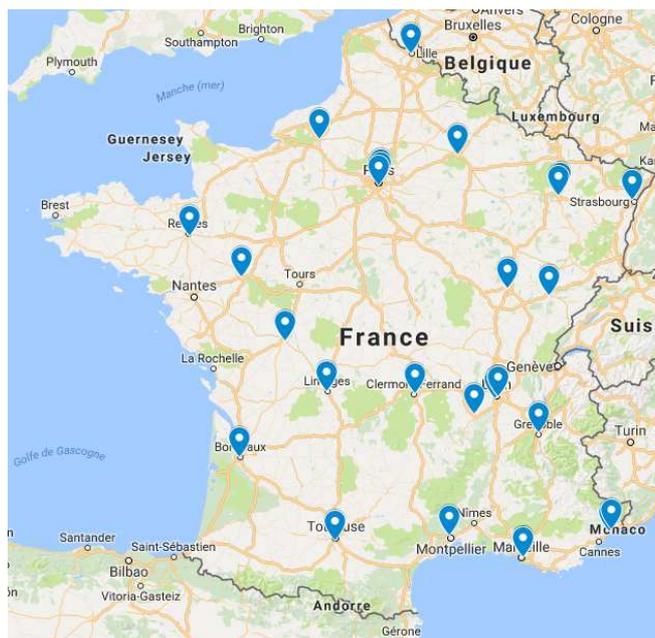
De plus, les personnes traitées pour une tumeur cérébrale et/ou par radiothérapie crânienne peuvent avoir des séquelles cognitives (Guichardet et al. 2015). Ces répercussions peuvent alors impacter le devenir scolaire et professionnel (Dumas et al. 2016).

Le cancer et ses traitements entraînent également une souffrance psychique conséquente, tant pour les patients que pour leur famille (Do Nascimento-Baranger, Rivollet, et Massoubre 2015). Or, la prise en charge psychologique des malades et de leur famille n'est proposée que depuis les années 1980 dans les services. De fait, une part importante d'anciens patients n'a pas eu accès à un soutien psychologique pendant l'hospitalisation.

Les consultations de « suivi à long terme »

Les anciens patients constituent un groupe à haut risque sur le plan sanitaire en raison des effets iatrogènes des traitements anticancéreux, potentiellement sévères et multiples. Des stratégies de prévention tertiaire existent pour certains effets à long terme. C'est pourquoi des consultations de « suivi de long terme » ont été mises en place progressivement en 2010 dans plusieurs régions françaises pilotes. Il s'agit cependant d'un dispositif expérimental offert à une partie des patients seulement puisqu'il n'existe à ce jour que dans quelques établissements en France. La carte ci-dessous montre les différentes villes où une telle consultation était proposée au moment de l'étude. Le premier bilan des consultations des montre un taux de participation relativement faible, de l'ordre de 35% (Berger et al. 2015).

Carte des consultations de suivi en France en 2018¹



Les modalités d'organisation de la consultation sont différentes dans chaque centre, et seulement d'entre eux offrent une consultation avec un psychologue (en région parisienne et en région Rhône-Alpes).

L'information sur les effets à long terme

En comparaison d'autre pays, les dispositifs d'information sur ces risques iatrogènes en France sont rares, assez succincts dans leur contenu et/ou difficilement accessibles.

L'information sur les types de traitements reçus et leurs risques iatrogènes, aujourd'hui délivrée en routine aux patients lors de la fin du suivi onco-pédiatrique, n'était pas systématiquement transmise par le passé. La question de l'information vis-à-vis des risques à long terme est donc cruciale pour les adultes traités il y a plusieurs décennies, à un moment où les risques étaient méconnus des soignants et où les traitements étaient plus agressifs que ceux actuellement utilisés.

Actuellement, les risques iatrogènes ne sont évoqués que très succinctement dans les dispositifs d'information existant en France (livrets développés par L'INCA, la LNCC ou l'ENCCA). La SFCE (Société française des cancers de l'enfant) a élaboré des fiches d'information à l'intention des patients et de

¹ <http://fccss.fr/ma-sante/coordonnees-des-consultations-de-suivi/>

leur famille synthétisant les complications possibles par organe et énumérant les « signes qui doivent alerter » et les mesures de prévention individuelles. Ces fiches sont téléchargeables sur le site Internet de la SFCE mais ne sont pas référencées et sont donc très peu visibles via un moteur de recherche classique. Un « passeport », qui serait remis à la fin du traitement est d'ailleurs actuellement en cours d'élaboration à l'échelle européenne, afin de standardiser cette transmission d'information. L'objectif de ce passeport est de synthétiser l'information sur les traitements reçus et de proposer des recommandations de suivi individualisées (Beishon 2014). De facto, le passeport s'adresse aux patients de demain.

Sur Internet, les données scientifiques sur les effets à long terme des traitements sont nombreuses mais en réalité peu accessibles aux anciens patients, soit qu'elles soient rédigées en anglais (y compris les résultats des études scientifiques produites par des équipes françaises, compte-tenu de la faible valorisation académique des publications dans des revues francophones), soit qu'elles soient rédigées à l'intention des soignants et donc peu compréhensibles par les anciens patients eux-mêmes. Cette situation contraste avec celle d'autres pays, par exemple aux Etats-Unis (Keene, Hobbie, et Ruccione 2012; Schwartz et al. 2015) ou en Hollande (SKION 2010), où des ouvrages et des sites web entièrement consacrés à l'après-cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte ont vu le jour depuis une dizaine d'années : ceux-ci abordent l'après-cancer dans sa globalité et accordent une large place aux conséquences psychologiques des traitements.

La problématique de la recherche ALLIANCE se situe ainsi à plusieurs niveaux : quel est le degré de connaissance et d'information que les anciens patients ont de leur maladie, des traitements qu'ils ont eus et des risques associés ? Quels sont leurs besoins en termes d'information ? Quelles sont leurs représentations et leurs attitudes vis-à-vis de la prévention des risques, et, plus généralement, vis-à-vis de la santé ? Plusieurs études menées à l'étranger ont montré que les anciens patients souhaitent en priorité accéder à des informations sur les effets à long terme des traitements sur la santé (Gianinazzi et al. 2013; Knijnenburg et al. 2010; McClellan et al. 2013) ; viennent ensuite les questions relatives à la fertilité et la sexualité, et à l'accès aux droits sociaux, en particulier en lien avec le travail et, aux Etats-Unis, en lien avec la couverture maladie (Cox et al. 2013; Hovén et al. 2011). Une étude qualitative a été conduite au Canada (Howard et al. 2013) ; A notre connaissance, aucune étude française n'a été spécifiquement menée à ce jour sur ces questions, si bien qu'on ignore leurs besoins et leurs attentes en la matière, ni la façon dont ils se représentent les risques.

Cette recherche partait donc d'un double questionnement, à la fois cognitif et appliqué, visant à identifier les connaissances, les besoins et les représentations des anciens patients vis-à-vis des risques

à long terme, mais également à proposer des solutions d'aide et de soutien. Ces solutions reposent *de facto* sur la mise à disposition d'informations sur les effets à long terme, un domaine complexe et en constante évolution. Partant de l'idée que les recherches dont le but est d'optimiser la traduction des savoirs scientifiques doivent accorder une place centrale aux patients (Green et al. 2009) ainsi qu'à l'ensemble des acteurs concernés (Alfano et al. 2014), un collectif formé de chercheurs en sciences humaines et sociales, de patients, d'aidants et de soignants s'est constitué pour réaliser la recherche ALLIANCE (ALLier Institutions Adultes parenTs Cliniciens et chErcheurs pour améliorer l'accès à l'information après un cancer de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte), dans une démarche collective de construction des savoirs et d'élaboration de l'action.

Objectifs de la recherche

Objectifs globaux :

La recherche ALLIANCE avait pour objectifs principaux :

1. D'élaborer des outils innovants pour améliorer le transfert des connaissances sur les effets à long terme des traitements anticancéreux, en complément des dispositifs d'information existants, sur la base d'une concertation collective entre les anciens malades et leurs proches, les soignants, les chercheurs et les institutions nationales en charge de développer des outils d'information ;
2. De proposer plus largement des pistes d'action permettant d'améliorer la prévention des séquelles somatiques et psychosociales liées au cancer et à ses traitements.

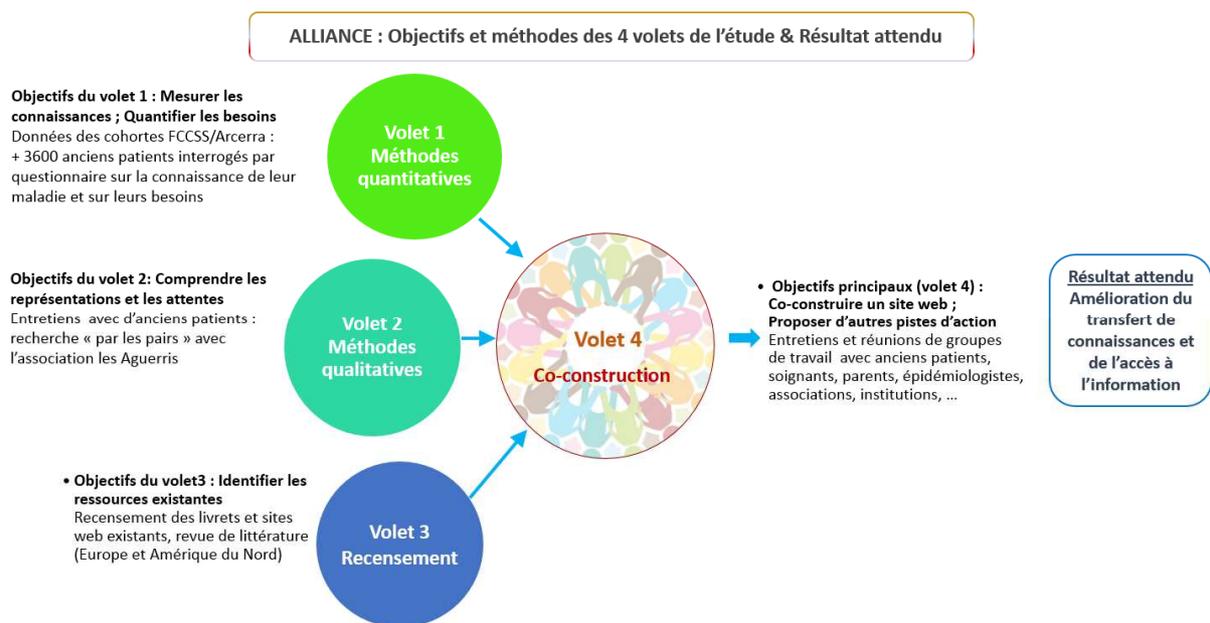
Deux objectifs intermédiaires étaient poursuivis :

1. Evaluer, chez des adultes traités pour un cancer de l'enfant ou de l'adolescent, le niveau de connaissance des traitements qu'ils ont reçus ; analyser les facteurs liés à la méconnaissance de leur historique médical.
2. Identifier les besoins et comprendre les représentations et les attentes des adultes touchés par un cancer alors qu'ils étaient jeunes, en matière d'information relative à l'après-cancer.

Le protocole complet de la recherche reposait sur une recherche par méthodes mixtes prévoyant un recueil et une analyse séquentiels des données en quatre volets distincts.

- **Volet 1, approche quantitative** : analyse des questionnaires recueillis dans la cohorte FCCSS (*French childhood Cancer Survivor Study*) et ARCERRA (Association du Registre des Cancers de l'Enfant de la Région Rhône-Alpes) sur la connaissance de la maladie et des traitements reçus, et sur les besoins des patients en matière d'information

- **Volet 2, approche qualitative** : réalisation d'une étude qualitative menée « par les pairs » et reposant sur des entretiens menés avec d'anciens patients, pour comprendre leurs représentations et leurs attentes en matière d'information relative à l'après-cancer.
- **Volet 3, recensement** : recensement des dispositifs d'information existants en Europe et en Amérique du Nord, réalisé sur la base d'une revue de la littérature et d'entretiens menés avec des représentants du consortium européen Pancare.
- **Volet 4, phase de délibération et d'élaboration** : concertation collective des acteurs concernés par la problématique de la diffusion de l'information sur les risques iatrogènes, et, plus largement, de l'après-cancer.



Objet du rapport

Ce rapport rend compte du 2^{ème} volet de la recherche ALLIANCE, dont l'objectif était de comprendre les besoins et les attentes des anciens patients, tant concernant les risques somatiques que les répercussions psychologiques ou sociales de la maladie. Pour cela, nous sommes partis de leur expérience vécue, des difficultés et des ressources ou leviers qu'ils avaient pu rencontrer et des questions qu'ils se posaient au travers de la réalisation d'une étude qualitative par entretiens approfondis. Afin de contextualiser leurs propos et d'ouvrir la problématique le plus largement possible, les enquêtés étaient invités à décrire leur trajectoire de santé depuis l'enfance, leur connaissance ou leur expérience des effets à long terme, mais aussi leur rapport à la santé (leurs représentations et leurs pratiques en termes de conduites à risque) et leur rapport aux soignants (en particulier avec leur médecin traitant), ou l'impact que le cancer avait pu avoir sur leur vie personnelle et leur identité. La section suivante décrit plus en détail la méthodologie utilisée.

Méthodes de la recherche qualitative ALLIANCE

Une recherche par les pairs

Afin d'approcher au plus près l'expérience vécue par les anciens patients, une série d'entretiens approfondis a été menée par les membres d'une association d'anciens patients dans le cadre d'une « recherche par les pairs ». La recherche « par les pairs » repose sur un partenariat étroit entre experts d'une communauté (ici, la communauté des anciens patients) et experts scientifiques. Dans ce cadre, les membres de la communauté sont des « chercheurs pairs », c'est-à-dire des partenaires à part entière dans l'ensemble du processus de recherche, de la construction de la problématique à l'interprétation des résultats (Cashman et al. 2008). Le choix de mener une recherche par les pairs et d'associer d'anciens patients à toutes les étapes de la recherche, y compris au moment de l'analyse du matériau, reposait sur l'idée que cette forme de recherche entièrement participative apporterait une compréhension plus fine de l'expérience subjective du phénomène à l'étude, et des dynamiques sociales qui le traversait, améliorant possiblement la validité externe des résultats. On a également fait l'hypothèse que la situation d'enquête entre pairs permettrait d'accéder à davantage de facettes de l'identité de l'enquêté que lors d'une situation d'entretien avec un chercheur académique, et donc à sa complexité (Les chercheurs ignorants 2015).

L'équipe de recherche était constituée 7 chercheurs pairs et de deux chercheurs académiques. Sept membres de l'association Les Agueris, qui rassemble des adultes guéris d'un cancer pédiatrique, ont participé en tant que chercheurs-pairs. Ils avaient tous été traités pour un cancer lorsqu'ils étaient enfants ou adolescents. L'association s'est lancée dans le projet ALLIANCE en 2016, partant de l'idée que s'inscrire dans une recherche qualitative sur les besoins des anciens patients les aideraient à mieux cerner et comprendre les personnes qu'ils représentaient, à structurer leur programme d'actions futures. Les membres de l'association se sont néanmoins lancés dans ce projet en ayant déjà une expérience du recueil de la parole d'autrui. En effet, depuis 2013, l'association organise chaque année des conférences dans plusieurs villes de France à l'attention d'anciens patients. Ces journées avaient donc déjà été l'occasion, pour les chercheurs pairs, d'écouter la parole d'autres anciens malades, notamment lors de sessions d'échanges collectifs sur le vécu de la maladie et de l'après-cancer. Les chercheurs académiques étaient deux sociologues ayant une certaine expérience de la recherche qualitative en santé (AD) et dans la recherche qualitative par les pairs (BG). S'agissant d'une recherche par les pairs, le rôle des chercheurs académiques a essentiellement consisté à former et à guider les chercheurs pairs.

Ainsi, dans cette recherche, l'élaboration du guide d'entretien a été réalisée par les chercheurs pairs, avec le soutien technique des chercheurs académiques (sur la formulation des questions, sur l'ordre, etc.). Après avoir reçu une formation sur les techniques d'entretien par les chercheurs académiques, les chercheurs-pairs, les chercheurs pairs ont mené eux-mêmes des entretiens avec d'autres anciens patients. Cette formation aux techniques d'entretien visait d'abord à établir le cadre éthique dans lequel la recherche allait se dérouler (comment présenter l'entretien lors du premier contact, explicitation de la recherche au début de l'entretien, demande de l'accord de l'enregistrement, explicitation du droit de rétractation ou de non réponse à une question, ...). Les techniques étaient ensuite exposées (empathie, écoute, non induction des réponses, non commentaire des réponses, ...). La formation incluait un atelier de mise en pratique par groupes de 2 ou 3 enquêteurs où chacun jouait à son tour le rôle d'enquêté et d'enquêteur, sous la supervision d'un sociologue formateur. La répartition des tâches au moment de l'analyse, est détaillée dans la section correspondante.

Population enquêtée

Mode de recrutement et critères d'éligibilité

Deux modes de recrutement ont été inclus. 1) Un échantillon aléatoire de 60 personnes a été tiré dans la base de la cohorte FCCSS² qui rassemble plus de 7000 personnes traitées pour une tumeur solide ou un lymphome dans l'enfance (< 20ans), afin d'étudier leur devenir. Dans ce cadre, les sujets de cette cohorte sont régulièrement invités à remplir un questionnaire de suivi. L'échantillon constitué incluait des sujets dont l'adresse était connue, qu'ils aient ou non participé à l'enquête par questionnaire. 2) Des entretiens ont également été réalisés avec des personnes participant aux conférences organisées par l'association des Agueris et/ou participant au réseau social de l'association. Au total, 28 personnes ont participé à l'étude : 21 sujets de la cohorte FCCSS ont participé (sur les 60 contactés, soit un taux de participation de 35%) ; 7 personnes contactées par le réseau social de l'association ont également été rencontrées en entretien.

² La FCCSS est une cohorte d'adultes traités jusqu'en 2000 pour une tumeur solide ou un lymphome alors qu'ils étaient enfant ou adolescents (< 20 ans) dans plus de trente services d'oncopédiatrie en France. La cohorte a été construite à partir des archives de ces services et des informations contenues dans les registres départementaux et régionaux des cancers. La collecte d'information est en cours de réalisation. La cohorte FCCSS concerne uniquement des personnes traitées pour une tumeur solide ou un lymphome (les personnes traitées pour une leucémie sont suivies dans le cadre de la cohorte LEA). Plus d'informations : <https://fccss.fr/>

Quel que soit le mode de recrutement, les critères d'éligibilité étaient : avoir été traité(e) pour un cancer de l'enfant ou de l'adolescent ou du jeune adulte (< 25 ans au diagnostic) ; avec au moins cinq ans de recul par rapport au diagnostic ; être âgé(e) d'au moins 25 ans au moment de l'entretien. L'échantillonnage a été raisonné pour assurer une représentation équivalente entre hommes et femmes. Une stratification sur le lieu de résidence a également été réalisée pour privilégier les entretiens en face à face avec des personnes résidant en Ile-de-France, tout en permettant d'interroger des personnes vivant dans d'autres territoires par téléphone (quotas de l'échantillon : 2/3 des sujets résidant en Ile-de-France et 1/3 des personnes résidant hors Ile-de-France). Les personnes ayant été traitées pour une tumeur cérébrale étaient exclues de l'échantillonnage réalisé à partir de la cohorte FCCSS en raison des difficultés particulières que celles-ci rencontrent, du fait des séquelles cognitives parfois importantes (Boydell et al. 2008; Duffner 2010). Cependant, certaines personnes qui se sont manifestées pour participer à l'étude via le réseau social des Agueris étaient des personnes touchées par des tumeurs cérébrales. Afin de rendre compte de leur témoignage et de leurs difficultés, nous avons choisi d'inclure leurs entretiens dans le corpus analysé.

Les prénoms des personnes vues en entretien ont été modifiés pour garantir leur anonymat. La présente recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de l'INSERM (Avis 17-406).

Caractéristiques de la population de l'étude

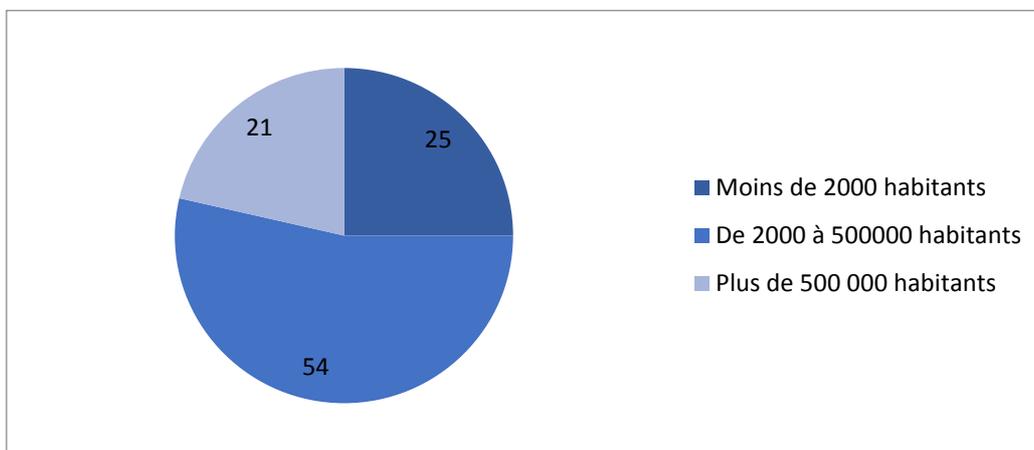
Les participants (15 femmes, 13 hommes) avaient 38 ans en moyenne. La moitié avait été traitée avant 1990 et l'autre moitié dans les années 1990 et après. Les personnes avaient été traitées pour différents diagnostics, principalement pour un lymphome ou une leucémie (n=8), ou pour un sarcome (n=8). Un tiers appartenait à la catégorie des cadres (tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques des personnes enquêtées

	N	%
Age		
< 30	6	21,4
30-40	10	35,7
> 40	12	42,9
Genre		
Féminin	15	53,6
Masculin	13	46,4
Année du diagnostic		
avant 1980	3	10,7
1980's	10	35,7
1990's	15	53,6
Diagnostic		
Lymphome / Leucémie	8	28,6
Tumeur osseuse	8	28,6
Tumeur cérébrale	2	7,1
Autre	10	35,7
Age au diagnostic		
< 8	8	28,6
8-14	12	42,9
15 +	8	28,6
Catégorie socioprofessionnelle		
Cadres	9	32,1
Professions intermédiaires	8	32,1
Employés	4	14,3
Artisans, commerçants	3	10,7
Ouvriers	3	7,1
Aucune (Étudiants)	1	3,6

Deux tiers des enquêtés résidaient en Ile-de-France, et un quart résidait dans des villes de moins de 2000 habitants (Figure 1).

Figure 1. Type de communes de résidence des enquêtés, %



Lieu des entretiens

Le choix du lieu de l'entretien était laissé à la convenance de la personne interviewée. Afin de s'entretenir avec des personnes vivant dans d'autres régions sans pour autant impliquer de déplacement pour les chercheurs-pairs, les entretiens pouvaient se passer par téléphone. Au final, les entretiens ont eu lieu dans la moitié des cas au domicile des personnes interviewées (14/28) ; le reste du temps, ils ont eu lieu par téléphone (7/28), dans un endroit public (4/28 : café, restaurant), au domicile du chercheur-pair (1/28) ou sur le lieu de travail ou dans le véhicule de l'enquêté (2/28). En moyenne, les entretiens ont duré 62 minutes (de 25 à 150 minutes). Les échanges ont souvent continué après l'arrêt de l'enregistreur, pour parler de différentes possibilités d'aide ou de soutien. Le contexte de l'entretien ainsi qu'un résumé des échanges non-enregistrés étaient consignés par chaque chercheur-pair suite à l'entretien.

Guide d'entretien

Le guide d'entretien était organisé en trois rubriques. Ces rubriques et les questions principales sont présentées ci-dessous :

1. La vie aujourd'hui et les répercussions éventuelles du cancer et de ses traitements, *par exemple* :
 - Pour commencer, est-ce que je peux vous demander quel type de cancer vous avez eu, et l'âge que vous aviez ? Comment cela s'est passé ?
 - Comment allez-vous aujourd'hui ?
2. Suivi médical et hygiène de vie à l'âge adulte, *par exemple* :
 - Avez-vous un médecin référent dans votre suivi ? En êtes-vous satisfait ? Que vous apporte-t-il ?
 - Avez-vous eu des conseils particuliers de la part des médecins oncologues à la fin de votre suivi ? Avez-vous suivi ces conseils ?
 - Par rapport au cancer, êtes-vous serein / êtes-vous rassuré ? angoissé ?
 - Avez-vous aujourd'hui des questions qui sont restées sans réponse ?
3. Autres aspects de la vie, *par exemple* :
 - Sur le plan plus personnel, avez-vous eu des difficultés, avez-vous eu besoin d'aide ?
 - Comment percevez-vous votre maladie aujourd'hui ? Comme une force ou plutôt comme une faiblesse ? Vous pouvez m'en parler ?

Pour les entretiens en face à face, un photo-langage, construit spécifiquement pour l'étude (Annexe 1), était proposé à la fin de l'entretien. Certains extraits d'entretien présentés dans la partie « Résultats » font aussi référence à des images choisies par les enquêtés.

Analyse

Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord de la personne et intégralement retranscrits. Chaque entretien était analysé par le chercheur-pair l'ayant réalisé immédiatement après l'entretien sous la forme d'une courte synthèse écrite. Après que chaque chercheur-pair ait réalisé un à deux entretiens, une réunion de guidance des chercheurs pairs a eu lieu, à la fois pour échanger sur le contenu des entretiens et mener une pré-analyse, et pour guider les chercheurs-pairs sur le plan technique. Une analyse thématique approfondie des entretiens a été réalisée par chaque chercheur-pair sur cinq entretiens qu'il n'avait pas menés, et les résultats ont été mis en discussion dans le cadre d'un séminaire d'analyse de deux jours.

Sur la base de cette première analyse, un codage du corpus a été réalisé par les chercheurs académiques avec le logiciel Nvivo ; ceux-ci ont ainsi repris l'ensemble des entretiens pour mettre à l'épreuve l'analyse thématique réalisée par les chercheurs pairs, en suivant les principes de l'analyse de contenu tels que définis par Miles et Huberman (Miles et Huberman 1994). Un pré-rapport a été écrit par les chercheurs académiques, et soumis pour discussion aux chercheurs pairs.

Peu de modifications ont été apportées à l'analyse proposée par les chercheurs-pairs, c'est-à-dire à la fois sur les thèmes dégagés et sur l'interprétation qui en a été faite. La reprise de l'ensemble des entretiens a permis aux chercheurs académiques de systématiquement repérer et coder les thèmes proposés par les chercheurs pairs, et donc d'en identifier la consistance au travers de l'intégralité du corpus. Les chercheurs académiques ont mis en lien les discours avec leurs contextes d'énonciation, ce qui a conduit à élaborer une typologie des représentations des risques et des attentes vis-à-vis du système de santé (Résultats, Partie I). Les deux autres parties des résultats synthétisent pratiquement tel quel les analyses faites par les chercheurs pairs. La position des chercheurs académiques a ainsi été celle d'un guide à toutes les étapes de la recherche, y compris à celle de l'analyse. Dans ce rapport, on a choisi de privilégier les mots utilisés par les chercheurs pairs, ce qui a été rendu possible grâce aux synthèses écrites par chaque chercheur-pair suite à l'entretien qu'il avait réalisé, et grâce à la rédaction de compte-rendu détaillés de l'ensemble des réunions (réunion de guidance et séminaire d'analyse).

Le tableau suivant résume la participation des chercheurs pairs et académiques à chaque étape de la recherche.

Tableau 2. Contribution des chercheurs pairs et des chercheurs académiques

Etapes de la recherche	Chercheurs académiques (2 sociologues)	Chercheurs pairs (7 membres)	Chercheurs pairs, avec le soutien des chercheurs académiques
Conception de l'étude qualitative	Idées Ecriture	Idées Relecture	
			Lettre d'information
Demande d'autorisation réglementaire	Ecriture et dépôt du dossier au CEEI de l'INSERM		
Formation aux techniques d'entretien	Dispense de la formation	Recevant la formation	
Collecte de données			Guide d'entretien
		Entretiens (4/5 par personne)	
Analyse	Réunion de guidance	Analyse structurée de chaque entretien réalisé par le chercheur-pair ayant mené l'entretien	
		Analyse thématique de 5 entretiens réalisés par un autre chercheur-pair	Séminaire : mise en débat de l'analyse thématique de tous les entretiens
	Codage des données (Nvivo) sur la base de l'analyse thématique réalisée par les chercheurs pairs		
	Analyse inductive mettant à l'épreuve l'analyse thématique dégagée par les chercheurs pairs Ecriture d'un pré-rapport		
		Discussion de l'analyse réalisée par les chercheurs académiques	
			Proposition d'actions

Résultats

Les résultats sont organisés en quatre parties, selon qu'ils traitent des représentations et attitudes vis-à-vis de la santé et des risques somatiques et des attentes vis-à-vis du système de santé (I), des répercussions sur la vie professionnelle et sociale et les attentes en termes d'assistance (II), des répercussions psychologiques et des attentes en termes d'orientation et de soutien (III), et du rapport à la santé et aux soignants (IV).

I – Les représentations et attitudes vis-à-vis de la santé somatique

Les cancers de l'enfant sont complexes, et les complications liées aux traitements sont multiples et évolutives. De fait, l'échantillon de personnes interrogées reflétait une diversité de situations cliniques, allant des personnes jeunes et bien portantes à des personnes présentant plusieurs pathologies chroniques et/ou un handicap. Or, pour comprendre comment les enquêtés appréhendaient la question des risques somatiques à long terme, et pour analyser les attentes et les besoins qu'ils ont exprimés, il est nécessaire de distinguer les contextes cliniques dans lesquels se situaient ces personnes au moment de l'entretien. Parmi les 28 personnes rencontrées, on a observé trois types de contextes cliniques qui déterminaient largement les attitudes vis-à-vis de la santé :

1. Un contexte **de bonne santé, sans suivi médical particulier**, qui s'accompagnait d'une volonté de **mise à distance affirmée de la maladie** et qui se retrouvait plutôt chez des hommes jeunes n'ayant pas de séquelles en lien avec le cancer et ses traitements (7/28). Ceux-ci souhaitaient mettre à distance le cancer et avaient *a priori* peu d'attentes vis-à-vis du système de santé.
2. Un contexte de **santé sous surveillance**, pour des personnes n'ayant pas de maladies chroniques ou séquelles handicapantes mais qui, au moment de l'entretien, étaient toutes suivies en oncologie dans le cadre de la prise en charge initiale³ ou du suivi à long terme (7/28). Ces personnes avaient peu d'attentes actuelles, mais l'analyse rétrospective de leurs difficultés permet d'identifier et de comprendre leurs besoins passés.
3. Une **expérience au long cours du handicap ou de la maladie chronique** en raison des séquelles du cancer ou de ses traitements, qui résultait dans des situations et des attentes spécifiques (14/28).

³ On entend par prise en charge initiale un suivi en oncologie ininterrompu depuis le cancer traité pendant l'enfance ou l'adolescence.

Ces trois contextes déterminaient largement les représentations, attitudes et comportements envers la santé, et, de fait, les besoins et attentes vis-à-vis du système de santé. Ils vont être à présent décrits et illustrés au travers de différents témoignages.

1. Trois contextes cliniques

1.1. Contexte n°1 : Une bonne santé

Pour sept personnes, le cancer était une histoire « finie », « ancienne », à laquelle ils ne pensaient plus ou, plus exactement, ne voulaient plus penser. Ce groupe rassemblait uniquement des hommes, trentenaires, qui n'avaient pas de séquelles graves ou handicapantes de leur cancer. Six d'entre eux n'avaient aucun suivi en oncologie ou dans une autre spécialité, voyant seulement un médecin généraliste de manière épisodique. Ils souhaitaient penser le moins possible à la maladie et évoquaient *a priori* peu de besoins vis-à-vis du système de santé car ils ne se sentaient pas concernés par les risques à long terme.

a. Une histoire passée, qu'il importe peu de connaître

Certains de ces enquêtés marquaient des hésitations parfois importantes sur le déroulement de la maladie et de sa prise en charge, méconnaissant les traitements qu'ils avaient reçus, et ne pouvant se représenter, *de facto*, les risques liés aux effets iatrogènes.

Hippolyte a eu un Lymphome de Burkitt à l'âge de 6 ans, en 1986. Agé de 37 ans au moment de l'entretien, travaillant en tant qu'informaticien, il n'avait aucune séquelle des traitements. Il ne se souvenait pas avoir eu d'information particulière sur les questions de prévention ou d'effets à long terme. Il vivait d'ailleurs les rendez-vous de suivi comme une perte de temps, n'était absolument pas anxieux (« j'y allais pas avec anxiété du tout »). Il ne savait plus s'il avait parlé de ses antécédents à son médecin généraliste actuel. Aussi, bien que sollicité pour une consultation de suivi à long terme, il n'avait pas éprouvé le besoin de s'y rendre. Hippolyte manifestait de la curiosité pour son histoire médicale et une réflexivité par rapport à cette expérience, ayant eu de nombreux échanges avec sa famille sur sa maladie. Pour autant, il marquait des hésitations importantes et parfois surprenantes sur son passé médical (il ne savait pas s'il avait été opéré par exemple), et semblait au final ne pas complètement maîtriser ce qu'il s'était passé. En parlant du lymphome de Burkitt, il disait par exemple :

Hippolyte : je ne sais pas très bien dire mais c'était une tumeur dans l'estomac je pense, je, j'ai pas relu en détail, enfin grosso modo quand j'étais petit on m'a expliqué que j'avais une boule dans le ventre...Ben j'en n'ai pas eu beaucoup, enfin, après moi **j'ai jamais cherché à savoir hein !?**

Il est intéressant de noter que plusieurs de ces hommes avaient informé leur médecin généraliste de leurs antécédents, de manière parfois approximative, sans même y voir l'intérêt, à l'instar d'Hyppolite :

Hippolyte : Ben, mon médecin traitant, donc j'ai changé je crois, il y a deux ans et puis ben... forcément au moment de prendre, une prise de contact... a posé des questions, et puis **je crois que je lui en ai parlé hein !** (...) et après, je ne pense pas que ça ait un impact sur les traitements que j'ai... puisque je ne me connais pas d'allergie...

Pour ces hommes, le cancer pédiatrique était une histoire révolue qui appartenait au passé, voire à un autre « soi ».

b. Une histoire qui renvoie à un autre soi

Jacques a été traité pour un lymphome de Burkitt à l'âge de 8 ans. Il a été suivi jusqu'à l'âge de 25 ans dans l'établissement où il a été soigné enfant (*« des entretiens qui durent... même pas une demi-heure, hein !? De la routine, un check-up très rapide... »*). Son suivi était désormais fini. Agé de 27 ans au moment de l'entretien, Jacques était infirmier en anesthésie-réanimation. Il ne portait pas d'intérêt pour sa maladie ou les conséquences des traitements. A part une calvitie précoce, dont il se demandait si elle est en lien avec les traitements reçus enfant, il n'avait pas de problème de santé particulier. Des consultations de suivi de sa jeunesse, il se rappelait avoir eu des conseils pour éviter le soleil, mais pas d'autre chose (tabac, ...). Depuis qu'il avait été déclaré en rémission, il considérait le cancer comme une histoire finie, *« ne faisant plus partie de lui »* ; à tel point qu'il aurait l'impression de voir le dossier de *« quelqu'un d'autre »* si on lui présentait son dossier médical. Ainsi, lorsque le chercheur-pair lui demanda s'il avait connaissance de son dossier médical, Jacques répondit :

Jacques : Moi personnellement... c'est vrai que je suis curieux mais ça euh... **j'aurais l'impression de voir le dossier de quelqu'un d'autre en fait... je veux dire je ne me sens plus concerné par ça, moi à partir du moment où j'ai été considéré... en rémission complète...** toute cette histoire de maladie, tout ça... je considère que voilà, si ça a des impacts, ça va avoir des impacts qui seront du même ordre que l'environnement dans lequel je vis... la pollution, ce genre de choses, et donc du coup ce ne sont pas des facteurs sur lesquels je peux agir directement... alors oui, on peut essayer de se prévenir de certaines choses mais... bon... au bout d'un moment, s'il faut manger sans sel, sans beurre, sans rien du tout, on fait plus rien quoi...

Enquêteur : Bon après, il faut trouver le juste équilibre dans tout ça...

Jacques : Voilà euh... je sais pas, j'ai pas cette... ça me... **j'ai pas la notion que ça va m'apporter quelque chose en fait**, donc j'ai pas fait cette démarche-là, et puis en plus, je pense que ça va pas mal les ennuyer de commencer à essayer de faire des paperasses si tout le monde leur demande des dossiers, des trucs comme ça... je suis pas procédurier donc... je-je, je vais pas non plus leur créer un procès, je trouve que ça ridicule... En fait je ne comprends pas ce que j'aurais à y gagner même si c'est sûrement intéressant mais... voilà, ça ne concerne, je ne me sens plus concerné en fait par tout ça... C'est même pas que ça me fait peur c'est... c'est que c'est tellement loin et que je... **c'est plus moi en fait, ça ne fait plus partie de moi...** c'est quelque chose qui est de l'ordre du vécu d'il y a longtemps quoi, voilà c'est...

Mathieu, 31 ans, ingénieur de profession, avait été opéré pour un cancer de la thyroïde à l'âge de 5 ans. Il avait de fait très peu de souvenir de cette époque. Il n'avait pas eu de traitement par

radiothérapie ou chimiothérapie pouvant induire des risques, mais, à la différence des autres hommes rapportant une mise à distance vis-à-vis de la maladie, il avait un suivi annuel qui se poursuivait dans un centre de lutte contre le cancer, dans le secteur adulte. Ce suivi (« *ça dure dix-quinze minutes et on est un peu expédié quoi...* ») était vécu comme une formalité (« *jamais ressenti d'inquiétude... de rechute ou quoi que ce soit* »). Mathieu, avait en revanche évoqué à plusieurs reprises au cours de l'entretien l'impact que le cancer avait eu dans sa famille, en particulier sur sa mère, et la place que la maladie avait occupée dans l'histoire familiale et dans la construction des rapports familiaux. Il évoquait lui aussi une mise à distance du cancer, tout en la présentant d'emblée comme une forme de déni, qui se traduisait par un sentiment d'extériorité vis-à-vis de l'histoire médicale, et à l'idée que la maladie renvoyait à un autre que soi. A ce sujet, il disait ainsi « *avoir mis la poussière sous le tapis* » :

Mathieu : Alors que ça ne me pose même pas forcément un problème, **en plus c'est même pas un tabou psychologique, c'est... c'est juste que je sais pas, c'est comme si je préférerais un peu mettre la poussière sous le tapis et que j'étais dans le déni et dans... enfin voilà, quelque chose de cet ordre-là...** (...) parce que **mon cerveau fait un travail inconscient de, de-de, d'oubli** quoi... de déni (...) le truc c'est que **je... ne fais pas l'effort d'aller chercher l'information...** (...) **en fait je pense que j'ai plein de questions, si je, si je m'y intéressais un peu et que je me replongeais dedans mais c'est vrai que j'ai jamais fait l'effort de...** (...) Oui, oui c'est ça, ça **peut être une façon de me protéger...** ben c'est le mécanisme du, du cerveau qui oublie les traumatismes et puis qui ne veut pas entendre parler des choses... qui l'ont fait a priori souffrir même si moi j'ai, **j'ai pas tant l'impression que ça d'avoir souffert mais...** mais bon c'était sans doute un traumatisme effectivement... et mon cerveau cherche sans doute à... à... à ne pas ressasser... ces choses-là quoi... « C'était presque **une autre vie, c'était un autre moment dans ma vie,** maintenant je, je suis complètement sorti de tout ça... **c'est juste quelque chose qui fait partie de mon passé mais j'ai pas l'impression que c'est... que c'est moi presque enfin...** »

Devant l'apparent détachement du début de l'entretien, apparaissait donc parfois en creux, au cours de l'entretien, l'idée que la maladie avait été mise à distance afin de se protéger d'un vécu douloureux. Ce vécu pouvait renvoyer au temps de la maladie, mais aussi à l'après, et aux répercussions que la maladie avait pu avoir dans l'entourage familial et dans la construction de l'identité.

c. Une histoire qui renvoie à un passé douloureux

Christophe a eu un sarcome d'Ewing à l'âge de 12 ans. Ingénieur, âgé de 41 au moment de l'entretien, il disait avoir fait abstraction de son cancer en vivant comme si de rien n'était. Il se disait « serein » par rapport à son histoire, et par rapport au cancer. Infertile en raison des traitements du cancer, il avait eu recours à la procréation médicalement assistée avec sa femme. A ce sujet, il se rappelait avoir été informé de problèmes éventuels de stérilité, mais il n'y avait pas réellement prêté attention (« *Eh bien non, je me souviens après, ils avaient dit à mes parents que ça serait peut-être difficile d'avoir des gamins... Je me souviens de ça un peu, mais ça ne m'avait pas marqué spécialement...* »). Il avait des séquelles importantes puisqu'il boitait et il avait souvent des douleurs quand il « forçait » trop sur le sport, douleurs auxquelles il disait néanmoins « s'être habitué ». Bien qu'il paraissait très distant vis-

à-vis de son passé médical et peu à l'écoute de son corps, il avait été régulièrement renvoyé à son passé par des difficultés d'emprunt, les problèmes d'infertilité ou, plus récemment, la dégradation de sa mobilité. Il n'avait pas eu de suivi orthopédique pendant plusieurs années (« *ça m'est arrivé je crois pendant cinq ou six ans j'ai vu personne hein !?* » (...)) « *j'avais fait des semelles il y a dix ans et puis depuis je faisais avec* », et avait fini par consulter alors que sa hanche se trouvait déjà dans un très mauvais état (« *il n'y avait plus de cartilage, il n'y avait plus rien... j'avais plus beaucoup de mobilité, du coup plus beaucoup de muscles, et là j'attaquais un peu la phase descendante* »). En parlant de l'opération qu'il venait de subir, Christophe expliquait à quel point l'opération l'avait « *replongé dedans* », alors que justement il « *n'aimait pas repenser* » au cancer.

Christophe : Après oui, c'est vrai que **je n'aime pas y repenser non plus** mais...

Enquêtrice : *Oui, mais c'est difficile hein !? C'est difficile d'en parler, il faut être réaliste hein !? Moi j'aime pas en parler hein, me concernant hein ?*

Christophe : Oui et quand je suis retombé dedans là... après l'opération, les quinze premiers jours j'avais des douleurs immondes... **ben là ça m'a bien replongé dans... trente ans en arrière !** Un cauchemar !

Enquêtrice : *Oui hein !? Tous les souvenirs sont revenus ?*

Christophe : Oui enfin je... **tous les mauvais souvenirs sont revenus...**

Enquêtrice : Ben ça oui... Et est-ce que vous aimeriez aujourd'hui avoir des informations ? Est-ce que vous auriez envie de savoir plus de choses, enfin... ou pas du tout ?

Christophe : **Pas du tout, oui.**

Enquêtrice : Pas du tout oui ! C'est... c'est un droit...

Christophe : Ben après mon dossier médical, je le connais...

Il est intéressant de noter que Christophe, malgré une mise à distance affichée vis-à-vis de la prévention et du suivi médical en début d'entretien, avait fini par demander les coordonnées de la consultation de suivi à long terme au chercheur-pair à la fin de l'entretien, après l'arrêt de l'enregistreur. L'attitude d'autres hommes avait parfois évolué au cours de l'entretien, une prise de conscience des risques à long terme s'opérant au travers du questionnement des chercheurs pairs.

d. Un basculement

Un autre enquêté avait, comme Christophe demandé les coordonnées des consultations à long terme en fin d'entretien. Il s'agissait de Philippe, qui avait été traité pour un lymphome de Burkitt en 1995, à l'âge de 10 ans. A l'âge de 31 ans, Philippe savait très peu de choses de sa maladie. Il disait lui aussi « *ne pas avoir trop cherché* ». Traité pour un lymphome de Burkitt, à l'âge de 10 ans, il disait avoir été « *opéré à la tête* » sans donner plus de précisions.

Enquêteur : *Donc lymphome de Burkitt, donc ça consiste en quoi exactement ?*

Philippe : **Aucune idée !**

Enquêteur : *Vous savez pas ? On ne vous a jamais rien dit...*

Philippe : Je n'ai vraiment aucune idée. **Je n'ai jamais eu la curiosité de savoir !** (...) Vraiment, je vous dis, moi **j'ai occulté un peu la chose** alors euh... (...) Ben moi les protocoles, tout ça, je l'ai su après, **on ne m'a jamais rien dit hein ?** Je connaissais que le nom de la maladie... et puis à l'époque y'avait pas Internet comme maintenant ! Le mec qui est malade, sur son téléphone, tout de suite il fait « *lymphome*

de Burkitt » tout ça, à l'époque c'était pas pareil, on n'est pas de la génération Internet, moi j'ai pas le réflexe de chercher, mais c'est vrai que... non, à l'époque on savait pas hein !?

Enquêteur : Mais justement, maintenant est-ce que vous cherchez à vous informer ?

Philippe : **Ben vous voyez bien, non, je n'ai pas trop cherché...**

Au moment de l'entretien, Philippe, mécanicien de profession, était au chômage. Il était de surcroît en arrêt de travail depuis 4 mois. Il vivait chez sa mère et traversait une période difficile, décrivant les symptômes d'une dépression, sans jamais utiliser le terme. Bien que jeune (31 ans), il présentait plusieurs problèmes de santé, dont certaines étaient pour lui clairement des séquelles des traitements, et d'autres avaient peut-être un rapport, sans que, semble-t-il, il n'ait jamais cherché à en savoir plus. Il disait ainsi des traitements : « ça m'a grillé une valve » mais « s'est remis apparemment », car, dit-il, « j'ai pas trop de problèmes de cœur ». Il évoquait également des problèmes neurologiques : le chirurgien qui l'avait opéré des canaux carpiens lui avait dit qu'il avait « les nerfs de quelqu'un de 90 ans ». Il disait avoir « tout le temps des douleurs atroces » et souvent « les mains qui lâchent, ou les jambes qui lâchent, des trucs bizarres ». Au moment de l'entretien, Philippe était en train de déposer un dossier à la MDPH car il avait le dos tellement « bousillé » que dans son dernier emploi il n'arrêtait pas de se « déplacer des côtes ». Pour autant, il ne semblait pas avoir de prise en charge spécifique pour ces douleurs, essayant seulement d'aller à la piscine pour ses problèmes de dos. Son médecin traitant ne semblait pas lui apporter de soutien : « mon médecin traitant il s'en fout un peu, il en sait rien ! » disait-il. Il rapportait depuis peu une inquiétude pour sa santé et un changement drastique d'hygiène de vie, arrêtant l'alcool, faisant attention à son alimentation et faisant un peu de sport, alors que plus jeune il avait vécu comme un « trompe-la-mort ». Lors du choix de la photo pour le photolangage, Philippe avait choisi une photo où on voyait une radiographie du thorax, exprimant sa plus profonde crainte, qui était de développer un cancer du poumon.

Philippe : Moi celle qui me choque c'est celle-là...

Enquêteur : C'est celle-là...

Philippe : **Parce que vous dis que maintenant je commence à être fragile, je commence à avoir peur pour ma santé, chose que je n'avais pas avant, j'étais un trompe-la-mort qui a fait beaucoup de bêtises...** j'ai tout arrêté, je ne bois pas une goutte d'alcool, je ne... touche à rien, mais j'ai pas encore réussi à arrêter de fumer... donc cette photo, c'est celle qui me fait peur, j'ai peur d'avoir un cancer des poumons maintenant, ça me fait terriblement peur... et j'essaie de... comment dire ?, d'alimenter cette peur pour essayer d'arrêter de fumer... parce que je fume beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup et j'arrive pas à arrêter, j'essaie d'alimenter cette peur et rien que de voir ça, moi ça me... ça me met mal ! (rire)

Philippe avait été contacté par courrier pour participer à une étude de l'INSERM, pour laquelle il avait été faire des analyses sanguines servant à une recherche sur les facteurs de risque génétique. Il faut savoir que sur la lettre d'invitation à l'étude, il y a un encart sur la consultation de suivi à long terme, avec les coordonnées. Cependant, Philippe ne semblait pas avoir vu cette information. Au cours de l'entretien, à force d'énumérer ses problèmes de santé, il réalisait que ceux-ci pourraient être en lien

avec les traitements du cancer et qu'il pourrait bénéficier d'une consultation de suivi à long terme pour les prendre en charge. A la fin de l'entretien, il avait demandé les coordonnées d'une consultation au chercheur-pair. Il avait conclu l'entretien en disant : « Je vous remercie en tout cas, vous voyez, j'ai pas perdu mon temps de vous... de vous accueillir parce que... c'est vrai que j'ai pas fait, j'ai jamais fait trop les relations entre les choses... ». Philippe espérait ainsi avoir des solutions de prise en charge de ses problèmes de santé, imaginant même que la reconnaissance de ces séquelles pourrait soutenir la constitution de son dossier auprès de la MDPH.

Somme toute, ces différents témoignages se recoupaient sur plusieurs points, à commencer **par la démonstration affirmée d'une volonté de mise à distance de la maladie**, le rejet s'inscrivant même dans le registre identitaire (« un autre que moi »). Ils étaient exprimés par des personnes en relative bonne santé (sans maladie chronique diagnostiquée), qui appartenaient plus souvent au genre masculin, et qui occupaient des positions sociales assez diverses (cadres, ouvriers). La plupart d'entre eux n'avait pas d'enfant (5/7). Cette mise à distance était parfois basée sur la volonté de se protéger d'un sujet anxiogène ou d'une histoire trop douloureuse (que celle-ci renvoie à l'individu et à son expérience au moment de la maladie, ou qu'elle se rapporte aux retentissements vécus *a posteriori* par l'individu et son entourage). **Il en résultait une connaissance très approximative du passé médical.** Ces hommes évoquaient *a priori* peu de besoins vis-à-vis du système de santé, d'abord **car ils ne se sentaient pas concernés par les risques à long terme, mais aussi car ils ne connaissaient pas l'offre de soins proposée dans les consultations de suivi à long terme.**

1.2. Contexte n° 2 : Une santé sous surveillance

Le second contexte renvoyait à une santé sous surveillance, pour des personnes **n'ayant pas de maladies chroniques ou séquelles handicapantes en lien avec les traitements du cancer** mais qui, au moment de l'entretien, étaient suivies en oncologie dans le cadre de la prise en charge initiale ou du suivi à long terme. Les personnes se trouvant dans ce contexte étaient plutôt jeunes (20-30 ans) et elles se caractérisaient par le fait a) qu'elles bénéficiaient encore, au moment de l'entretien, d'un suivi régulier en oncologie (suivi annuel ou biennuel) ou par le fait que b) elles avaient récemment assisté à une consultation de suivi à long terme. Le point commun à ces deux groupes de personnes était le sentiment d'être bien informé(e) sur la maladie et ses conséquences. L'analyse rétrospective de leurs parcours permet néanmoins de comprendre leurs attentes et difficultés passées.

1.2.1 Une surveillance en oncologie ininterrompue

Quatre femmes étaient régulièrement suivies en oncologie au moment de l'entretien. Elles n'avaient pas de séquelles importantes impliquant une maladie chronique sévère ou un handicap. Plusieurs décennies s'étaient écoulées depuis le cancer sans qu'il n'y ait de récurrence. Ces femmes étaient plutôt jeunes (deux avaient moins de 30 ans) et elles avaient toutes été traitées à la fin des années 1990. Leur suivi en oncologie, pour surveillance, ne s'était jamais interrompu.

a. Le sentiment d'être bien informé

Parce qu'elles faisaient l'objet d'une surveillance continue depuis l'enfance, ces femmes étaient entourées d'oncologues et/ou d'autres spécialistes. Toutes rapportaient un sentiment de confiance vis-à-vis de leur prise en charge, et le sentiment d'être suffisamment informées, parce qu'elles avaient pu poser toutes les questions qu'elles souhaitaient à leur oncologue référent.

C'était le cas de Cynthia, 36 ans, cadre administratif de profession. Elle était suivie annuellement par le même oncologue depuis un mélanome au genou à l'âge de 15 ans, pour lequel elle avait été traitée par chirurgie. Elle avait eu des métastases à l'aîne deux ans après, à l'âge de 17 ans. La prise en charge rapide de cette récurrence par son oncologue avait été un élément déterminant de sa guérison. Elle était suivie chaque année par ce même oncologue pour une radiographie des poumons et une échographie abdominale. Elle ne s'inquiétait pas de ne pas avoir de résumé de son dossier médical car celui qu'elle considérait comme son « sauveur » était là pour répondre à ses questions :

Cynthia : Je **ne suis pas trop inquiète de ça**, dans la mesure où **c'est toujours le même médecin... qui me suit... depuis que je suis petite...** donc ça ne m'a jamais inquiétée jusque-là parce que ben, étant donné que c'était le même médecin, je savais qu'elle connaissait l'histoire depuis le début quoi.

De plus, elle voyait régulièrement un dermatologue en ville qui était un relais du professeur qui l'avait soignée. Elle ne laissait jamais le doute s'installer et avait recours à un médecin si elle avait la moindre suspicion :

Cynthia : à chaque fois que j'ai des ennuis de santé, **je ne laisse pas trainer**, je prends immédiatement rendez-vous chez le médecin ! (...) **Je prends énormément... de précautions à gérer la situation**, à prendre des rendez-vous avec les meilleurs médecins ou pas forcément les meilleurs médecins, mais en tout cas le médecin quoi, qui me dirige ensuite vers d'autres spécialistes.

De même, Tina, 27 ans, traitée à 9 ans par chirurgie pour un carcinome du foie, était suivie par son onco-pédiatre tous les 2 ans. Comptable, elle était en congé maternité au moment de l'entretien. Elle estimait avoir besoin de peu d'informations car elle avait déjà posé toutes celles « qui lui passaient par la tête ».

Tina : A chaque fois que je voyais mon médecin, si j'avais, **je lui posais toutes les questions qui me passaient par la tête, je lui ai demandé pourquoi ça m'était arrivé... est-ce que le cancer pourrait revenir, ce genre de choses et j'ai eu mes réponses donc...** donc je lui ai toujours posé toutes les questions que j'avais et je ne me suis jamais cachée, ce que j'avais besoin de savoir je lui ai posé...
(...)

Tina : Oui je pense que c'est important d'avoir un suivi... un bon suivi derrière oui, tout à fait oui... C'est vraiment important... rien que pour ben les soins et le moral surtout, montrer que ben... **on nous a pas abandonné quoi...** hum !

Les difficultés rencontrées par Tina tenaient justement au fait que ce sentiment de confiance était perturbé ou menacé par la perspective d'un changement de médecin dans le cadre du passage en services pour adultes.

b. La transition vers les services adultes, une rupture du lien de confiance

En effet, Tina ne souhaitait pas passer en secteur adulte car elle ne voulait pas être confrontée aux malades adultes, se sentant « protégée » en pédiatrie.

Tina : Oui, j'ai... le monde des adultes me fait peur... le fait de, de passer de l'enfance et la protection c'est très maternel, c'est un monde qui m'est familier, si je passe chez les adultes je pense que... ça doit vraiment pas être géré de la même façon, enfin qu'arriver aux consultations ça doit pas être pareil je pense, enfin je ne sais pas je ne l'ai pas vécu encore... mais, oui, **ça me fait peur...** [La pédiatrie] c'est un monde qu'on... enfin... qu'on connaît et le suivi des adultes... je connais pas ! C'est quelque chose, le cancer de l'adulte... avoir un enfant et avoir une chimio ou qu'il ait plus de cheveux, ça ne me fait pas peur, j'ai vécu ça, mais voir un adulte, un adulte... parce qu'un enfant... un enfant même s'il est malade, il va jouer, il va pas, il va sourire, alors qu'un adulte, le visage n'est pas le même ! S'il a eu la chimio ben il aura pas le même visage qu'un enfant qui a eu une chimio... **et ça, ça me fait peur ! Son regard me fait peur !**

De même, Anna, 24 ans, se rendait une fois par an en consultation en pédiatrie avec son oncologue depuis plus de 15 ans. Traitée pour un sarcome d'Ewing à l'âge de 7 ans, elle avait développé dès

l'enfance des complications cardiaques en lien avec les traitements. Etudiante en master au moment de l'entretien, elle faisait beaucoup de sport pour maintenir sa santé au meilleur de sa forme. L'année précédente, du fait de ses 24 ans, elle était passée dans le service pour adultes et avait donc un nouvel oncologue. Le changement avait été brutal et elle ne l'avait guère apprécié. Elle décrivait le service pour adultes comme une usine où l'on ne prenait pas le temps de l'écouter, d'échanger. Dans l'extrait d'entretien suivant, elle relate le fossé entre le suivi en pédiatrie et celui de chez les adultes, et le manque de confiance dans la relation avec son nouvel oncologue.

Anna : C'est vrai que le changement du médecin a été assez... ça a été un bon changement et c'est vrai que... **ça m'a paru plus usine**, maintenant, que l'année dernière...

Enquêteur : *Oui, carrément ?*

Anna : Quand on est dans le secteur des petits on va dire, (...), **il y a vraiment un suivi, une surveillance, après c'est vrai que là, moi l'année dernière, j'ai pas... je l'ai senti différemment quoi !, et pas du tout la même chose quoi !**

Enquêteur : *Mais ils ont pris le temps de vous parler ou ça a été...*

Anna : Oui, oui !, après c'est vrai que d'habitude bon (...) **elle prenait le temps de me parler aussi de mes études...** chaque année elle me demandait ce que je faisais donc c'était agréable, de parler aussi comme ça, après c'est vrai que **l'autre médecin que j'ai maintenant, c'est totalement différent** enfin... ça reste très, très simple, et **puis aussi il y a la confiance, enfin moi c'est vrai que elle d'avant, mon docteur d'avant, en pédiatrie, j'avais confiance en elle donc bon, c'est vrai que je parlais à découvert, après c'est vrai que elle... maintenant que je suis au secteur des adultes... c'est plus compliqué quoi !**

Ces deux témoignages sur les appréhensions ou difficultés ressenties lors de la transition vers les services pour adultes de ces deux jeunes femmes révèlent l'importance des liens de confiance qu'elles entretenaient avec leur oncologue, et *de facto*, le sentiment de sécurité et de maîtrise de leur santé. Or, ce sentiment de maîtrise de la santé, qui reposait sur une perception positive de leur santé (ces jeunes femmes ayant le sentiment d'être en bonne santé), pouvait avoir un effet paradoxal sur les représentations et attitudes vis-à-vis des risques, et sur l'adoption de comportements favorables à la santé. Ce point est abordé plus loin dans le rapport (IV, Les pratiques préventives).

D'autres personnes (n=3) étaient encore suivies en oncologie, non pas dans le cadre d'un suivi régulier, mais dans celui des consultations de suivi à long terme.

1.2.2 Une reprise du suivi dans le cadre des consultations de suivi à long terme

Des « **consultations de suivi à long terme** » ont été mises en place à partir de 2012 dans plusieurs lieux en France. Ces consultations permettent de reprendre avec un médecin l'ensemble de l'histoire médicale, d'avoir un bilan de santé complet et d'avoir une meilleure connaissance des questions de santé liées aux traitements reçus durant l'enfance ou l'adolescence. Les médecins spécialisés dans le suivi à long terme connaissent bien les conséquences des traitements sur la santé, et ont accès à un réseau de médecins spécialistes sensibilisés à la question de l'après-cancer pédiatrique. Suite à la consultation de suivi à long terme, les patients reçoivent le résumé de leur dossier, les résultats de leur bilan de santé ainsi que le suivi personnalisé recommandé.

Trois personnes **qui n'avaient pas de problème de santé sévère ou invalidant diagnostiqué** s'étaient rendues dans une consultation de suivi à long terme. Ces personnes se disaient relativement bien informées et prises en charge et avaient peu d'attentes envers le système de santé. Elles avaient toutes trois une quarantaine d'années, et deux d'entre elles rapportaient une prise de conscience récente de l'importance de prendre soin de leur santé, **la décision de venir en consultation de suivi à long terme étant présentée comme l'aboutissement de cette prise de conscience.**

- a. Une venue en consultation concurrente d'une prise de conscience de l'importance du capital santé

Albert, 43 ans, ingénieur, avait été soigné pour une tumeur à la main à l'âge de 12 ans. Il estimait avoir été un « cas facile » car il n'avait pas d'organes vitaux en jeu. Il se souvenait très peu de sa prise en charge et de son suivi ultérieur. Ingénieur de formation, Albert a assisté à la première conférence organisée par les Aguerres en 2013. Il disait avoir voulu se reconvertir professionnellement suite à cette conférence, qui coïncidait avec son passage à la quarantaine. Depuis lors, il avait créé une entreprise dans le domaine de la santé.

Albert : Ben, j'y **pensais pas jusqu'à il y a quelques années**, et voilà, **à 40 ans je me suis dit...** « OK, j'ai, enfin, faut quand même... **j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe !** » et notamment autour de moi, j'ai plein de gens qui ont, qui ont eu des cancers et ça m'est, ça m'est un peu revenu dans la figure, et... et donc c'est plutôt, voilà, c'est plutôt... avec les gens autour que j'ai repris conscience de ça, j'avais... comme je disais, en fait moi j'avais, pas complètement oublié parce que j'y pense souvent mais, mais, mais j'avais... ça ne m'a pas... marqué à ce point-là... la seule chose où là j'ai vraiment... pris une décision c'est, voilà, vers 40 ans, quand j'ai décidé de... de changer de société et de travailler dans le milieu médical, voilà, c'est, c'est le... la chose que j'ai faite, pour le coup, qui est la directe conséquence de, de ma chimio.

A l'instar d'Albert, les témoignages des autres personnes s'étant rendues en consultation de suivi à long terme montraient tous que celle-ci avait été pour eux un moment important, non pas tant pour prévenir ou anticiper des risques que pour mieux **comprendre leur passé**.

b. Un « débrief » sur le passé

Michael, exerçant le métier de commercial, traité pour un ostéosarcome à l'âge de 15 ans, connaissait précisément son passé médical. Il avait un rapport à l'hygiène de vie et à la santé qu'il essayait « d'avoir le plus sérieux possible ». Agé de 41 ans au moment de l'entretien, il avait vécu récemment une expérience très positive de la consultation de suivi à long terme, notamment parce qu'elle lui avait ouvert un espace différent d'échanges avec le milieu médical, plus posé, plus approfondi et faisant une part importante à la question de l'impact psychologique de la maladie. Cet échange fut pour lui riche et utile, et lui avait permis de « digérer » son histoire.

Michael : C'est **la première fois que j'ai discuté un peu posément**, avec un, alors j'ai vu un psychologue... des médecins généralistes, mais **c'est la première fois finalement que, entre guillemets « j'ai fait un peu un debrief »**... Avec le recul et j'ai vraiment apprécié... et, après je me suis dit après coup « Bon, peut-être que je m'y serais mis un peu plus tôt, ça n'aurait pas été plus mal... ». Mais... voilà, ça m'a permis de voir et puis ça m'a permis de poser des questions, parce que avec la gestion du, du passé, par rapport ben c'est aussi un peu l'enjeu de ce genre d'enquête, mais, ne serait-ce que **par rapport à mes enfants ! Comment leur en parler, comment ça s'approche... le vécu, comment j'ai vécu à l'époque la maladie et les retours d'expériences...** (...) Parce qu'on est suivi d'un point de vue cardio, etc., on dit « Ben c'est pour mesurer les effets à long terme », « OK, mais encore !? »... donc... la consultation à long terme à nouveau, avec les généralistes qui m'ont sorti le dossier et après **ils m'ont debriefé ... ben j'ai, c'était la première fois qu'on se posait, et qu'ils ont pu me réexpliquer certaines choses**, dont je connaissais la majeure partie, mais j'ai pu, un peu **approfondir** justement, ben tiens, tel traitement... je suis suivi, on me dit que c'est pour long terme, ils ont pu apporter un peu plus de stats... voilà et... voilà, j'ai trouvé ça bien quoi ! C'est, c'était plutôt instructif et agréable (...) Ce que j'ai aimé finalement, c'est peut-être **le climat, qui était en décalage avec ce qu'on avait l'habitude d'avoir... plus que le contenu**. Le contenu est intéressant, mais le fait d'être... d'avoir en face de soi des gens qui se posent et qui viennent juste là pour parler... **ça change du mode... « Bon alors, on en est où ?** La radio, ben elle est bonne », c'est bien, ils se posent des questions, même si... le chirurgien, l'équipe oncologique a toujours été dispo et ouverte. On sent que l'état d'esprit n'est pas tout à fait le même...

De même, Alma avait beaucoup apprécié le fait de pouvoir revenir sur son passé au travers de la consultation médicale et de la consultation psychologique, pour mieux comprendre son histoire. Alma a été soignée pour un cancer de l'ovaire à l'âge de 14 ans. A l'époque (1995), le mot « cancer » n'a pas été prononcé par ses parents, dont son père, qui était médecin. Elle ne comprit que tardivement qu'elle avait été traitée pour un cancer, en en parlant avec une amie. De fait, la venue en consultation de suivi à long terme lui avait permis **une reconnaissance de son histoire** et des difficultés qu'elle avait traversées, voire même, selon ses propres termes, une « reconstruction ».

Alma : Pour moi, ça a été **salvateur** d'avoir ça !, ça a été... enfin c'est bête hein, mais... oui-oui c'était très important, d'avoir ça, **de refaire un bilan, enfin d'avoir un papier, vraiment avec des mots...** précis et qui soit un papier qui puisse rester dans, chez moi quoi... pas de jongler avec des souvenirs qui étaient trop lointains et je ne savais plus du tout ce qui était réel ou pas. Ça a été très important de remettre un, un... la main sur mon dossier médical en fait.

Agée de 35 ans au moment de l'entretien, Alma était cadre et mère de deux enfants. Pendant plusieurs années, elle s'était crue stérile en raison de la maladie et avait à chaque fois été surprise par ses grossesses. La consultation de suivi à long terme lui avait permis de répondre à toutes ses questions, notamment sur le risque héréditaire, bien des années après :

Alma : Non... oui, et pendant... à chaque fois que j'ai essayé de faire des enfants, j'étais sûre, j'étais sûre que... que je n'y arriverais pas et à chaque fois ça s'est fait très facilement... mais **j'ai grandi tout le temps avec cette idée de, me dire que j'étais pratiquement stérile !** (sourire) Voilà, après... les questions que... enfin !, **les questions que j'avais effectivement... aujourd'hui on... on y a largement répondu... par cette séance de consultation de suivi long terme... j'ai vu que j'avais pas de séquelles,** j'avais des questions bêtes hein !?, mais « Quelles sont mes séquelles à long terme ? Est-ce que je risque, est-ce qu'il y a un risque héréditaire ? (...) » et la réponse la plus concrète que j'ai eue quand même, et ça je ne savais pas, mais je l'ai découvert il y a un an... que j'avais quand même bien fait de faire des enfants finalement parce que j'ai un risque de ménopause... anticipée de sept ans, sept ans ça me paraît quand même pas anodin, et ça par contre, je ne savais pas du tout... cette information-là.

D'ailleurs, Alma avait choisi de prendre un médecin traitant suite à cette consultation, et s'était adressée pour cela au médecin généraliste faisant les consultations de suivi à long terme. Elle était par la suite « rentrée dans un cercle vertueux » et avait commencé à prendre en charge ses problèmes de santé, tant sur le plan physique que psychologique, et avait arrêté de fumer.

Alma : « **J'ai vu que...** que je pouvais tout simplement **m'adresser à des professionnels** qui avaient identifié les problèmes qui existent déjà et pouvaient du coup m'aiguiller (...) **Les choses sont devenues évidentes après parce que tout simplement il y avait un cadre médical, un cadre... de recherche qui faisait qu'on pouvait s'adresser à des personnes qui connaissaient le sujet quoi.** »

c. Des consultations avec une forte balance émotionnelle, pouvant altérer la réception de l'information

Comme Alma ou Michael, Albert était très ému de revenir dans l'établissement où il avait été soigné plus jeune. Albert, suite à une tumeur de la main à l'âge de 12 ans, n'avait pas de séquelle déclarée des traitements, hormis une surveillance rénale qui ne lui posait pas de difficulté particulière. Pour lui, le cancer était « une histoire finie » et il était « content » d'avoir assisté à une consultation de suivi à long terme :

Albert : ça s'est bien passé pour moi, **c'est une histoire qui est finie**, j'ai pas eu, j'ai, j'ai, j'ai eu... j'étais content d'aller à [établissement où il a été traité] il y a quelques années pour faire un, un récapitulatif de ce qui s'était passé. (...) **Par exemple je ne connais même pas les traitements que j'ai eus, parce que ben voilà, ça ne m'intéresse pas...** (...) et c'est à cette occasion-là que j'ai, je me suis rendu compte qu'en fait, pendant des années, je ne m'en suis absolument pas soucié ! (rire)

Cependant, Albert aurait voulu avoir une copie de son dossier médical, qu'il n'avait pas eu lors de cette consultation car c'est un résumé de traitement (un résumé du dossier) qui est donné. Lorsque l'enquêteur demanda à Albert s'il se rappelait l'avoir reçu, Albert répondit :

« J'ai dû avoir un résumé effectivement, j'ai dû avoir un résumé... effectivement mais **je ne m'en souviens pas**, enfin je, je, honnêtement j'ai dû classer ça et voilà, par contre... j'ai beaucoup discuté avec le, le, le... la personne que j'ai, que j'ai...

Enquêteur : ... l'oncologue ?

Albert : ... voilà et... **j'ai adoré cette discussion**, et après j'ai revu, j'ai revu les gens... du, du service, et que ce soit les infirmiers, les brancardiers, médecins, etc., et... et ça m'a **beaucoup ému**, enfin... et j'ai voilà, je garde un bon souvenir de cette histoire, parce que tout s'est bien passé et que tous les gens que j'ai vus étaient fantastiques et, et voilà !

La venue en consultation de suivi à long terme implique souvent un retour dans l'établissement de soin connu enfant. Les entretiens montrent que si les patients présentent la venue en consultation comme l'aboutissement de la **volonté de prendre en main sa santé, elle résulte aussi du besoin de faire le point sur son passé**. Les différents témoignages montrent à quel point ce retour au centre et la consultation en elle-même, au travers de l'anamnèse, peuvent déclencher des processus psychiques conséquents. Ainsi, malgré le temps dédié à ces consultations (environ 1 heure par consultation, médicale et psychologique), le témoignage de Michael, Alma et Albert montrent **que ces consultations sont chargées sur le plan émotionnel, et qu'il est possible que les informations dispensées ne soient pas toutes retenues**.

1.3. Contexte n° 3 : Une santé détériorée

La moitié des personnes rencontrées (n=14) ont connu des parcours de santé difficiles en raison de récurrences, de seconds cancers, de maladies chroniques (le plus souvent des problèmes cardiaques) (n=7) ou de handicap (moteurs ou cognitifs) suite aux traitements (n=7). De fait, ces personnes avaient le sentiment d'être relativement **bien informées des conséquences à long terme des traitements anticancéreux puisqu'elles en avaient fait l'amère expérience**. Leur situation générait néanmoins un ensemble de questionnements spécifiques, non pas sur les moyens de prévenir les effets à long terme, mais plutôt sur les moyens de les gérer.

1.3.1. La place de la maladie dans la trajectoire de vie

Pour plusieurs enquêtés, l'expérience de la maladie ne s'était pas limitée à celle du cancer connu enfant ou adolescent, mais avait perduré, parfois tout au long de la vie. Afin de mieux saisir le vécu de ces personnes, il faut distinguer deux situations différentes.

a. Une vie sous le sceau de la maladie chronique

Deux personnes avaient déclaré des maladies chroniques alors qu'elles n'étaient encore que des adolescentes ou de jeunes adultes. C'était le cas de Céline. Agée de 36 ans au moment de l'entretien, elle avait une insuffisance cardiaque sévère qui avait débuté seulement quelques années après avoir été traitée pour un sarcome d'Ewing, à l'âge de 5 ans. Cette insuffisance entraînait des limitations physiques importantes et l'obligeait à avoir un suivi médical resserré, en particulier en cas de grossesse, en raison d'une augmentation importante du risque de décompensation cardiaque. Mère d'un enfant, elle avait d'abord dû envisager la possibilité de cette grossesse avec son cardiologue. Elle avait ainsi le sentiment que sa vie dépendait de son cardiologue, dans la mesure où toutes ses petites et grandes décisions étaient suspendues à son avis :

Céline : Je, dans ma vie, enfin, **dans ma vie... avant de faire quelque chose, je demande au cardiologue quoi...**

Enquêtrice : D'accord, oui...

Céline : Donc avoir un enfant, j'ai demandé au cardiologue... prendre la pilule, je demande au cardiologue...

Enquêtrice : Oui...

Céline : ... C'est pas le même cheminement... qu'une ... on va dire lambda mais... après j'ai quand même conscience qu'il y a bien pire ! (sourire) mais...

Céline, consciente de la fragilité de sa santé, était vigilante sur son hygiène de vie. Elle ne fumait pas (elle disait à ce sujet ne pas voir « se rajouter des merdes... en plus de ce côté-là ») et elle « essayait » de faire attention à son alimentation. Cependant, elle rapportait une fatigue importante, d'abord liée

aux inhibiteurs de l'enzyme de conversion qu'elle prenait pour limiter la détérioration de son état. Cette fatigue était si importante qu'elle disait se sentir « vieille avant l'âge », ce qui avait tendance à « jouer sur son moral ». **Ces questions et attentes en matière de demande d'information concernaient ainsi plutôt les moyens de lutter contre la fatigue, et plus largement les moyens de gérer les effets secondaires des traitements de l'insuffisance cardiaque.**

b. La survenue inattendue de séquelles tardives

Pour d'autres, la maladie avait subitement refait surface aux environs de la quarantaine en raison de séquelles tardives des traitements (n=5). **La plupart des personnes concernées ignorait les risques liés aux traitements anticancéreux jusqu'à ce qu'elles en fassent l'expérience.** C'était le cas de Sébastien, traité pour un lymphome d'Hodgkin en 1994, à l'âge de 16 ans, par chimiothérapie et radiothérapie. Ces traitements avaient entraîné une détérioration de sa santé cardiovasculaire, et ce à son insu. Il avait découvert la chose brutalement avec deux attaques cardiaques qui étaient intervenues quelques années auparavant (une « sacrée surprise »), alors qu'il était dans la trentaine. Commerçant et père d'un enfant, il était âgé de 40 ans au moment de l'entretien. A l'époque où il fait ces attaques, les consultations de suivi à long terme n'avaient pas encore été mises en place, mais il avait reçu un questionnaire de l'INSERM visant à recueillir les événements de santé survenus depuis le cancer pédiatrique, et il avait aussitôt fait le lien entre ses problèmes de cœur prématurés et les traitements anticancéreux. **Néanmoins, il ne semblait pas vouloir en savoir plus sur les risques qu'il pouvait encourir à l'avenir.** Ainsi, lorsque l'enquêtrice lui demanda s'il avait envie « d'en savoir plus », notamment sur les autres risques à long terme des traitements, Sébastien répondit : *« Peut-être pour donner des raisons à un futur problème, peut-être ! »*. **Il ne s'agissait donc pas tant pour lui d'anticiper des risques que de comprendre l'origine de potentiels futurs problèmes de santé.**

A l'instar de Sébastien, d'autres enquêtés exprimaient une demande d'information sur les effets à long terme, non pour les prévenir, mais pour répondre aux questions qu'ils se posaient sur l'origine de leurs problèmes de santé.

c. Un besoin d'imputer et de donner du sens à la trajectoire de vie

C'était le cas de Gilles, qui avait eu une tumeur aux testicules à 14 ans. Agé de 49 ans au moment de l'entretien, il avait plusieurs problèmes de santé, dont certains étaient probablement en lien avec les traitements reçus enfant, et notamment un infarctus déclaré quelques années auparavant. Gilles était visiteur médical. Il était l'un des rares enquêtés à pouvoir citer le nom des chimiothérapies qu'il avait reçu enfant : *« Ben je me rappelle des produits parce que franchement comme je suis un peu baigné,*

bon pas là-dedans mais... Adriamycine, Cisplatinium, voilà c'est Endoxan, ça c'est des produits qui me parlent, ça m'est resté hein !? ». Cependant, bien que « baignant » dans le monde médical et bien que s'étant rendu à une consultation de suivi à long terme où on lui avait parlé de la cardio-toxicité des traitements reçus enfant, il ne semblait pas complètement certain de la relation de cause à effet entre les traitements anticancéreux et ses problèmes cardiovasculaires, pourtant survenus précocement et en l'absence de risque héréditaire, pensant plutôt que ceux-ci avaient été provoqués par le stress dû à son travail. Depuis quelques temps, Gilles se posait néanmoins plusieurs questions sur ses autres problèmes de santé (« une fragilité » au niveau ORL, au niveau du foie) et leur lien éventuel avec les traitements anticancéreux, sans vouloir non plus « tout ramener au cancer », et sans savoir où il pouvait trouver des réponses à ses questions.

Ce besoin de comprendre l'origine de problèmes de santé connus à un âge relativement jeune – à la trentaine ou à la quarantaine, quand la plupart des individus de la population sont en bonne santé – était également illustré par le cas de Natalia. Natalia a eu un sarcome des tissus mous à l'avant-bras gauche, à 10 ans, en 1980, qui a été traité par chirurgie et radiothérapie. Elle avait connu plusieurs récurrences aux poumons dans les années suivantes et avait subi deux thoracotomies. Elle n'avait jamais eu d'information sur les risques à long terme. Employée dans le secteur tertiaire et mère de deux enfants, son état de santé s'était détérioré alors qu'elle était âgée de 30 ans. Un médecin lui avait dit alors qu'il était impossible que ses problèmes de cœur résultent des traitements anticancéreux qu'elle avait reçus enfant.

Natalia : [Le médecin m'avait dit] : « **Mais non, non-non, n'importe quoi, on ne fait pas une décompensation vingt ans après... c'est pas, c'est pas (rire), c'est pas ça du tout... vous racontez des bêtises... » enfin waouh ! et... et ça, c'était dur, ça c'était vraiment violent »**

Par la suite, elle était retournée voir son onco-pédiatre pour avoir des réponses à toutes les questions qu'elle se posait face un état de santé se dégradant fortement. Elle avait besoin de réponses.

Natalia : [Mon onco-pédiatre] « lui, c'est, **c'est le seul médecin qui, qui... qui a été très clair et**, très clair et tout à fait, tout à fait honnête en me disant... « Ce que je, ce qui a été fait, on connaissait, on connaissait, on connaissait les impacts, on connaissait les effets secondaires, et, et ce qui a été fait, je, je ne le regrette pas parce que... ça t'a permis d'être là, ça t'a sauvé la vie et, et c'est ce qu'on voulait, c'était le premier objectif » et... **oui, j'avais besoin d'entendre ça »**

Plus de vingt ans après, en 2006, on lui diagnostiqua une cardiopathie qui aboutit à l'implantation d'un défibrillateur en 2009 puis d'une greffe de cœur en 2015. Natalia risquait de surcroît d'avoir prochainement besoin d'une greffe de rein en raison d'une insuffisance rénale aiguë liée aux immunosuppresseurs qu'elle prenait pour ses problèmes cardiaques. C'était la première fois que Natalia se livrait de cette façon sur son histoire. Son parcours de dix années de cardiopathie et d'insuffisance cardiaque avait été difficile, nécessitant plusieurs interruptions de carrière. Natalia en

parlait avec une certaine émotion durant l'entretien, en particulier au moment d'évoquer la perspective de la greffe rénale :

Natalia : Alors j'ai dû cesser de travailler, et en 2000... 2006, après le diagnostic... **on m'a demandé de, de cesser mon activité professionnelle... c'était un gros coup de bambou, (sourire) j'avais 26 ans...** je venais de me séparer du père de mes enfants aussi et, et j'ai vécu... j'ai vécu toute cette période de maladie... assez seule... hum... donc de 2006 à... à 2015, et donc il y a greffe... fin 2015. C'est une greffe cardiaque qui s'est très-très bien passée et j'ai très bien récupéré par la suite, les traitements... les traitements immunosuppresseurs sont puissants, sont lourds, pas, pas toujours simples, avec des effets secondaires aussi... mais globalement... globalement ça... ça va, enfin (sourire) ça continue à aller mais il y a quelques mois j'ai, **j'ai donc appris que... je présentais une... une insuffisance rénale... aigüe qui... qui sont les effets... secondaires de la, des immunosuppresseurs...** puisqu'il y a notamment un immunosuppresseur qui, qui est néphrotoxique... et là, **depuis quelques mois, je vis alors... avec... ben avec ce projet de greffe (...)** bon, voilà, je, je vis avec tout ça, c'est un gros (émotion) c'est un gros poids qui, pff ! (sourire) je me sentais... je me sentais... beaucoup mieux et sereine et... et... et, et après la greffe, et depuis... depuis deux mois que... que, (émotion) on m'a parlé de greffe rénale... **ça m'a... ça m'a beaucoup secouée, ça me fait beaucoup réfléchir...** c'est difficile parce que... oui, beaucoup, beaucoup de questionnements... dire « **Pourquoi encore ?** Pourquoi... pourquoi ça n'a pas été... plus suivi alors que c'est très bien suivi enfin...

Enquêtrice : (inspiration)...

Natalia : ... **ben y'a, y'a une... une redondance aussi avec... eh bien avec les traitements... des années '80... j'ai l'impression que le truc me, me poursuit** et ça me, ça me... fait flipper.

Natalia avait été particulièrement impactée par les effets tardifs des traitements et elle était de fait plus sensible que d'autres enquêtés à la question des effets à long terme. Elle s'était souvent demandé si sa vie aurait été différente si elle avait su par avance les risques qu'elle encourait. Pourtant, malgré le recul qu'elle avait sur cette question, Natalia ne savait que répondre.

d. Savoir ou ne pas savoir ?

Une des questions majeures posées par la prévention des effets à long terme réside dans le désir que les anciens patients peuvent avoir (ou non) de connaître les risques qu'ils encourent. Le témoignage de Natalia illustre la difficulté à répondre à cette question. Elle s'était manifestement souvent posée la question, et malgré tout ce qu'elle avait affronté, n'avait pas trouvé de réponse. Mère de deux enfants, elle aurait peut-être renoncé à la maternité en raison des risques, ou embrassé une autre profession... Ainsi, à la question : « auriez-vous aimé savoir plus tôt ce qui allait se passer ? », Natalia bottait en touche :

Natalia : Lors de discussions avec... avec des amis, il y avait notamment un ami qui était cardiologue à ce moment-là, **et qui me disait « Mais si, si tu avais su tout ça, tu n'aurais probablement pas mené la vie que tu as menée... tu n'aurais pas eu d'enfants...**

Enquêtrice : Pff !...

Natalia : ... **tu aurais eu cette épée de Damoclès sur la tête**, au-dessus de toi, de façon... inconditionnelle ça aurait été probablement très, très différent. » Alors oui, certes... oui, toujours est-il que... ben je fonctionnais comme ça, est-ce que c'est bien, est-ce que c'est pas bien ? **Aujourd'hui j'arrête de me poser ces questions parce que c'est...**

Enquêtrice : Hum, hum...

Natalia : ... voilà, ce qui a eu lieu, pour moi c'est passé, je pense que le suivi à long terme, il est, il est absolument nécessaire... **Est-ce qu'il faut tout dire ?... Bon, c'est délicat aussi, je, j'ai, j'ai pas vraiment de réponse...**

Le témoignage de Marie permet d'avoir un autre point de vue à ce sujet. Marie a eu lymphome médiastinal à 17 ans (en 1991) avec traitement par chimiothérapie et radiothérapie. Employée dans une grande entreprise, elle était âgée de 42 ans au moment de l'entretien et avait eu deux enfants. Dès la fin de son traitement, l'onco-pédiatre qui l'avait traitée lui avait dit qu'elle pourrait avoir un cancer du sein à distance. Elle a vécu plus de 20 ans avec cette épée de Damoclès au-dessus de sa tête. Elle se disait finalement « soulagée » d'avoir eu deux cancers à l'âge adulte, 20 et 24 ans plus tard.

Marie : Depuis... oui, voilà, alors j'ai attendu le cancer plus de vingt ans ! Après le deuxième j'ai attendu encore quatre ans, là je me dis « Je suis sortie de l'auberge » et... peut-être que c'est vrai, je sais pas ! (...) Vers 22 ans, même je crois, oui, plus de trois ans ça a duré, **et à la fin, quand je pensais que tout était fini**, mon cancérologue qui est toujours mon cancérologue, c'est toujours mon grand ami (sourire) **me dit « Bon Marie... », mais comme ça hein ?, brut euh, « maintenant il faut qu'on s'attende à un cancer des seins »...** donc moi qui me pensais sortie de l'auberge, j'ai fondu en larmes et j'ai dit « C'est pas possible ! Non ! Non ! Non ! Pourquoi !? », et il m'a expliqué que les rayons que j'avais faits au niveau médiastinal avaient touché les tissus mammaires et que voilà, il fallait s'attendre à ça. Donc il m'a dit ça j'avais 21 ans, 22 ans, et j'ai attendu, attendu jusqu'en 2011 !, (...) voilà donc j'ai deux mastectomies avec reconstruction immédiate, ça ne m'a pas traumatisée, j'étais soulagée... D'autres femmes sont apeurées, ça pleure tout ce que ça peut, « Holà-là, mes seins, machin », **je m'en fichais, mais vraiment royalement ! C'était un bon débarras pour moi en fait, un bon débarras.**

Cependant, Marie avait également un risque de complication au niveau cardiaque en raison de la radiothérapie pour lequel elle faisait des examens tous les deux ans. On ne lui avait pas expliqué à quoi servait cette surveillance et les actions de prévention qu'il était possible de mettre en place et elle ne voyait pas l'intérêt de cette surveillance, qu'elle dénigrait :

Marie : « Et bon, si demain on découvre que j'ai quelque chose au cœur, qu'est-ce qu'on peut faire ? », « Rien ! » ... il me répond. « Ah ben... c'est fantastique alors ! »

Enquêtrice : (rire)

Marie : **Je fais des analyses pour qu'on me dise un jour « Ah ben vous allez mourir »... Bon, il vaut mieux que je meure comme ça non !**

Le fait que Marie n'ait pas compris l'intérêt d'une surveillance cardiaque alors que son entretien démontrait qu'elle avait un niveau d'information et de compréhension des effets à long terme très élevé par rapport à d'autres enquêtés peut laisser perplexe. Quoi qu'il en soit, son cas montre la nécessité d'expliquer le sens du dépistage et du suivi, y compris à des patients déjà avertis ou sensibilisés à la question des effets tardifs.

Les trajectoires de vie des anciens patients étaient largement différenciées par l'existence ou non de séquelles. Les témoignages de Sébastien, Gilles ou Natalia reflètent la difficulté à être de nouveau

brutalement confrontée à une pathologie aigue. Le lien entre la dégradation de l'état de santé et les traitements anticancéreux avait parfois été long à faire. Ce lien était important pour les anciens patients, pour comprendre la raison de leur état et pour donner du sens à leur trajectoire de vie. Néanmoins, à la question « auriez-vous aimé savoir ce qui allait vous arriver avant ? », aucune des personnes n'avait répondu par l'affirmative. Les enquêtés dans leur ensemble ne semblaient pas vraiment vouloir en savoir plus sur les risques qu'il pouvait encourir à l'avenir. Ils ne cherchaient pas véritablement à anticiper les risques, mais cherchaient plutôt à comprendre l'origine de potentiels futurs problèmes de santé.

Si le cancer pouvait resurgir brutalement dans la vie d'adulte par le biais de séquelles tardives, souvent des pathologies chroniques, il avait aussi pu affecter de manière durable la vie des individus en raison d'un handicap.

1.3.2. Une situation de handicap moteur, visuel ou intellectuel

Sept enquêtés se trouvaient dans une situation de handicap visuel, moteur, ou cognitif. Six d'entre eux bénéficiaient d'ailleurs de la RQTH. Cela renvoyait à une variété de cas cliniques :

- Des difficultés liées à la mobilité avaient été connues suite à des tumeurs osseuses entraînant la mise en place d'une prothèse (3 personnes étaient dans ce cas) ou suite à des traitements par corticoïdes (n=1) ;
- Deux personnes en situation de cécité avaient été rencontrées : l'une d'elle avait eu un rétinoblastome bilatéral entraînant une énucléation des deux yeux, et l'autre personne avait perdu la vue suite au traitement d'une tumeur cérébrale ;
- Une autre personne traitée pour une tumeur cérébrale avait quant à elle des séquelles cognitives.

Ces personnes avaient toutes des questions en lien avec la situation de dépendance que le handicap pouvait générer. Elles se distinguaient des autres enquêtés par des préoccupations importantes sur l'impact des séquelles sur le travail et sur l'accès aux droits sociaux, qui sont traitées dans la deuxième partie de ce rapport. Toutes avaient un rapport à la santé et à la prévention qu'elles voulaient optimal. Du fait du handicap visuel ou cognitif, certaines personnes avaient par ailleurs un accès limité à l'information.

a. Un questionnement fort sur l'évolution des séquelles impactant la mobilité

Les personnes en situation de handicap liées à la mobilité avaient une demande d'information très forte sur l'évolution de ces séquelles. A la différence des autres enquêtés (et des autres types de risque), ces personnes désiraient savoir précisément ce qui allait leur arriver. Ainsi, les personnes concernées regrettaient clairement, *a posteriori*, de ne pas avoir été prévenues de la dégradation de leur mobilité (c'était le cas de Pierre) ou voulaient anticiper les difficultés qu'elles allaient rencontrer (c'était le cas de Nathalie).

Pierre a eu une leucémie traitée par chimiothérapie et corticothérapie quinze ans plus tôt, alors qu'il avait 19 ans. Au moment de l'entretien, il avait des nécroses aux têtes fémorales dues aux traitements qui étaient très handicapantes pour son travail (musicien) et ses loisirs, avec une dégradation continue. Il avait des douleurs comparables à celles de l'arthrose, qui avaient débuté seulement quelques années après les traitements. Ces séquelles étant évolutives, il savait qu'il aurait un jour besoin de prothèses. Il essayait néanmoins de repousser ce moment au maximum, sachant que ces prothèses devraient ensuite être régulièrement changées. L'impact des limitations sur sa vie quotidienne était donc important : il ne pouvait pas porter de choses, il devait habiter au rez-de-chaussée, il ne pouvait pas marcher longtemps, faire du sport... Musicien de profession, il ne pouvait porter son instrument de musique. Avec le recul, Pierre regrettait de ne pas avoir su plus tôt ce que les nécroses représenteraient comme impact. Il pensait que c'est au moment des traitements que la balance bénéfique / risque devrait être expliquée aux patients :

Pierre : Les seules questions que j'aurais pu avoir c'était sur les effets secondaires du traitement, c'était pas clair et... **on ne m'a pas dit grand-chose et la nécrose par exemple... Je l'ai vu arriver... sur le moment je ne savais même pas que ça pouvait arriver... donc c'était pas évident à encaisser...** C'est-à-dire qu'à la limite, je pense que j'aurais su avant de prendre la cortisone, j'aurais été plus préparé, à me dire « Ben je sais pourquoi je prends la cortisone, je sais les risques que ça, que ça... que je prends et tout ça », là c'était un peu bizarre... mais après non... **on m'a expliqué un peu... plutôt bien la maladie... maintenant, enfin maintenant que je... enfin la personne que je suis maintenant, c'est de me dire « Ce traitement-là, qu'est-ce qu'il fait vraiment ? »**

Enquêtrice : Oui !, dans les effets secondaires...

Pierre : Non, sur les effets secondaires mais même en effets bénéfiques ! A quoi il sert, le Méthotrexate, à quoi il sert ?

Enquêtrice : Ah oui, les médicaments !

Pierre : La Vincristine qu'est-ce qu'elle va faire exactement je... Je découvre des choses comme ça...

Nathalie, âgée de 47 ans au moment de l'entretien, a eu une tumeur osseuse à l'âge de 17 ans et a subi une ablation partielle du bassin. Malgré des séquelles physiques importantes au bassin et membres inférieurs, des douleurs (« H24, 7/7, au niveau du dos »), une boiterie et de multiples récurrences pulmonaires, Nathalie était une personne très positive et pleine d'énergie (note de la

chercheuse-paire). Elle faisait attention à son hygiène de vie, faisait de la natation et de la marche (avec des bâtons). Mais elle avait de plus en plus de difficultés et parfois un geste aussi simple que d'enfiler des chaussettes ou faire ses lacets pouvait s'avérer compliqué. Elle avait essayé de « reculer le plus possible » mais elle avait dû un jour « se rendre à l'évidence » et procéder à des arrangements en lien avec son handicap. Elle repoussait le moment où elle devrait marcher avec une canne ou des béquilles, mais elle avait déjà investi dans un lit médicalisé et anti-escarres pour les périodes où elle était en crise et où elle peinait à se lever du lit. Elle faisait également appel depuis quelques années au transport médicalisé pour personnes à mobilité réduite (PAM). Depuis, elle devait faire face à la visibilité de son handicap :

Nathalie : Bon c'est vrai que ça [les transports médicalisés] a un coût important, c'est aussi pour ça que j'alterne [avec la voiture] ... mais, et puis ça me permet aussi quand je prends ma voiture d'avoir une indépendance ... mais c'est vrai que **le premier jour où j'ai eu le camion devant la maison, psychologiquement, ça fiche un coup !** Et même... c'est une façon d'afficher davantage le handicap... dans mon village... donc on m'avait remarquée ! mais voilà, donc y'en a beaucoup qui sont venus me dire « Ben si t'as besoin... ». Ils ont pensé à une dégradation en fait, de mon état... et au niveau de mon employeur, les salariés qui travaillent avec moi dans l'entreprise, voilà, qui me voient arriver, repartir avec ce camion... ou même les entreprises alentour... voilà, c'est vrai que psychologiquement ça a été difficile, maintenant ça y est, c'est acquis, ça doit faire trois ans que je les utilise... donc voilà !

La crainte de Nathalie était de savoir comment elle allait « vieillir ». Elle ne savait pas comment elle serait physiquement dans 10 ans : devrait-elle marcher avec une canne ou des béquilles, voire pire ?

Enquêtrice : est-ce que vous avez encore des questions sans réponse et de se dire « Ben mince... » ?

Nathalie : Oui, mais je ne sais pas s'ils peuvent me répondre en fait, c'est sur ce que je vais devenir physiquement, au niveau de mes os, au niveau de mon squelette, **comment ça va vieillir**, je sais que, ça du coup, à cause de ça, **je suis ménopausée précoce !** Voilà donc ça va faire deux ans et demi maintenant que je suis ménopausée... et ben donc y'a **l'ostéoporose**...

Enquêtrice : Moi j'en ai énormément ! ... pourtant je suis encore très jeune (sourire)

Nathalie : Voilà, et du coup voilà, moi y'a l'ablation totale du bassin, je sais que ça tient à pas grand-chose... et... (...) si ça venait à se fêler, à casser, à... voilà euh... y'a les douleurs de vieillissement normales, d'une personne, voilà, **comment moi je vais vieillir ?** C'est vrai qu'avec les douleurs que je rencontre, qui sont, ben je vais dire... aigües davantage avec le temps, **je me projette pas dans dix ans, je me projette pas dans vingt ans...** mais je pense qu'ils ne savent même pas eux-mêmes, comment je vais vieillir !? Comment je vais gérer cette douleur ? Voilà, c'est vrai que voilà, je m'interroge beaucoup sur l'avenir... ça me fait peur en fait ! J'ai peur de vieillir ! Quand je vois certaines personnes vieilles dans la rue... comment elles sont, et je me doute qu'elles n'ont pas eu mon pass, enfin... oui mon passé... elle n'a pas connu tout ça... ben je me dis « Si on rajoute ça, comment elle serait aujourd'hui ? » Voilà ! (...)
Comment je vais marcher ? Est-ce que je pourrai encore marcher ?

La question de l'évolution des séquelles était ainsi au cœur des préoccupations des personnes ayant des séquelles osseuses en lien avec les traitements, notamment car celles-ci pouvaient impacter **de manière substantielle et brutale leur vie professionnelle ou personnelle, limitant par la même occasion leur capacité à se projeter dans l'avenir.**

b. La question de l'autonomie et de l'accès à l'information au cœur des préoccupations des personnes ayant un handicap visuel ou cognitif

Georges et Elodie, aveugles suite au cancer, et Géraldine, qui avait des séquelles cognitives suite à une tumeur cérébrale, avaient tous les trois rapporté un besoin en information sur les séquelles des traitements et, en même temps, dépeint la difficulté qu'ils avaient à trouver ces informations. En effet, que le handicap soit visuel ou cognitif, ces personnes ne pouvaient accéder qu'à peu d'informations par eux-mêmes (sur le web par exemple), et ils étaient de fait très **dépendants des échanges qu'ils pouvaient avoir lors des consultations.**

Georges a eu une tumeur à l'hypophyse à l'âge de 15 ans qui l'a laissé aveugle. Âgé de 44 ans au moment de l'entretien, il était traducteur en braille. Ses principales difficultés étaient liées à son handicap visuel, qui générait des limitations importantes dans sa vie quotidienne. De surcroît, Georges avait beaucoup de questions sans réponses. Les traitements avaient eu des conséquences importantes sur le plan hormonal : sa croissance avait été stoppée, et il avait suivi un traitement hormonal par injection quotidienne et prises médicamenteuses pendant plusieurs années. Suivi par son médecin traitant et un endocrinologue, il aurait souhaité revoir un oncologue pour avoir un retour approfondi sur sa maladie et les traitements qu'il avait reçus. Il aurait ainsi aimé en savoir plus sur son histoire, mais n'avait jamais fait les démarches, ne sachant vraiment où se référer. En effet, ayant été traité dans plusieurs hôpitaux, il ne savait où s'adresser.

De même, du fait de sa cécité, il était difficile pour Elodie de pouvoir s'informer, et elle était largement dépendante des échanges qu'elle pouvait avoir avec les médecins, lors des consultations. Elle rapportait par exemple des problèmes de sommeil importants (dormant parfois seulement 2 heures par nuit), ce qui la fatiguait, réduisait ses capacités réflexes et l'amenait à se heurter ou à tomber en raison d'une vigilance décriée. Cependant, ces problèmes de sommeil n'avaient pas été relevés par ses médecins, qui ne lui avaient suggéré aucune aide, tant sur le plan somatique que psychique. Elle regrettait également d'avoir appris trop tardivement l'existence d'une consultation d'oncogénétique (par un autre malade d'ailleurs, et non par un médecin) qui intéresse particulièrement les personnes qui comme elle, ont été traitées pour un rétinoblastome bilatéral, maladie très souvent d'origine génétique.

Enfin, la situation était encore plus difficile pour Géraldine, qui cumulait handicaps somatiques et cognitifs. Géraldine a eu un médulloblastome à l'âge de 18 mois. Agée de 29 ans au moment de l'entretien, elle cumulait des troubles cognitifs, de vision, d'audition, de peau, et des problèmes d'ordre gynécologique. Quand la chercheuse-paire lui demanda comment elle gérait ce cumul de handicaps, elle répondit : « Ben je vis... je vis avec, mais je vis mal ! ». Elle se posait beaucoup de questions sur les effets à long terme, principalement sur leur origine (« pour quelle raison et... et

pourquoi ça s'est déclenché maintenant !?... D'hier à aujourd'hui je suis appareillée, pourquoi, je ne sais pas...»). Elle était suivie tous les deux ans dans l'établissement où elle avait été traitée enfant, mais également par toute une série de spécialistes dans plusieurs hôpitaux, ce qui entraînait de multiples complications pour elle, en termes de temps et de transport bien sûr, mais également de compréhension des rôles des différents intervenants. Au moment de l'entretien, les difficultés liées à l'éclatement de la prise en charge allaient éventuellement être diminuées grâce à la prise en charge au sein d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée (UEROS).

Finale­ment, **le type de risque déterminait largement les attentes des anciens patients, avec d'une part des risques liés à la possible survenue brutale d'un évènement de santé (second cancer, maladie cardiaque sévère, ...), pour laquelle la demande d'information était loin d'être manifeste, et d'autre part les séquelles osseuses, qui appelaient une demande d'information précise et individualisée** de la part de personnes déjà limitées par le handicap, le caractère impératif de leur inquiétude s'expliquant par la situation de dépendance qu'elles connaissaient déjà, et que ces séquelles pouvaient brutalement aggraver, et de manière durable. Néanmoins, si la question de la connaissance des risques différait entre ces deux situations, les personnes qui avaient une santé vulnérabilisée par la maladie ou le handicap avaient pour point commun d'exprimer des besoins spécifiques.

1.3.3. Des besoins spécifiques : activité physique adaptée et médecines alternatives

Plusieurs enquêtés ayant une santé détériorée par la maladie ou le handicap ont évoqué une demande d'information spécifique sur les médecines alternatives (homéopathie, naturopathie) et la nutrition. Le recours aux médecines alternatives était motivé par la volonté de traiter la douleur ou de limiter ou mieux supporter la prise d'immunodépresseurs, ou sur les moyens d'améliorer la qualité de vie des personnes greffées ou en attente de greffe. Une question spécifique sur les effets cancérigènes de certains traitements hormonaux permettant de lutter contre l'ostéoporose avait également été soulevée par une enquêtée.

Outre la question des médecines alternatives, de nombreux enquêtés avec des séquelles cardiovasculaires ou un handicap à la mobilité manquaient d'information sur l'activité physique et la pratique du sport. Par exemple, Sébastien, âgé de 40 ans, qui avait eu deux infarctus alors qu'il n'avait qu'une trentaine d'années, ne faisait plus de sport au moment de l'entretien : ceux qu'il pratiquait auparavant lui étaient désormais interdits et il n'aimait pas les activités d'endurance qui lui étaient

recommandées. De même, Céline, 36 ans, qui avait une insuffisance cardiaque sévère, évoquait elle-aussi l'idée que les restrictions sur les activités sportives avaient fini par la dissuader de faire du sport :

Céline : **Le sport moi j'ai, je pense qu'on ne m'a jamais laissé la chance de... de pouvoir faire le sport...** petite j'ai fait de la gym, de la danse et tout ça mais j'ai, on m'a toujours dit « Si tu fais du sport, il ne faut pas faire ce type de sport, **pas celui-là, pas celui-là, pas celui-là...** » et au bout d'un moment, à force de vous dire « Il faut pas courir, il faut pas faire ci, il faut pas faire ça... », j'ai grandi comme ça donc je ne suis pas une très grande... sportive.

Cependant, comme le soulignait Pierre, 32 ans, qui souffrait de nécroses aux têtes fémorales suite à un traitement par corticothérapie, la limitation à la mobilité pouvait être de nature objective (à cause des douleurs) ou subjective (par peur de ressentir des douleurs) :

Pierre : J'arrive plus à marcher... quand il y a des amis qui me disent « On va se promener », suivant la distance, je ne peux pas et...

Enquêtrice: Ah oui, ça a de grosses répercussions oui !

Pierre : C'est vrai, c'est assez handicapant... et ce qui est compliqué, c'est que **c'est handicapant aussi par la peur**, parce que j'ai pas mal là, par exemple... si vous me proposez d'aller faire une balade de deux kilomètres je vais dire non, parce que je sais qu'au bout de deux kilomètres... je vais avoir mal... mais peut-être que je n'aurais pas mal parce que ça peut varier, ça dépend... du coup c'est... Mais par contre, quand j'ai mal ça peut durer une semaine... où là je ne peux vraiment plus rien faire, parce que j'ai vraiment mal, et **il y a beaucoup de choses que je ne fais pas, par prévention.**

Ces extraits d'entretiens suggèrent les bénéfices que certains anciens patients pourraient retirer d'une information appropriée sur « **l'activité physique adaptée** », qui permet aux personnes souffrant d'une pathologie ou d'un handicap d'avoir une pratique sportive adaptée à leurs limitations.

2. Un besoin transversal : la question de la fertilité

Plusieurs enquêtés ont émis une demande d'information sur les conséquences des traitements sur la fertilité, indépendamment du contexte clinique dans lequel les personnes se trouvaient. Le point commun entre ces personnes résidait plutôt dans leur jeune âge (20-30 ans), les personnes plus âgées ayant déjà eu les réponses à leurs questions. Ces personnes doutaient de leur capacité à pouvoir avoir des enfants, sachant qu'un risque avait été évoqué par l'onco-pédiatre à la fin du suivi initial mais qu'aucun examen n'avait été réalisé depuis. Ainsi, Pierre, 32 ans, traité en 2000 pour une leucémie, ne savait pas s'il avait des problèmes de fertilité en lien avec les traitements, et, surtout, il ne savait pas comment identifier le lieu (le CECOS, Centre d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme) dans lequel un prélèvement de son sperme était supposé être détenu :

Pierre : j'ai été au CECOS... j'ai du sperme à la banque, et ça n'a été pas clair du tout parce que j'ai compris sur le moment que tous les ans, on allait me redemander si... si je... si je voulais qu'on conserve... le sperme, et fait je crois que la première année j'ai eu une lettre et après, pff !, je ne sais pas ! Est-ce qu'il a été détruit ? Je n'en sais rien ! Aucune idée, je ne sais pas ce qu'il en est de ma fertilité actuellement

Point notable, ce doute était également évoqué par une jeune femme qui était infirmière et dont le conjoint était interne en médecine, et qui avait donc *a priori* un accès facilité aux savoirs médicaux et au système de santé. Ainsi, malgré une surveillance régulière sur le plan gynécologique, Apolline, 27 ans, traitée en 1995 pour un néphroblastome, se posait des questions sur les risques d'infertilité en lien avec les traitements :

Apolline : C'est quelque chose dont, parce que mon conjoint est interne en médecine, et c'est quelque chose que j'ai un peu peur, justement, mais... lui me dit que, enfin justement vu qu'on en a jamais parlé et que en plus, enfin, j'étais petite et apparemment, enfin je n'ai pas été, je n'ai pas eu de rayons ou quoi que ce soit donc... il me dit que, enfin ça a pas dû être... altéré mais c'est vrai que c'est quelque chose que j'ai peur, dont j'ai peur. (...) Enfin elle sait que j'ai eu un néphroblastome mais... parce que je dis forcément à chaque fois que j'ai un... que je vais voir un médecin, mais... aucune des gynécos que j'ai eues ne m'a parlé d'éventuelle fertilité ou... (...) Ben après c'est vrai que c'est toujours... enfin !, comme c'est pas anodin la chimiothérapie, c'est quelque chose que je me dis, c'est vrai que si ça se trouve... je suis stérile mais n'ayant pas... donc voilà, pour l'instant je ne sais pas !

Ces extraits d'entretiens témoignent des questions avec lesquelles se construisent ces jeunes anciens patients, la difficulté à trouver des réponses, le besoin d'informations pratiques et concrètes sur le sujet de la fertilité.

II – Les répercussions sur la vie professionnelle, accès aux droits sociaux et au

droit à l’oubli

Trois types de répercussions sociales ressortaient des entretiens : des difficultés professionnelles, des problèmes d’accès aux droits sociaux, et des difficultés d’accès à l’emprunt. Les difficultés professionnelles et d’accès aux droits sociaux étaient plutôt rapportées par les personnes qui avaient un handicap moteur ou sensoriel. Les problèmes d’accès à l’emprunt et au droit à l’oubli étaient quant à eux rapportés par un très grand nombre de personnes, quel que fut leur état de santé et leurs parcours de soins.

1. Les répercussions professionnelles et l’accès aux droits sociaux

Six personnes ont fait part de complications dans leur trajectoire professionnelle ou de difficultés d’accès aux droits sociaux.

a. Un accès impossible à certaines professions

Parmi les 28 enquêtés, une personne rapportait un impact important de la maladie sur sa trajectoire professionnelle dans la mesure où elle avait été empêchée de faire le métier qu’elle souhaitait. En effet, Anna s’était vu refuser l’accès à l’armée, d’abord en tant que gendarme réserviste, puis en tant que personnel administratif, en raison de ses antécédents. Elle pensait que cette éviction était injuste, telle « une porte qui se ferme », ce à quoi la chercheur-pair avait d’ailleurs répondu « une [porte] de plus » :

Anna : Je pense que ce qu’ils pensent c’est que... on est guéri d’un cancer mais on a l’impression qu’ils pensent qu’on va... en avoir un autre... donc... et qu’après ils vont payer pour nous parce qu’on en aura un autre alors que... c’est pas du tout ça quoi !, et qui barrent un peu la route aux gens !... donc déjà là, j’ai pris on va dire une porte...donc là j’ai pas été prise, j’ai été déclarée inapte, à faire réserviste. J’ai retenté ma chance... parce qu’après j’ai passé un Bac pro secrétariat, donc après j’ai retenté ma chance pour être dans... ben l’administratif dans l’armée !, à l’armée de l’air ! (...) Même dans l’administratif on ne peut pas rentrer (...) donc après ben, j’ai pris sur moi et maintenant j’ai fait autre chose, mais c’est vrai que sur ça, c’est assez compliqué quoi ! » (...) C’est injuste !, enfin moi je pense que **c’est injuste parce que... il y a beaucoup de gens je pense, qui voudraient faire un métier comme ceux-là mais, mais y’a une porte... y’a une porte qui se ferme** quoi !

Enquêtrice : Oui, c’est vrai, c’est encore une de plus !

(Anna, 24 ans, traitée à l’âge de 7 ans pour un sarcome d’Ewing)

Anna avait finalement trouvé sa voie dans un autre secteur, pensant néanmoins parfois à regret à la profession qu’elle n’avait pu embrasser.

b. Des difficultés professionnelles pour les personnes en situation de handicap

Les autres difficultés professionnelles rapportées par les enquêtés (n=5) étaient le plus souvent en lien avec une situation de handicap ou une motricité dégradée. Elodie et Georges, tous deux aveugles suite à leur cancer, avaient une activité professionnelle, l'une comme masseuse et l'autre comme transcripteur en braille. Tous deux vivaient seuls. Compte tenu des revenus limités que leur emploi leur apportait et des frais spécifiques que leur situation impliquait, ils évoquaient tous deux des difficultés financières. Surtout, habitant tous les deux en milieu rural, ils étaient très dépendants des politiques de transports mises en place dans leur région, qui déterminaient leur capacité à se déplacer et les frais qu'ils devaient prendre à leur charge. Ils devaient parfois faire appel à des personnes pour pouvoir se déplacer dans des lieux non desservis par les transports publics, ceux-ci n'étant d'ailleurs pas adaptés aux personnes atteintes de cécité. Les frais entraînés étaient à peine supportés par la PCH (Prestation de compensation du handicap), et ils ne pouvaient s'offrir des services tels que l'entretien de leur domicile, que l'APCH est pourtant supposée couvrir. La question de la dépendance était donc au cœur de leurs préoccupations :

Elodie : Et ça c'est, je pense que le plus compliqué (...) **c'est, pour moi c'est d'être dépendante, de quelqu'un, malgré tout.** (Elodie, 29 ans, traitée pour un rétinoblastome à l'âge de 1 an)

Ces cinq personnes bénéficiaient de la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Leur avis sur ce dispositif était plutôt critique. Nathalie pensait par exemple que si la RQTH l'avait aidée à obtenir un poste, c'était car son poste ne demandait que peu d'aménagement (seulement un fauteuil). Christophe quant à lui estimait que la RQTH avait été un frein et rapportait des situations de discrimination (en recherche d'emploi, il avait été contacté dès lors qu'il avait enlevé la mention RQTH de son CV (« eh bien, à partir du moment où je l'ai enlevé j'ai eu des coups de fil ! »)). Pour Christophe comme pour Nathalie, tous deux traités pour une tumeur osseuse, les difficultés professionnelles s'étaient manifestées quelques années avant l'entretien, au moment de la dégradation de leur mobilité. Le témoignage de Valentine illustre quant à lui un parcours au cours duquel les difficultés ont été connues très précocement, au lendemain de la maladie.

Valentine a eu un ostéosarcome à l'âge de 12 ans. Elle a eu une prothèse interne avec de nombreuses interventions chirurgicales et a toujours souffert d'une boiterie et de douleurs régulières et importantes. Elle rapportait de nombreuses difficultés et discriminations dans son parcours scolaire et professionnel. A l'Université, ignorant l'existence des services d'aide aux étudiants handicapés, elle avait fait face à de multiples obstacles : le tiers temps normalement accordé aux personnes handicapées était appliqué « au bon vouloir du professeur » ; la bibliothèque se trouvait au 7^{ème} étage, et l'accès à l'ascenseur lui était interdit ; aucun siège adapté ne lui avait été fourni pour les examens ;

elle n'avait pu se rendre à certains examens alors qu'elle était immobilisée et n'avait pas pu les rattraper. Elle avait le sentiment que le « vrai combat » avait commencé après le cancer :

Valentine : Le médecin de l'université, qui ne m'a pas mis en contact avec les bons services, parce que... qu'est-ce qu'elle, elle a fait un délit de... on va dire de faciès, elle a dit que... je ne sais pas ce qui lui a pris, mais elle m'a dit qu'elle avait contacté mes médecins et j'ai eu le docteur (oncopédiatre) en ligne, elle m'a dit qu'elle n'a jamais été contactée par cette personne, **elle avait décrété que les médecins avaient dit que si je voulais m'intégrer... euh, il ne fallait surtout pas !, qu'on me fasse d'avantages et de trucs pour que... m'obliger à reprendre une vie normale** et que donc euh... il fallait surtout ne rien m'appliquer du tout, voilà. Donc elle m'a pas mis en contact avec les services spécialisés, elle m'a pas, j'ai pu bénéficier d'aucune aide au niveau de l'université, et ça a été un, enfin vraiment euh... horrible parce **dès que j'avais un devoir à faire, je pouvais pas aller à la bibliothèque !** (...) Je vous assure, et c'est ce que j'ai écrit il n'y a pas trop longtemps sur le parcours que j'avais passé et je disais « **On mène... on mène un parcours pour s'en sortir et puis une fois qu'on a réussi à s'en sortir, c'est là que le vrai combat commence** » (sourire).

(Valentine, 41 ans, traitée pour un ostéosarcome à l'âge de 12 ans)

Face à ces difficultés, Valentine avait décidé d'interrompre ses études précocement (« J'étais tellement écoeurée que j'ai décidé de me lancer dans la vie active directement »). Cependant, le monde du travail s'était avéré tout aussi hostile. Valentine rapportait ainsi des situations de harcèlement et de discriminations liées à son handicap connues dans trois emplois successifs. Dans aucun de ces postes, elle n'avait obtenu les aménagements de poste qui lui étaient normalement dus en raison de sa RQTH. Dans le premier poste, l'archivage, qui implique le port de charges lourdes, avait même été ajouté à ses objectifs, par, selon elle, un manager cherchant à la faire démissionner. Pensant que cela était lié au fait que l'entreprise était petite et débutante en matière d'inclusion des personnes handicapées, elle avait changé d'emploi pour rejoindre un grand groupe. Là encore, elle n'avait pas pu bénéficier des aménagements de poste qu'elle avait demandés, décrivant des situations de harcèlement : elle avait obtenu un siège adapté qu'on lui avait ensuite retiré ; le service entier se trouvait équipé en double écran sauf son poste ; les missions de son poste étaient modifiées de telle sorte à en retirer toute activité pouvant être réalisée en télétravail ; son manager la convoquait en tête à tête pour lui dire qu'elle n'était pas efficace,

Valentine : Une fois qu'ils ont recruté, ils font pas les aménagements de poste, ils n'appliquent pas les accords en interne... donc **le salarié, il se retrouve dans la situation où, si il veut rentrer dans ses droits, il doit se mettre en porte-à-faux avec la RH, avec la hiérarchie, or on sait que dans ces groupes, dès qu'on est en ligne de mire de la RH ou de la hiérarchie, de toute façon !, ils nous font dégager... On subit du harcèlement, ils nous font une pression psychologique jusqu'à ce qu'on dégage...** (...) Et là, j'ai pris un avocat... et voilà, et le souci que j'ai aujourd'hui, c'est que oui, je vais obligée de re-postuler, oui, je vais être obligée de... de reprendre un poste euh... dans une société, oui aujourd'hui je suis... persuadée d'une chose, c'est que... **on ne me donnera jamais ma chance au niveau professionnel et que cette situation va se représenter encore et encore...** (...) J'ai pas été bien informée, j'ai pas été bien accompagnée ! Là ça fait des années que je travaille et je viens de découvrir qu'il y a un Pôle emploi spécifique pour les personnes en situation de handicap qui est le, le Cap emploi... et je ne savais pas que ça existait. C'est, c'est... c'est parce que là j'avais du temps, j'ai passé du temps sur le site Internet, j'ai lu plein de trucs, j'ai vu plein de trucs et tout d'un coup je suis tombée dessus... mais je ne savais pas.

Le témoignage de Géraldine, enfin, rend compte des difficultés que peuvent rencontrer les anciens patients qui ont des séquelles cognitives. Géraldine, qui était âgée de 29 ans au moment de l'entretien,

souffrait d'un handicap cognitif léger et de plusieurs troubles visuels, auditifs et sensoriels qui la limitaient dans sa vie professionnelle et sociale. Elle mentionnait à ce sujet les coûts non pris en charge pour bénéficier de lentilles adaptées ou de compléments capillaires, dont elle avait besoin en raison d'une alopecie persistante provoquée par les traitements. Elle avait surtout des difficultés à trouver un travail adapté à ses capacités, et évoquait des situations de mise en difficulté et de gêne dès lors qu'elle devait accomplir une tâche qui n'était pas prévue dans sa fiche de poste. Au chômage au moment de l'entretien, elle avait du mal à trouver sa voie et mentionnait des rendez-vous avec une assistante sociale qui semblaient peu productifs. Elle était très émue en parlant de ses problèmes d'orientation professionnelle et de sa difficulté à trouver une aide compétente (elle confiait à un moment : « *Je suis en recherche de, de lieu où je peux être (larmes dans la voix) apaisée...* »).

Ces témoignages illustrent les diverses formes de discrimination et plus largement les difficultés que les personnes limitées par un handicap avaient pu rencontrer, **parfois dès le lendemain de la maladie.**

2. L'accès à l'emprunt et au droit à l'oubli

Si les difficultés professionnelles et l'accès aux droits sociaux concernaient principalement des personnes en situation de handicap, les problèmes d'accès à l'emprunt, eux, ont été évoqués par de nombreux anciens patients. La question de l'emprunt et du droit à l'oubli avait en effet suscité de nombreuses réactions. Sur les 16 personnes qui avaient fait une demande d'emprunt par le passé, 4 n'avaient pas eu de problème particulier : trois car ils échappaient aux catégories à risque du questionnaire médical (par exemple car celui-ci demandait les antécédents médicaux sur les 10 dernières années uniquement) et une personne avait pu bénéficier du droit à l'oubli. Ainsi, Cynthia, qui à 30 ans n'avait pas de séquelles liées à son mélanome, avait récemment pu bénéficier du droit à l'oubli, grâce auquel elle a pu recourir à une assurance sans payer de surprime en raison de ses antécédents.

Cynthia : « ... et Dieu bénisse... Grâce à la loi qui est passée sur... sur le droit... à l'oubli, eh ben j'ai pas eu à déclarer ma maladie et j'ai pas eu à payer des... des frais d'assurance... supplémentaires... et... ça c'est vraiment, et en plus j'étais ric-rac hein !? (...) « Ça m'a énormément aidée ! » (Cynthia, 36 ans, traitée à l'âge de 15 ans pour un mélanome)

La majorité des personnes concernées (12/16) avait en revanche connu des difficultés pour emprunter. Ces difficultés étaient la plupart du temps rapportées par des anciens patients qui avaient fait leur demande d'emprunt avant l'adoption du droit à l'oubli. Du temps où la déclaration d'antécédent de cancer aboutissait au paiement de surprimes ou à des exclusions de garantie, certains s'étaient résignés à faire une fausse déclaration, ayant peur de ne pas trouver d'assurance, ou par crainte de surprimes trop importantes empêchant de contracter un prêt, au risque de ne pas pouvoir faire jouer l'assurance en cas de maladie ou de perte de revenu. Ainsi Martine, s'estimant guérie, n'avait pas déclaré ses antécédents à l'assureur quand elle avait fait une demande d'emprunt :

Enquêtrice : Y'a un dossier médical à remplir...

Martine : Oui, oui ça...

Enquêtrice : Il y a des assurances et tout...

Martine : Oui, oui ben ça je les zappe allègrement...

Enquêtrice : Ah vous ne l'avez pas fait !

Martine : Ah non. Mais moi je ne suis pas malade, je suis guérie.

Enquêtrice : Oui ! (rire) C'est bien, donc vous avez eu un emprunt...

Martine : Hum !

Enquêtrice : ... sans ?

Martine : Non, non, moi j'ai rien déclaré, je suis pas malade. (sourire)

(Martine, 39 ans, traitée à l'âge de 16 ans pour un cancer du col de l'utérus)

D'autres, ne pouvant pas masquer les séquelles des traitements, avaient eu du mal à trouver une assurance, avaient dû payer des surprimes ou avaient eu des exclusions sur leur contrat d'assurance.

a. Un sentiment d'injustice

Ceux qui n'avaient pas pu bénéficier du droit à l'oubli et avaient payé une surprime alors qu'ils étaient en bonne santé rapportaient un sentiment d'incompréhension, voire d'injustice. Ainsi, Laurent, pour qui le cancer était une histoire ancienne et terminée, racontait que l'accès à l'emprunt était le seul moment où le cancer connu enfant l'avait « rattrapé ».

Laurent : (sourire) Non, de ce point de vue-là, je n'ai absolument pas de séquelles, la seule « séquelle » entre guillemets, **le seul moment où ça m'a un peu rattrapé... c'est quand j'ai acheté un appartement... (...)** **Il y a pas mal d'assurances qui ne voulaient pas entendre parler de moi ! (...)**

Enquêteur : OK... d'accord ! Et ça vous a surpris ?

Laurent : **Ça m'a surpris oui, parce qu'in fine... statistiquement, je ne présente pas un risque plus important que quelqu'un d'autre dans la rue, médicalement je suis considéré comme guéri.**

(Laurent, 41 ans, traité à l'âge de 8 ans pour un lymphome)

Tina avait fait un emprunt à l'âge de 25 ans. N'ayant pas de séquelle de son cancer, elle était suivie tous les deux ans en oncologie. Elle avait dû payer une surprime en raison de son antécédent de cancer alors qu'elle se considérait en bonne santé et exprimait un sentiment d'injustice :

Tina : Ben... **je trouve pas ça normal quoi, c'est... une maladie, on est considéré comme guéri donc je ne vois pas pourquoi on n'a pas les mêmes droits que... que les autres enfin on n'a rien demandé hein !?, d'avoir la maladie, on n'a rien demandé hein !? Donc je ne trouve pas ça normal que... qu'aux yeux des banques et des assurances ce ne soit pas la même chose...**

Enquêtrice : Même injuste ?

Tina : Oui, tout à fait ! **Je trouve ça injuste que je paie plus que les autres parce que j'ai eu une maladie qui a plus de dix-huit ans quoi...** *(Tina, 27 ans, traitée à l'âge de 9 ans pour un hépato-carcinome)*

Ce sentiment d'injustice était également partagé par les personnes qui ne pouvaient pas bénéficier du droit à l'oubli. Ainsi, plusieurs personnes (5/12) avaient des séquelles importantes liées aux traitements, qu'ils s'agissent de pathologies chroniques (maladies cardiovasculaires) ou d'évènements de santé (second cancer à l'âge adulte) qui rendaient le droit à l'oubli caduque. Ils ne percevaient donc pas l'intérêt de cette loi, perçue comme « restrictive ».

b. Un enjeu identitaire

Le discours des anciens patients montre à quel point **c'est l'identité même des personnes qui est mise en jeu et définie dans la question de l'accès à l'emprunt.**

Pour Nathalie, le cancer était une histoire terminée. Elle n'avait pas vécu les récurrences comme des cancers car celles-ci n'avaient pas donné lieu à des traitements par chimiothérapie ou radiothérapie. Pour elle, le cancer était donc une vieille histoire de près de 30 ans. Cependant, elle avait subi plusieurs opérations, tant pour les récurrences que pour des interventions chirurgicales réparatrices destinées à corriger le déséquilibre créé par l'ablation initiale de son bassin. Sachant que l'emprunt était

conditionné à la passation d'un questionnaire santé, elle avait décidé de mentir et de ne pas parler de ses antécédents médicaux, prenant le risque de ne pas être couverte en cas de difficulté à rembourser l'emprunt, c'est-à-dire aux garanties censées être couvertes par l'assurance. Pour elle, le cancer était comme une étiquette dont il n'est pas possible de se débarrasser.

Nathalie : **On peut dire « J'ai eu en '87, j'ai été opérée c'est terminé, c'était il y a trente ans », mais non ! On a toujours ce mot cancer qui reste, on a une étiquette et...**

Enquêtrice : C'est ça.

Nathalie : ... donc du coup voilà, j'ai menti. (Nathalie, 47 ans, traitée pour une tumeur osseuse à l'âge de 17 ans)

De même, pour Gilles, le fait d'avoir des difficultés d'accès à l'emprunt avait été une nouvelle épreuve qui l'avait « ramené » à la maladie, à la condition de malade, et qui l'avait empêché de « s'affranchir » de son histoire.

Gilles : Ouais, oui et puis on se dit... « Allez, on fait table rase », voilà, enfin vraiment c'était du passé, mais quand même, c'est ce qui nous a fait quoi, cette maladie-là nous rend de toute façon différents, quoi qu'on dise quoi, quoi qu'on fasse, on n'est plus du tout le même mais, à **vouloir s'en affranchir c'est pas évident** quoi !, passer à autre chose et puis... **et comme (sourire) tout nous ramène à ça c'est...** c'est ça qui est emmerdant en fait... (Gilles 49 ans, traité à l'âge de 14 ans pour un cancer des gonades)

Un dernier témoignage peut être apporté au travers de l'expérience de Céline. Ayant de graves problèmes cardiaques, elle avait eu des exclusions lors de sa première demande de prêt (elle avait alors une vingtaine d'années). Elle avait ensuite payé une surprime conséquente pour son second prêt, ce qui l'avait poussé à tenter de faire un rachat de crédit pour trouver une assurance moins chère, non sans difficulté... A tel point que lorsque le courtier lui avait transmis une offre sans surprime elle lui avait alors dit: « je crois qu'ils m'acceptent **comme je suis...** ».

Céline : On nous demandait à 150 euros d'assurance-crédit, dont 120 pour moi quoi...

Enquêtrice : D'accord...

Céline : ... donc... un peu lourd, et du coup on a fait un rachat de crédit pour pouvoir changer l'assurance...

Enquêtrice : Hum !

Céline : ... donc... **avec beaucoup de difficultés, on a fini par trouver.**

(...)

Céline : ... et du coup, ben au final, avec le, le [nom de la banque], ils tiennent compte de rien du tout, j'ai pas de majoration et...

Enquêtrice : C'est génial ! (sourire)

Céline : Oui, je n'y croyais pas ! **Quand j'ai reçu le courrier, quand j'ai reçu le courrier, j'ai appelé le courtier, je lui ai dit « Je ne comprends pas... »**

Enquêtrice : (rire)

Céline : « **Je ne comprends pas mais je crois qu'ils m'acceptent comme je suis quoi...** »

Enquêtrice : Oui...

Céline : Et c'est vrai que ça, c'est difficile...

Enquêtrice : Oui. Et vous avez cherché longtemps avant de trouver en fait ?

Céline : Oui... et puis les dossiers d'assurances... au bout d'un moment, à remplir ... on a envie de tout envoyer balader quoi ! (Céline, 36 ans, traitée à l'âge de 5 ans pour un sarcome d'Ewing)

c. Des questions sur le droit à l'oubli

Malgré l'adoption du droit à l'oubli, il restait des doutes, une méfiance vis-à-vis des assureurs, et parfois une méconnaissance des droits par les anciens patients, entretenue par le hiatus entre le principe de la loi et son application concrète. En effet, depuis 2017, la loi interdit que les assureurs appliquent des surprimes ou des exclusions en raison d'un antécédent de cancer. La durée à partir de laquelle le droit à l'oubli s'applique est de 5 ans après la fin du protocole thérapeutique pour les cancers pédiatriques et 10 ans pour les cancers de l'adulte – avec, pour ces derniers, des différences en fonction du type et du stade. Néanmoins, les assureurs n'ont pas été tenus de modifier les questionnaires de santé qui accompagnent les demandes d'emprunt, qui restent différents d'une compagnie à l'autre. En 2019, il était encore possible de trouver dans certains questionnaires de santé des questions sur les antécédents de cancer ou de traitement anticancéreux sans spécification de la durée (avez-vous déjà été traité(e)... ou se rapportant à la vie entière (« au cours de votre vie »). En pratique, il en résultait une certaine confusion pour les anciens patients, et un doute sur l'application réelle du droit à l'oubli. L'un d'eux disait ainsi : « les gens qui ont le cancer ils ne sont pas obligés de déclarer leur cancer ??? Mais la banque, elle, l'assurance de la banque, elle demande quand même... ».

Enfin, une question spécifique sur le suivi à long terme a été soulevée par un enquêté. Michael a fait part de ses doutes et difficultés concernant la déclaration à faire à l'assureur en cas de suivi à long terme, avec peu d'interlocuteurs identifiés pour lui répondre précisément. Ainsi, parce qu'il participait au suivi à long terme, il se demandait s'il devait répondre par l'affirmative à la question « Avez-vous un suivi médical ? ».

Michael : « Mais je raisonne par rapport à quoi ? Mon suivi tous les cinq ans...

Enquêteur : Hum !

Michael : ... où j'ai cardio, etc., c'est un suivi ou c'est dans le droit à l'oubli !? (*Michael, 41 ans, traité à l'âge de de 15 ans pour une tumeur osseuse*)

Après avoir exposé les difficultés sociales et professionnelles, la dernière partie de ce rapport est consacrée aux répercussions psychologiques.

III – Les répercussions psychologiques et les attentes en termes de soutien

Près de la moitié des personnes interrogées a évoqué, parfois à demi-mots, des difficultés psychologiques présentes ou passées (n=12). Les répercussions psychologiques étaient principalement de deux ordres : d'une part le cancer et l'expérience des traitements avaient été vécus comme une expérience traumatique, en particulier pour ceux qui étaient en âge de comprendre ce qui se passait au moment du traitement (environ à partir de l'âge 7 ans), et plus encore ceux qui étaient adolescents ; d'autre part, de nombreux enquêtés ont évoqué une certaine angoisse vis-à-vis d'un possible retour de la maladie, qui se manifestait par une peur pour soi-même et/ou pour ses propres enfants. Une difficulté supplémentaire pouvait résider dans le fait que certaines personnes avaient trouvé peu d'espaces de paroles pour se décharger de leur souffrance ou de leur angoisse, d'abord dans leur famille, puis au-dehors. De nombreux enquêtés ont ainsi mentionné la difficulté à parler du cancer, dans leur famille d'origine, au moment de la maladie, et à l'âge adulte, vingt à trente ans après.

1. Un évènement traumatique

A quelques rares exceptions, les anciens patients interviewés n'évoquaient pas directement les répercussions que la maladie avait pu avoir sur le plan psychologique. Celles-ci étaient le plus souvent décrites avec une certaine pudeur, ou apparaissaient en creux. Quelques personnes avaient néanmoins dépeint, dès le début de l'entretien, un vécu traumatique, à l'instar d'Anna, qui à la deuxième question de l'entretien (« *Et aujourd'hui vous allez comment ?* »), répondait qu'elle allait « très bien » (faisant allusion à sa santé somatique), mais que l'expérience de la maladie et des traitements l'avait « entamée » psychologiquement. Traitée pour un sarcome d'Ewing à l'orteil, elle avait été hospitalisée près d'un an pour recevoir de la chimiothérapie, étant souvent hospitalisée en chambre stérile en raison de plusieurs aplasies (chute des défenses). Traitée à l'âge de 7 ans et interviewée 17 ans plus tard, elle disait « se souvenir de chaque chose » et avoir « chaque minute » de ce qu'elle avait vécu « dans sa tête » :

Anna : Très bien ! Ça va très, très bien... aujourd'hui c'est vrai que... moi, on va dire que... le plus dur c'est pas forcément que ça, pour moi, dans ma tête ça fait pas forcément mal, on va dire que j'ai pas eu vraiment mal, moi je pense que c'est plus psychologiquement, enfin que **ça entame plus psychologiquement...** parce qu'on voit des choses... enfin moi, à 7 ans j'ai vu des choses que voilà ça, ça choque un peu !, mais euh, enfin **moi je l'ai toujours dans ma tête !**, tout ce que j'ai vu... j'ai toujours, **chaque minute de ce que j'ai eu, je l'ai dans ma tête !...** Maintenant bon, j'ai 24 ans... je le vis, **je vis bien après...** c'est vrai que **c'est pas facile d'en parler**, après c'est vrai que moi je suis assez ouverte donc... j'arrive à en parler (...) Toute la famille malheureusement, a été obligée de « subir » entre guillemets, cette maladie... à un autre niveau mais... pas au niveau physique mais moral... « C'est vrai que... et puis même nous, enfin moi je sais que j'ai été malade mais... **j'avais 7 ans mais je me souviens de chaque chose et c'est... de voir aussi ses parents impuissants et son frère aussi impuissant ! C'est vraiment... assez, enfin c'est choquant même !**, dans sa tête, mais... oui, c'est assez... enfin après c'est dur de... de s'en remettre mais après... c'est continuer quoi, il faut... il faut avancer quoi, mais bon ! »
(Anna, 24 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing à l'âge de 7 ans)

Dans plusieurs autres entretiens, l'acuité des souvenirs et le vocabulaire utilisé laissait transparaître l'idée d'un vécu traumatique, comme en témoigne l'extrait d'entretien suivant. Dans cet extrait, Gilles, 49 ans, évoquait le souvenir encore prégnant de sa première venue dans un service d'oncopédiatrie, 36 ans plus tôt. La vue des jeunes malades tous chauves et habillés de la même façon l'avait profondément marqué et lui avait donné le sentiment d'être dans un lieu d'exception, comme une prison. Comme plusieurs enquêtés, il disait s'en souvenir « comme si c'était hier » :

Gilles : Ah oui, **je m'en souviens comme si c'était hier, oui...**

Enquêtrice : **Oui, quand je vous entends j'ai l'impression que vous avez... oui, c'était hier...**

Gilles : Ben oui parce que ça m'a marqué et puis ça a non seulement marqué mes proches, ma mère en l'occurrence (...) oh je m'en souviens comme si c'était hier oui, c'était à [Ville], dans le service du Professeur [Nom]. **Ça m'a suffisamment marqué pourquoi ? Parce que je n'ai vu que des gamins qui étaient chauves, avec le même... le même pyjama, et c'est ce qui m'a fait, c'est ce qui m'a marqué...**

Enquêtrice : Ah oui, **c'est choquant hein ?**

Gilles : La plupart avait des pyjamas bleus enfin j'avais l'impression d'être... pas dans une prison mais c'est ce qui m'a marqué, voilà le souvenir que j'en ai, c'est de voir des gamins avec le même pyjama, tous chauves, naturellement, ça m'a, ça m'a marqué quoi parce que j'arrivais moi de [Ville], bon, franchement... ça m'a, oui, ça m'a... **ça m'a bousculé** quoi ! (Gilles, 49 ans, traité pour cancer des gonades à l'âge de 14 ans)

a. La souffrance de l'entourage

Gilles évoquait également l'idée, à l'instar d'autres enquêtés, que ses parents avaient davantage souffert que lui. Même si ceux-ci avaient voulu le « préserver » en essayant de dissimuler leur peine, Gilles avait bien vu qu'ils avaient souffert, en particulier sa mère. Traité au début des années 1980, il n'avait pas eu accès à une psychothérapie dans l'établissement où il était soigné qui aurait pu lui permettre de trouver un soutien, et n'avait pas été incité à faire cette démarche à l'adolescence ou à l'âge adulte, ce qu'il regrettait.

Gilles : Je pense à, et puis je pense mes parents c'est pareil, **ont beaucoup plus, ont également beaucoup souffert quoi, sans m'en parler quoi, ils essayaient de me préserver quoi.** Je pense qu'il y a soi, il y a le regard que l'on porte sur ses proches... moi j'ai eu ma mère donc **j'ai bien vu qu'elle a, qu'elle en souffrait, qu'elle avait peur,** enfin, oui, il y a tout ce que l'on ne dit pas quoi ! Y'a ce que l'on dit, et puis il y a... **il y a tout ce que l'on... voilà, tout ce que l'on garde pour soi quoi...** Ben je pense que peut-être une psychothérapie à l'époque peut-être, m'aurait peut-être aidé, peut-être, mais bon... (Gilles, 49 ans, traité pour cancer des gonades à l'âge de 14 ans)

De même, Michael, 41 ans, traité pour une tumeur osseuse à l'âge de 15 ans, évoquait l'idée que ses proches avaient davantage souffert que lui, à tel point qu'il avait pu penser qu'il était préférable d'avoir le rôle de malade plutôt que celui d'aidant :

Michael : C'est comme à l'époque où j'étais malade... finalement on se rend compte par moments, **qu'on se fait moins de nœuds au cerveau que l'entourage.** Parce qu'on vit le truc, et que je me suis surpris à me dire « **Je suis content que ça tombe sur moi et pas sur mes frères** » ; donc a priori c'est... une réaction assez classique, mais... voilà ! (Michael, 41 ans, traité à l'âge de de 15 ans pour une tumeur osseuse)

b. Le sentiment de dette

Plusieurs enquêtés ont évoqué un sentiment de dette, vis-à-vis des autres patients qui n'avaient pas survécu, ou bien vis-à-vis du corps médical, en particulier des médecins, mais parfois aussi des personnels soignants. Michael estimait avoir une dette, et expliquait notamment sa participation à l'étude ALLIANCE, ou sa participation aux enquêtes épidémiologiques, comme une façon de « payer » celle-ci, de rendre ce qui lui avait été offert, alors même que la participation aux enquêtes avait pu impliquer un effort certain, notamment lorsqu'il lui avait été demandé de faire un scanner dans le cadre d'une recherche menée par l'INSERM :

Michael : **J'estime avoir une dette**, alors pour l'instant ma, ma dette, sans que ça soit péjoratif, je la, je la paie... enfin c'est très vulgaire, je veux dire (sourire), enfin je rends...

Enquêteur : *Oui...*

Michael : ... ce que je dois, **parce que j'estime qu'il faut rendre, ben en étant là ce soir...**

Enquêteur : *Oui bien sûr.*

Michael : ... **en répondant à des enquêtes...**

Enquêteur : *Oui...*

Michael : J'ai eu une, ils m'ont demandé il y a, c'était y'a... le temps passe maintenant, mais il y a six, sept ans, ils faisaient une enquête, alors il fallait passer l'examen, j'ai passé des scanners, etc.

Enquêteur : *Hum...*

Michael : ... pour fournir les...

Enquêteur : *Oui.*

Michael : ... donc je l'ai fait, **même si aller repasser un scanner...**

Enquêteur : **C'est pas neutre ! (sourire)**

Michael : ... **C'est pas neutre... mentalement...**

Enquêteur : *Hum !*

Michael : ... mais je me suis dit « **Je peux pas me plaindre quoi** », c'était... c'est « Ils ont besoin », c'était par rapport aux produits que j'avais utilisés, ils avaient besoin de stats à... plus vingt ans, j'ai dit « Je peux pas... je peux pas dire non je veux dire... **j'ai pas le droit quoi !** », alors j'ai été faire ça, donc pour l'instant c'est mon mode de fonctionnement...

Enquêteur : *Hum !*

Michael : ... c'est que, voilà, je le fais parce que... je sais que ce que je dis ce soir, les, les enquêtes que je, que je fournis...

Enquêteur : *C'est utile...*

Michael : **C'est utile pour ceux qui y sont aujourd'hui**, parce que je n'oublie pas non plus que, une fois... j'étais sur mon lit à [Nom du center] et puis un soir est rentré dans la chambre un ambulancier... qui m'a dit « Ah ben tiens, et moi j'ai eu comme toi... y'a vingt ans », et... et je m'en souviens !

Ce sentiment de dette avait suscité un engagement volontaire dans le soutien aux malades, Michael devenant selon ses propres termes un « VRP » (Voyageur-Représentant-Placier). Son histoire lui avait en effet donné un statut un peu particulier dans son entourage, où il était devenu très tôt une sorte de référent cancer, sollicité par des proches pour raconter son histoire et aider d'autres jeunes malades. Cette implication lui avait été naturelle à l'époque, d'autant que ses parents s'étaient également engagés dans le milieu associatif suite à sa maladie. Mais cet engagement s'était révélé difficile à tenir sur le long terme, et Michael avait fini par avoir le sentiment d'être « une bête de foire », ou d'avoir une « pancarte sur la tête », montrant par-là les difficultés à trouver des interlocuteurs et

des espaces de parole adéquats. A 41 ans, Michael ne souhaitait plus être impliqué de la même manière et il était attentif à ne plus se laisser enfermer dans le statut d'ancien patient auprès de son entourage.

Michael : Quand je dis VRP c'est que, alors j'ai... j'ai essayé de suivre, le hasard a fait que j'ai un bon ami... un an après moi, qui a été touché... donc je l'ai accompagné, beaucoup, beaucoup... On m'appelait... les premières années... sur quelques cas, par relations... «Ah ben tu sais ce que c'est »...

Enquêteur : Vous avez été référent ?

Michael : Oui j'étais un peu référent, tout à fait... et donc... j'ai fait ça, un petit peu, mais de façon vraiment... improvisée (...) donc... j'essayais de dynamiser, je faisais un peu... ben voilà, j'expliquais mon parcours, quand j'avais l'opportunité de dire que voilà... ça peut bien se passer, etc. ... et donc c'est vrai que j'en avais... les soirées, les diners... où je sens que... **ben finalement moi je suis celui qui a eu un cancer...**(...) C'est, et moi ça a été un peu mon ressenti personnel... c'est de sentir que dès que **l'on se met une pancarte au-dessus de la tête**, les gens ben se sentent... je ne sais pas s'ils se sentent obligés, mais, bon il faut qu'on parle de ça et pour autant, c'est comme j'ai dit, je n'ai pas de tabou. Alors peut-être aussi que ça favorisait ça ! Mais... voilà, du coup... **J'avais envie de passer un peu à autre chose...**

Apolline, qui avait été traitée à l'âge de 5 ans pour un néphroblastome, évoquait aussi ce sentiment de dette, que, selon ses propres termes, elle « n'arrivait pas à effacer » :

Apolline : enfin quelque part j'ai, enfin ça c'est ce que j'ai dit beaucoup, c'est que j'ai une dette, et **j'arrive pas à effacer cette dette**, et du coup ben je m'autorise, enfin, je suis très exigeante avec moi-même et je... et... et voilà.

Pour Apolline, ce sentiment de dette avait même été à l'origine d'une vocation professionnelle dans la mesure où elle avait choisi de devenir infirmière pour pouvoir rendre aux autres ce qui lui avait été donné par les soignants alors qu'elle était malade. Comme Michael, Apolline avait le sentiment d'avoir transformé positivement cette dette, estimant que celle-ci avait suscité chez elle la vocation du soin. Ainsi, à la question « comment vous percevez votre maladie, aujourd'hui représente-t-elle une force ou une faiblesse ? » Apolline avait répondu :

Apolline : Une force parce que je pense que vraiment c'est, ben c'est... faire le métier que je fais aujourd'hui, tout le monde n'a pas la chance d'avoir... d'avoir... une vocation dans le terme du, enfin en métier et du coup ben, pour moi c'est une vraie force, enfin par rapport à ça...

Par ailleurs, que le cancer ait été décrit comme un évènement traumatique ou non, de très nombreux enquêtés avaient décrit une forme de silence autour de la maladie, dans la sphère familiale, mais aussi au-delà.

2. Une maladie enfouie dans le silence

De nombreuses personnes (n=9, soit un tiers des personnes rencontrées) ont rapporté que le cancer avait fait l'objet d'une forme de tabou dans leur famille. De l'absence du mot « cancer » à une absence d'explication la plus totale, les extraits d'entretiens suivants attestent du silence qui a entouré la maladie, parfois pendant plusieurs années, d'une absence de communication entre l'enfant et ses parents, mais aussi avec la fratrie.

Martine : **En fait je crois que j'ai su qu'on appelait ça un cancer... quand j'ai eu mes 18 ans... voilà. Donc moi quand on m'a opérée, que j'avais 16 ans... bon ben voilà, on m'a parlé d'une opération qui était importante mais... sans, sans en faire plus.** (Martine, traitée pour un carcinome en 1994, à l'âge de 16 ans)

Tina : Mes parents m'ont caché, m'ont caché le cancer... Moi je l'ai su, j'ai su que j'avais un cancer quand je suis sortie de l'hôpital... Je l'ai pas su tout de suite... en fait j'ai été opérée etc. mais je ne savais pas ce que j'avais... c'est au moment de sortir de l'hôpital, de revoir le cancérologue que j'ai, que j'ai appris... mais mes parents m'ont caché les choses... (...) Non on n'en a jamais discuté [avec mes frères et sœurs] parce que **c'est quand même quelque chose qui a un peu été tabou dans la famille**, parce que je suis quand même la seule qui ai eu ça dans la famille et surtout très jeune ! (Tina, traitée pour un carcinome en 1999 à l'âge de 9 ans)

Alma : Sans doute par bienveillance, je n'ai pas du tout de colère par rapport à ça, **mais on ne m'a jamais informée de ce que j'avais...** on m'a pas informée des traitements que... et du sens des traitements... que je subissais, et donc j'ai été un peu baladée entre séance de chimio, rentrer à la maison, séance de chimio, rentrer à la maison... et la seule information que j'avais c'est « Est-ce que je vais en avoir une prochaine ? » quoi... ou « Est-ce que les résultats sont assez bons pour que je puisse arrêter là ? » et... **j'ai eu très peu d'information sur les conséquences ensuite, de la maladie, que ça soit... pff !, des conséquences physiologiques ou physiques...** au niveau de la santé etc., donc... c'était une période **où je ne m'appartenais pas** quoi ! **On me gérait** en fait ! On me gérait sans, **sans m'informer...** (...) J'ai découvert que j'avais un cancer... un jour entre deux séances de chimio... où je rentrais chez moi, et où j'ai dit au téléphone à une amie que je faisais de la chimio et c'est elle qui m'a dit « Mais c'est un cancer que tu as », c'est comme ça que je l'ai appris et du coup ni le corps médical ni mes parents effectivement ne... je pense qu'on prenait soin de ne pas, ne pas mettre ce mot-là... quand j'étais là. (Alma, traitée en 1995 à l'âge de 14 ans)

Claire : j'sais pas, dans ma tête **quelque part je devais savoir qu'il y avait quelque chose, mais, parce que bon, j'allais à l'hôpital, mais...**

Enquêtrice : Sans plus...

Claire : ... **sans plus... et j'ai appris... à 18 ans, enfin quand j'ai eu 18 ans**, le docteur X a dit à ma mère « Écoutez, il faut absolument que, qu'elle sache ce qu'elle a », parce que **je savais pas !** (Claire, traitée pour un lymphosarcome en 1967, à l'âge de 4 ans)

Il est important de noter que ces extraits sont tirés d'entretiens réalisés avec des personnes traitées à l'adolescence et donc en âge de comprendre ce qui leur arrivait, ou dans les années 1990 ou après, époque à laquelle les progrès thérapeutiques avaient pu modifier les représentations de la maladie et la façon de l'aborder avec l'enfant.

a. Un manque d'appropriation de l'histoire

Plusieurs enquêtés regrettaient que leurs parents aient peu abordé la maladie (n=5), considérant que quelque chose leur avait manqué. Ainsi, Céline, qui était très jeune au moment des traitements (5 ans), avait compris seulement plusieurs années après qu'elle avait eu un cancer :

Céline : J'ai compris que j'avais été malade quand à [Nom de l'hôpital] on m'a dit que j'étais guérie, à 10 ans. Dans la voiture, j'ai demandé à mes parents « Qu'est-ce que j'ai eu ? », **ma mère a répondu « cancer » et c'est tout, rien de plus.** (Céline, traitée en 1986, à l'âge de 5 ans pour un sarcome d'Ewing)

Céline pensait que ce silence et cette absence de mots pourrait constituer un manque, une difficulté à connaître et à interpréter son histoire à l'âge adulte.

Céline : Je, je sais pas, je suis incapable de dire si elle [ma mère] venait tous les jours ou... ou pas tous les jours ou... je ne sais même pas en fait, si j'ai eu de longues... périodes d'hospitalisation... à chaque fois...

Enquêtrice : C'est des questions auxquelles vous voudriez avoir des réponses ou pas ?

Céline : Pff ! **Sans plus ! Enfin, j'ai peur qu'à un moment donné ça me manque...** mais... je, voilà je... ça me, oui, voilà, ça... j'aurais plus besoin de savoir **si j'ai eu peur, si j'ai eu mal**, si... des choses comme ça mais... vraiment c'est des sujets... **qu'on n'aborde pas.** (Céline, traitée en 1986, à l'âge de 5 ans pour un sarcome d'Ewing)

Les parents de Nathalie avaient également évité de prononcer le mot cancer, bien que celle-ci était âgée de 17 ans au moment des traitements. Nathalie avait fini par comprendre qu'elle avait un cancer car elle avait cherché dans un dictionnaire la définition d'un mot qu'elle ne connaissait pas à l'époque mais qui l'avait intriguée : « chimiothérapie ».

Nathalie : Je suis allée voir dans une encyclopédie, je ne me rappelais jamais... le nom du traitement... et un jour je rappelle ma mère, bon j'étais à la maison, j'étais arrêtée, enfin j'allais plus à l'école, et je lui dis « C'est quoi déjà le traitement ? », alors elle me disait « Chimiothérapie », donc j'étais dans l'encyclopédie, j'ai cherché chimiothérapie : traitement des tumeurs malignes... **Ah ! Et là j'ai compris, vraiment, ce qui m'arrivait !** En fait on ne me disait rien, j'étais mineure ! (Nathalie, 47 ans, traitée à l'âge de 17 ans pour une tumeur osseuse)

Le sujet avait été peu abordé dans sa famille, y compris suite à la rémission. La mère de Nathalie était décédée avant que celle-ci ait pu reparler du sujet avec elle. L'absence de transmission d'information résultait, pour Nathalie, dans un déficit d'appropriation de son histoire médicale :

Nathalie : On me disait voilà, que j'ai eu un protocole expérimental, qu'on a décelé mon cancer trop tard, que j'avais 3% de chances de survie après l'intervention, qu'il me restait trois mois à vivre... **mais est-ce que tout ça c'est vrai ? Je n'en sais rien...** Voilà !... Hum... je sais bon en tout cas que c'est pas... mes enfants ne seront pas touchés, ça ne se transmet pas, mais voilà, **j'étais mineure, je... je suis toujours sortie quand les médecins faisaient un retour à ma mère quand elle m'accompagnait... ma mère est décédée, donc j'ai, j'ai plus de parents, je n'ai personne pour me répondre**, et puis une fois j'avais envoyé un mail à mon chirurgien où je posais des questions et il m'a juste dit « Non », mais... mais je, je ne sais pas... je sais que c'était important... c'était assez exceptionnel même... j'ai gardé des contacts aussi avec le radiologue qui me suivait... (...) J'ai du mal à... à imaginer ce degré en fait d'avance de, de-de, de cette... cette invasion que j'ai pu avoir au niveau du cancer, je sais que tout l'hémi-bassin droit était touché, qu'il y avait des taches noires partout, dans les tissus, dans le, tout ce qui était autour et tout ce qui était sur le bassin mais l'agressivité exacte voilà, je... **je, je sais pas trop... après c'est peut-être pas utile aujourd'hui de le savoir... voilà, je, je mesure à demi-mot, la chance que j'ai d'être en**

vie aujourd'hui... et d'avoir mes deux jambes... ça j'en suis consciente, et de pouvoir avoir une vie on va dire quasi-normale, je travaille, je conduis, j'ai des enfants...

Nathalie, âgée de 47 ans au moment de l'entretien, rapportait ainsi qu'elle avait elle aussi caché à son entourage son histoire, racontant pendant de nombreuses années qu'elle avait eu un accident. Selon elle, mettre des mots sur sa maladie l'avait aidé à mieux s'accepter :

Nathalie : Moi je continue hein, mon travail sur moi !? **Il ne sera jamais fini je pense, y'a voilà, il y a eu un nombre d'années !, je ne peux pas dire combien, de déni où je n'ai jamais pu dire le mot cancer, j'ai dit que j'avais eu un accident, j'ai eu... voilà, mais j'ai jamais dit... et puis quand j'ai commencé à mettre les mots sur la maladie voilà, donc ça veut dire qu'une part du boulot était fait, mais il est jamais fini...**

Pour d'autres, le fait que le mot cancer n'ait pas été prononcé avait été ressenti comme une façon d'être protégé.

b. Ne pas parler pour protéger l'autre

Pour certains enquêtés (n=4), le silence autour du mot « cancer » était favorablement perçu, car motivé par une velléité de protection de la part des parents. C'est en devenant eux-mêmes parents que certaines personnes pouvaient être amenés à réévaluer leur jugement :

Tina : [Mes parents] **ils ne m'ont rien dit du tout...** ils m'ont dit « Voilà tu es malade, tu dois te faire opérer », ça s'est arrêté là.

Enquêtrice : *D'accord et ils vous ont dit après, ils vous en ont parlé une fois que...*

Tina : C'est le médecin... qui m'en a parlé dans le bureau, parce que mes parents ne savaient pas comment aborder les choses... **et je leur en ai quand même un peu voulu de ne pas m'avoir... de ne pas m'avoir dit les choses clairement...** (...) Je ne savais pas pourquoi j'étais là ! (...) Ben je leur en ai voulu parce que... je comprends pas pourquoi m'avoir caché les choses sachant que... c'était moi, enfin j'aurais aimé le savoir quoi, de ne pas être là à me demander « Mais qu'est-ce que je fais là !? » et bon après... **Je me mets à leur place quoi, je suis maman, c'est pas évident de, d'annoncer à son enfant** enfin, déjà eux, je sais qu'ils l'ont très mal vécu, le fait... de savoir que son enfant a un cancer... Enfin leur en vouloir à long terme ça sert strictement à rien quoi, parce que **je sais qu'ils l'ont fait pour me protéger donc...** donc voilà. (*Tina, traitée pour un carcinome en 1999 à l'âge de 9 ans*)

Cette envie de protéger l'autre était souvent à double sens : les anciens patients, une fois devenus adultes, ne voulaient pas aborder la question du cancer pour ne pas raviver de mauvais souvenirs, ou faire de la peine à leurs parents, même si certains d'entre eux auraient souhaité le faire pour mieux comprendre leur parcours ou pour se libérer d'un poids. C'était le cas d'Alice, âgée de 70 ans, qui tout au long de sa vie, avait très peu parlé de son expérience, y compris pendant l'adolescence, avec ses parents :

Alice : [en parlant des services de soutien psychologique] A l'époque y'avait rien ! On n'en parlait, **moi j'en parlais pas à mes parents parce que je ne voulais pas leur faire de peine ! Eux n'en parlaient pas parce que c'était tabou ! à l'école, ben on n'en parlait pas parce que (sourire) c'était rare** et... et les enfants de 15 ans ont d'autres préoccupations que celle-là... (...)

Enquêteur : Et donc à l'école vous n'en parliez pas ?

Alice : Ben non pff ! Non...

Enquêteur : C'est vrai que c'était tellement tabou... ce sujet-là qu'on évitait...

Alice : Oui que bon...

Enquêteur : ... un petit peu d'en parler.

Alice : On n'en parlait pas ! On n'en parlait pas ! (...) Je me souviens que **j'étais très mal dans ma tête mais je n'en parlais à personne !** Je ne sais même pas si mes parents l'ont su ! (Alice, 70 ans, traitée à l'âge de 13 ans pour une tumeur osseuse)

Plusieurs enquêtés, comme Alice, n'avaient pu trouver d'autres personnes avec qui partager leur histoire, décrivant des formes d'isolement qui avaient pu durer pendant plusieurs années.

c. *Le silence, facteur d'isolement pendant la maladie et après*

Alma a eu un cancer des ovaires à 14 ans. A l'époque, son père, lui-même médecin, était souvent en interaction avec les soignants mais laissait sa fille sans explication, faisant écran entre elle et sa maladie et ne lui permettant pas d'accéder à celle-ci.

Alma : C'est une période... où il y avait énormément de silences en fait, de secrets... pour mes parents, mon père cachait beaucoup de choses à ma mère... sur les traitements médicaux parce qu'il avait accès sans doute à plus d'informations, mais il ne voulait pas l'inquiéter et puis en fait, personne ne disait le mot cancer... enfin y'avait... quand même beaucoup de douleur et donc beaucoup de non-dits aussi à cette période-là, donc du coup ça [les non-dits] se reproduit un peu maintenant hein !? C'est un peu difficile d'en parler, avec des proches. (Alma, 35 ans, traitée à l'âge de 14 ans pour un cancer des ovaires)

Selon elle, ce silence et cette surprotection avaient participé d'une certaine passivité et l'avaient empêché d'être « actrice » de sa maladie :

Alma : C'est une période où j'étais... je sortais de l'enfance et je... j'entrais dans l'adolescence, et... et donc cette période-là, **j'aurais dû normalement, si tout se passait bien, prendre mon autonomie...** mon indépendance, prendre possession de mon corps parce que pendant toute l'enfance finalement le corps, il appartient aux parents ! (...)

Enquêtrice : Ce côté de non-dits c'est quelque chose qui vous a pesé, adulte, avec le recul ?

Alma : Oui parce que je pense que ça participe complètement au fait de se sentir un peu... instrumentalisé comme ça enfin, de ne pas être acteur dans... dans... dans son processus de guérison... le fait qu'on nous... mais après, encore une fois, c'est sans doute des bonnes intentions !, enfin mes parents n'ont pas voulu m'inquiéter, etc., le personnel médical... ne jugeait peut-être pas utile de, de-de-de, de... de dire les choses... de façon compréhensible pour moi, j'en sais rien enfin, mais, oui, ça a participé du fait que **j'étais pas actrice.**

Pour Alma, recevoir le questionnaire de l'INSERM, assister à une conférence des Agueris puis venir en consultation de suivi à long terme lui avait beaucoup apporté, lui permettant de se sentir moins isolée, lui faisant voir qu'il existait des réponses aux questions qu'elle se posait.

Alma : Hum... oui, en fait ça a été très important pour moi de... le moment où j'ai **reçu le questionnaire**, le moment où j'ai, où j'ai entamé ces démarches, j'ai re, j'ai revu [l'établissement où elle avait été soignée] et où j'ai eu **connaissance de cette association**, ça a été un moment... **très important dans mes démarches personnelles...** parce que bizarrement, ça a été comme si... **je n'étais plus toute seule en fait**, c'était une forme de **reconnaissance** et je me suis retrouvée englobée dans une démarche, où je me suis dit « Les problèmes que j'ai, de rapport avec mon corps, de... confiance en moi, tout simplement ce genre de choses, **c'est des choses qui sont... qui sont reconnues quoi, qui sont identifiées**, du coup de fil en aiguille, sur Internet **j'ai vu qu'il y avait des, des études**, des colloques faits sur ce thème, ce genre de choses, et donc... ça a vraiment... changé quelque chose dans ma démarche, dans ma façon de... **je me suis plus sentie toute seule en fait, toute seule et sans avoir de... de moyens de... de-de m'en sortir en fait.**

Alma, analysant son parcours, pensait que le manque de reconnaissance de la problématique avait résulté dans une forme d'autocensure, enfermant l'adolescente puis l'adulte qu'elle était dans l'idée que son questionnement était illégitime et qu'il n'y avait pas de problématique, puisque celle-ci n'était jamais évoquée.

Alma : on souffre en fait, au quotidien, d'un manque de reconnaissance... (...) ça m'a fait du bien de me sentir englobée... reconnue comme étant... comme faisant partie, en gros, entre guillemets, « **d'une communauté de gens qui ont partagé la même expérience** »... voilà... et c'était **quelque chose auquel je n'avais jamais pensé avant parce que je me sentais... j'étais le nez dans mon histoire à moi, dans mes problèmes à moi, dans mon vécu à moi**, et tout de suite, ça m'a permis d'avoir plus de recul, de me sentir englobée dans **une logique un peu plus grande que moi**, et à partir de ce moment-là, de voir **qu'il y a des démarches qui sont possibles, parce qu'il y a du personnel accompagnant, parce qu'il y a des structures qui nous accompagnent**, qui peuvent, à qui on peut adresser nos problèmes... **plutôt que nos proches**, plutôt que voilà... parce que **mon compagnon c'est pas mon psy et c'est pas mon médecin**, c'est, c'est ce genre de choses-là... (...) c'est que quand, j'ai compris que... c'est pour ça que je dis que cette **reconnaissance** en tout cas était importante pour moi, quand j'ai compris qu'il y avait **matière à discussion, matière à légitimité de se poser des questions**, j'ai compris que c'était un sujet, là je suis allée effectivement sur Internet et ça a juste renforcé un peu ce, ce processus de, de réponse à un besoin de reconnaissance... puisque j'ai effectivement vu qu'il y avait des sujets, des colloques, des conférences, des machins, qu'il y avait une association qui existait sur le sujet... et tout ça.

De fait, le partage de témoignages apparaissait comme une ressource importante aux yeux d'Alma, afin de pouvoir se situer, prendre du recul sur son histoire, mais aussi pour pouvoir éventuellement bénéficier de « modèles ».

Alma : La question que je me pose souvent, justement c'est ce partage de témoignages qui est important, parce que **je me questionne souvent sur comment s'en sortent les autres ?** Quelles ont été leurs trajectoires et, parce que je ne sais pas pourquoi, j'essaie tout le temps de, un peu de me positionner, pourquoi est-ce que moi, avec une maladie qui finalement n'a pas eu beaucoup de séquelles... j'ai pas fait de rechute... j'ai pas, j'ai pas fait trois ans de cancer, de traitement c'était... voilà, **pourquoi est-ce que moi j'ai déjà autant, je trouve de... de séquelles, psychologiques, de difficultés quand même à me remettre de cette expérience-là ?** et j'essaie tout le temps, enfin... je, je me questionne souvent sur comment les autres personnes ont vécu et ont... quelles sont leurs trajectoires de vie en gros... parce que je pense qu'il y a des personnes qui le voient différemment, y'a des gens qui au contraire, sont plus combatifs que moi... font du sport par exemple, il y a des, vraiment des comportements différents, **par rapport à, à une expérience commune** quoi...

Enquêtrice : En quoi c'est important pour vous ?

Alma : Ce partage ?

Enquêtrice : ... ce partage d'expérience ?

Alma : **Pour avoir des, des modèles !** (...) Donc je cherche ça en fait, enfin, je pense que ça peut m'aider à... à avoir des bonnes, des bons exemples de gens qui ont eu de bonnes trajectoires et qui ont su faire quelque chose de bien !, de leur expérience... voilà, qui ont su l'exploiter... à bon escient et... et voilà... rebondir par rapport à ça.

L'entretien d'Alma était très riche et empreint d'une grande réflexivité, notamment grâce au travail psychologique qu'elle avait réalisé depuis plusieurs années. Une expérience plus ou moins longue

d'isolement avait été évoquée par plusieurs autres personnes. Il est intéressant de noter à ce sujet que plusieurs enquêtés ont dit, souvent après l'arrêt de l'enregistreur, que c'était la première fois qu'ils parlaient autant de leur histoire.

3. La gestion de l'après : la peur du retour du cancer

Au cours de l'entretien, les chercheurs pairs demandaient aux autres anciens patients s'ils se sentaient « sereins » ou « angoissés » vis-à-vis du cancer. Aucun enquêté n'a dit être complètement et définitivement serein. Près de la moitié des personnes interrogées (n=12) ont fait part d'une angoisse persistante du retour du cancer et évoquaient les symptômes d'une anxiété chronique. Plusieurs personnes ont exprimé la peur d'avoir une vie plus courte, menacée par une épée de Damoclès suspendue au-dessus d'eux, et ce d'autant plus que ces personnes avaient connu une récurrence ou un second cancer, ou avaient eu des problèmes de santé.

a. Une angoisse persistante

Marie, qui avait été traitée pour un lymphome à l'âge de 17 ans, avait été aussitôt mise en garde par son onco-pédiatre de la forte probabilité de développer un cancer du sein radio-induit. Grandissant avec cette menace, elle avait eu paradoxalement le sentiment d'être « soulagée » lorsque le premier cancer du sein arriva, qui fut d'ailleurs très vite suivi d'un cancer à l'autre sein. Traitée par mastectomie bilatérale, elle se disait à la fois réconfortée par la disparition d'une menace qui avait plané sur elle pendant plus de 15 ans, mais témoignait également de la peur qu'elle ressentait encore quotidiennement, à plus de 40 ans :

Marie : Mais bon, j'ai mes ténèbres hein, c'est... c'est... parfois j'ai peur ! **J'ai peur... dès que j'ai mal quelque part j'ai peur !**

Enquêtrice : Ben oui... hum.

Marie : Je dis « Ça y est, la bête noire est revenue... ». C'est ça... j'ai mal aux dents, « Ça y est, la bête noire est revenue... », j'ai mal euh... je ne sais pas, comme tout le monde hein !?

Enquêtrice : Oui...

Marie : J'ai un point sur le côté, « Ah ! » pff ! (sourire)

Enquêtrice : Oui...

Marie : Voilà, donc c'est des peurs que j'essaie de surmonter **tous les jours !** (Marie, 42 ans, traitée à l'âge de 17 ans pour un lymphome)

Agée de 70 ans au moment de l'entretien, Alice se rappelait parfaitement son hospitalisation en service d'oncopédiatrie, près de 60 ans auparavant. Au cours de l'entretien, elle décrivait les salles communes, la présence de bébés et la mort des autres patients. Elle se souvenait « de tout comme si c'était hier ». Elle évoquait peu de besoins en information ou en soutien au moment de l'entretien, mais témoignait de besoins passés. Traitée à l'âge de 13 ans pour une tumeur osseuse, elle avait récidivé à l'âge de 15

ans. Cette récurrence l'avait particulièrement fragilisée sur le plan psychologique, et elle avait vécu une grande partie de sa vie avec une angoisse persistante, qui l'avait d'ailleurs incitée à ne pas avoir d'enfant : stérile en raison des traitements, Alice disait ne pas s'être engagée dans une procédure d'adoption notamment car elle avait toujours eu la peur de rechuter.

Enquêteur : Vous n'avez pas songé à l'adoption...

Alice : Ben l'adoption, j'y ai songé mais il faut être deux, mon mari n'y tenait pas, tellement, et puis moi je me disais « Si j'adopte un enfant et que je rechute, cet enfant non seulement il a été adopté mais il va avoir une mère malade ! »

Enquêteur : Hum...

Alice : ... et je me, voyez, je me...

Enquêteur : Vous étiez pas tranquille moralement...

Alice : Ben oui je... je me disais « Est-ce que j'ai le droit de faire ça ? »... **Parce que toute ma vie j'ai eu peur hein !?, même encore maintenant !** (Alice, 70 ans, traitée à l'âge de 13 ans pour une tumeur osseuse)

Alice n'a jamais été prise en charge par un professionnel pour ses problèmes psychologiques. Elle dit à ce sujet : « Ce qui m'a le plus manqué dans tout ça... c'est avoir un suivi psychologique, parce que pour moi ça a été dramatique cette récurrence à 15 ans ». Elle s'est construite, *seule*, une forme de « doctrine » qui l'a aidée à surmonter ses épreuves :

Alice : Ben j'ai fait, disons que oui, **j'ai adopté une doctrine de faire avec ce qu'il restait et pas avec ce qui manquait...** hein ?, et j'ai essayé de, de mettre ça en pratique tout le temps... (...) Et puis vous savez, moi j'ai surtout privilégié les relations... avec les autres donc... je demande, moi **un rien me rend heureuse donc... je ne demandais pas des choses extraordinaires non plus hein !? Donc... (sourire)** Vous savez, avec **tout ce que j'ai passé, beaucoup de choses me semblaient dérisoires... donc ! (sourire) donc je...**

Enquêteur : Je comprends !

Alice : ... je ne me suis pas embêtée à vouloir... l'inaccessible ! (sourire)

Chez certaines personnes, cette angoisse avait été forte et persistante et de surcroît non prise en charge, avec des périodes de dépression entraînant parfois des répercussions sur la vie professionnelle, sur la capacité à se projeter et à s'investir professionnellement. Claire a eu un sarcome des tissus mous à l'âge de 4 ans dont elle avait peu de souvenir car elle était très jeune. Sa petite sœur, à l'âge de 7 ans, était décédée d'une leucémie. Elle avait été traumatisée par le décès de sa sœur, qui avait suscité de forts sentiments d'injustice et de culpabilité (Claire, elle, s'en était « sortie » ...). Agée de 54 ans au moment de l'entretien, Claire, qui avait eu plusieurs tumeurs bénignes suite à son cancer, expliquait ainsi que, tout au long de sa vie, son « énergie » était passée dans la maladie plutôt que dans la sphère professionnelle :

Claire : Bon. Mais... y'a un petit machin là, qui est là, bon, **c'est un petit peu toujours quelque chose au-dessus de ma tête quoi !** (...) Parce que bon, je suis quand même quelqu'un, je sais pas, oui et puis non, il **y a les peurs, il y a les peurs...** mais moi comme je dis toujours, enfin je, je pense qu'en ce qui me concerne, comme il a fallu... on peut pas être partout ! Enfin, je crois qu'on peut pas être partout... en tout cas, moi je ne peux pas... et toute la, oui, **toute la force et toute l'énergie que j'ai dû dépenser pour... pour ça, dans ma vie, ben, ça fait, c'est, c'est, j'ai pas pu la dépenser pour autre chose, tout simplement, et... je pense qu'au niveau professionnel... et c'est pour ça que je, je n'ai rien fait d'extraordinaire parce que...** parce que mon énergie, elle était partie... elle était partie sur, sur autre

chose quoi... Elle était partie sur... sur cette maladie... (Claire, 54 ans, traitée à l'âge de 4 ans pour un lymphosarcome)

L'angoisse s'était parfois manifestée tardivement, avec une temporalité singulière, au moment d'un passage symbolique dans la vie d'un individu (le passage à la trentaine, à la quarantaine), qui correspondait parfois à la dégradation de l'état de santé en raison de la survenue de séquelles (troubles cardiovasculaires, séquelles osseuses, ...). Pierre était âgé de 32 ans au moment de l'entretien. Il avait eu une leucémie en 2000 et avait développé plusieurs complications au moment du traitement. De ce fait, il décrivait un sentiment de toute-puissance et d'invincibilité pendant les dix années qui avaient suivi la maladie, puis un revirement soudain, se décrivant comme un hypocondriaque depuis quelques années. Il avait réussi à trouver un soutien psychologique dans le secteur libéral :

Pierre : bizarrement, dix ans après en fait, je... donc en 2013, j'ai commencé à avoir des, des-des-des **angoisses de maladie, de cancer**, de trucs que je n'avais plus du tout, que je n'ai pas du tout eus...

Enquêtrice : ... juste oui...

Pierre : ... parce qu'au contraire, **je me sentais presque invincible** parce que...

Enquêtrice : Oui...

Pierre : ... voilà, pendant le cancer j'ai eu plein, j'ai eu... j'ai eu une septicémie, donc j'ai failli mourir de septicémie, j'ai fait un AVC, enfin j'ai eu plein de trucs...

Enquêtrice : Holà la !

Pierre : ... et du coup **je me sentais comme un revenant, enfin... comme un survivant... sur lequel rien ne pouvait passer...** et en 2013, il y a eu une espèce de... peut-être plus en 2014 parce que j'ai eu 30 ans, 2014, ça a un peu joué je pense, et **je me suis mis à avoir peur de toutes les maladies, à devenir complètement hypocondriaque...**

Enquêtrice : (rire)

Pierre : ... donc j'ai repris un suivi mais par moi-même, il **n'y a rien eu d'organisé par...** parce que j'étais pris en charge à [nom de l'établissement] à l'époque, il n'y avait rien par-là ... donc là je suis suivi... par... enfin des pysy comme tout le monde... Voilà. (Pierre, 32 ans, traité à l'âge de 19 ans pour une leucémie)

Par ailleurs, la peur du retour de la maladie ne s'appliquait pas qu'à soi, mais était également projetée sur la descendance.

b. Le risque héréditaire, une angoisse rémanente

Plusieurs personnes, en particulier des femmes, rapportaient une angoisse dirigée vers leur enfant, qu'elles savaient être irrationnelle ou infondée car elles avaient été rassurées par leur médecin sur l'absence de risque héréditaire. C'était par exemple le cas de Céline ou de Tina :

Céline : Il est petit, oui. L'année dernière, enfin... l'année dernière du coup ça faisait pile trente ans que j'avais été malade... lui il a eu 5 ans... Ça a été... en plus on était dans les rachats de crédit, enfin bon, l'année dernière ça a été... enfin un jour je me suis surprise à lui shampooiner les cheveux... mais plus que... (sourire)

Enquêtrice : ... nécessaire ?

Céline : ... presque à frotter à, à savoir s'il y avait pas une bosse... voir, voilà...

Enquêtrice : D'accord. Oui, oui...

Céline : ... un peu un moment... un peu difficile quoi... Je me suis dit « Non là il faut que j'arrête », **j'ai toujours eu cette... un peu cette appréhension, alors j'ai beau savoir que ça n'est pas héréditaire...** (Céline, 36 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing en 1986)

Tina : **Maintenant que j'ai eu un enfant j'ai, j'ai peur**, j'ai peur qu'il lui arrive la même chose en fait et... je suis trop... là, la moindre chose je l'emmène chez... pourtant il a quoi ? Il a quinze jours, pour la moindre chose il va chez le pédiatre et chez, je suis déjà allée voir le pédiatre trois fois hein !? Je suis... du coup j'ai très peur pour lui.

Enquêtrice : *Vous avez peur que ça soit... qu'il ait une maladie...*

Tina : Oui !

Enquêtrice : *... la moindre maladie ?*

Tina : Ah oui, c'est devenu... ça m'obsède ! (...) Avant de tomber enceinte j'avais quand même demandé s'il y avait des risques qu'il soit malade ou pas, si c'était héréditaire ou pas. On m'a dit que ça n'était pas héréditaire, donc de ce fait, si c'était héréditaire, comme j'ai dit, on avait une chance sur deux donc pour moi il était hors de question d'avoir un enfant. **On m'a dit que ça n'était pas héréditaire, mais j'ai quand même cette appréhension qu'il, qu'il tombe malade ! Je... et ça me fait énormément peur quoi...**

Enquêtrice : *Du coup vous êtes d'autant plus vigilante ?*

Tina : Ah oui-oui c'est le... là il est enrhumé, je suis en panique hein ? C'est... c'est comme ça... (Tina, 27 ans, traitée à l'âge de 9 ans pour un hépato-carcinome)

Il faut également noter qu'Apolline, bien qu'exerçant en tant qu'infirmière et vivant avec un interne en médecine, et donc pouvant *a priori* avoir un accès facilité à l'information sur les risques que ses futurs enfants pouvaient encourir, entretenait également une angoisse latente vis-à-vis du risque héréditaire. Traitée pour un néphroblastome, cancer dont les formes héréditaires sont très exceptionnelles, elle ne semblait pas avoir recherché d'informations précises à ce sujet.

Apolline : Ben par rapport au néphro, je sais que je n'aurai pas d'autre néphroblastome parce que c'est une maladie de l'enfant mais... je suis pas... enfin j'ai peur de, d'en avoir un autre, enfin voilà une autre catégorie, après... j'ai surtout peur aussi... pour mon entourage... pour mes futurs enfants, enfin voilà ! (Apolline, 27 ans, traitée à l'âge de 5 ans pour un néphroblastome)

c. Des répercussions psychologiques spécifiques

Le témoignage de Michael résume bien les difficultés et spécificités des répercussions psychologiques suite à un cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte.

Michael, âgé de 41 ans au moment de l'entretien, se présentait comme hypocondriaque depuis qu'il avait été traité pour un ostéosarcome, à l'âge de 15 ans. Il évoquait un épisode dépressif vers l'âge de 20 ans en raison de la peur du retour du cancer. Persuadé qu'il avait de nouveau un cancer situé au niveau de sa jambe malade, qui était douloureuse, il était allé consulter dans l'établissement où il avait été pris en charge quelques années plus tôt. Les résultats étaient négatifs et il s'était rendu compte qu'il n'y avait « même pas de sujet ». Mais, malgré cette réassurance, Michael avait continué à être angoissé.

Michael : Je suis toujours resté un petit peu, pas hypocondriaque, mais... Je surveillais un peu tout ce qui se passe et quand on voit qu'une douleur dure un peu on commence à se tendre et puis là, ben à l'époque c'était sur ma jambe, une douleur qui passait un peu moins que d'habitude... et puis... parce

que peut-être que j'étais fatigué, je commençais un peu à déraper donc... **J'ai, je pense, fait une petite dépression...** (...)

Enquêteur : Et votre petite baisse de régime en '99, vous évoquez le fait que vous l'associez en partie à votre histoire médicale, parce qu'il y avait une crainte de récurrence ?

Michael : Oui c'était vraiment ça.

Enquêteur : D'accord...

Michael : ... c'était... en fait c'est parti de la douleur qui, qui tient...

Enquêteur : Hum.

Michael : ... et puis ça a été multifactoriel, mais en fait... je pense qu'il y avait plein de choses, mais d'un coup je me suis mis à... mais à puissance dix mille, à...

Enquêteur : ... à cogiter...

Michael : ... à cogiter, **j'en dormais plus la nuit...** j'ai pris rendez-vous à [nom de l'établissement]. Parce que, voilà... pour vérifier... RAS quoi ! Rien ! Eux, le rendez-vous à l'époque, c'était, ils ont fait radio, etc., avec le chirurgien, ça a duré... dix minutes ! **Y'a même pas de sujet quoi !** « Ça va Michael ? Il fait beau ! » (rire) **et ça... ça a quand même aidé un peu, à me faire baisser la pression, mais pas complètement ! J'ai continué à ruminer...**

Michael n'avait pas consulté de psychologue et avait fini par se « remonter tout seul », ne pensant pas qu'un soutien psychologique aurait pu l'aider à surmonter ses problèmes. Près de dix ans plus tard, Michael avait été convié à se rendre à une consultation de suivi à long terme, où il avait rencontré une psychologue. Il en avait retiré un véritable soulagement, et regrettait de ne pas avoir eu une telle offre à disposition lorsqu'il était plus jeune :

Michael : Et je pense que... je sais pas et **c'est là où je pense, par rapport à la consultation à long terme... je pense que peut-être que si à l'époque j'avais eu ce genre de structure et...**

Enquêteur : ... et notamment un psychologue pour remettre un peu...

Michael : ... voilà... **un peu disponible...** peut-être que ça aurait tapé, **ça aurait calmé plus vite...** le, le phénomène, parce que là je suis parti dans un truc... voilà j'ai, j'avais plus envie, j'étais en plein dans les études, je dormais très mal... je psychotais sur tout... et, et j'étais... dans le stress de la récurrence... convaincu que ça allait me tomber dessus et que, et que voilà ! Et... voilà, **ça m'a gâché la vie... oui, je pense... pendant six bons mois,** et que...

Enquêteur : Oui, d'accord...

Michael : ... **et je, voilà, je me suis remonté tout seul...** mais... voilà donc et c'est pour ça que je me suis dit « Voilà, c'est vraiment peut-être un... il n'y avait pas que ça, mais c'est un phénomène... j'étais **un peu livré à moi-même,** et... **peut-être que si j'avais eu la connaissance d'une structure, j'aurais peut-être pu me rassurer vite...**

Michael : ... donc... donc voilà !... donc c'est vrai, c'est un peu le, le ressenti que j'ai pu retranscrire la, la personne... **enfin la psychologue avec qui j'ai discuté [à la consultation de suivi à long terme], j'ai pu parler un peu de, voilà, comment ça se passe, comment, comment on gère ça, donc aujourd'hui, j'ai envie de dire que moi... cette parenthèse de ma vie je l'ai, je pense que je l'ai... digérée...**

Les personnes qui avaient assisté à une consultation de suivi à long terme avaient généralement rencontré un psychologue et l'échange qui avait eu lieu alors avait été très apprécié. En revanche, les expériences de rencontres avec des psychologues libéraux étaient plus souvent décrites comme insatisfaisantes. Ainsi Apolline, qui avait voulu consulter un psychologue pour l'aider à faire face à son angoisse de retour de la maladie, avait été déçue de la prise en charge proposée, qui renvoyait à une approche psychanalytique, et avait interrompu son suivi, apprenant à vivre avec des angoisses qu'elle décrivait par ailleurs comme quotidiennes.

Apolline : Oui alors j'ai très tardivement j'ai vu un psychologue mais... mais au final le suivi a fait qu'on ne s'est pas orientés vers moi, ce que vers quoi moi je voulais m'orienter parce que **pour moi le motif principal ça a été justement ce cancer et pour elle à l'époque c'était plus... la relation que j'avais avec mes parents** donc au final on n'en a pas trop parlé mais... après je l'ai abordé un petit peu mais peut-être pas autant que j'aurais aimé l'aborder. *(Apolline, 27 ans, traitée à l'âge de 5 ans pour un néphroblastome)*

Quelle que fut la demande, le recours au soutien psychologique avait constitué une démarche difficile à réaliser.

d. Le recours au soutien psychologique, un pas difficile à franchir

Les personnes interviewées avaient en majeure partie été traitées à une époque où il n'existait pas, dans les services d'onco-hématologie, de soins de support ou d'équipes de thérapeutes dédiées au soutien psychologique. Face aux difficultés rencontrées et à l'isolement suscité par la maladie, certaines personnes avaient cherché un soutien auprès de psychologues ou de psychiatres. Elles rapportaient souvent que cela avait représenté un pas difficile à franchir, cette démarche ayant pris parfois plusieurs années, comme en témoignait Natalia :

Natalia : Les appuis, je les ai trouvés auprès de... de quelques amis... et auprès de... de... de mon psy, je... il a plus de dix ans, j'ai poussé la porte difficilement... (sourire) du cabinet d'un psychiatre qu'on m'avait conseillé... et, et heureusement j'ai été... c'est là que... j'ai appris... **j'ai osé parler de... de-de tout ce poids qui... qui-qui m'enveloppait, qui m'englulait... même...** *(Natalia, 47 ans, traitée à l'âge de 10 ans pour un sarcome des tissus mous)*

Si certains patients avaient ressenti le besoin de parler à un psychologue, à un moment donné, elles n'avaient pas toujours eu l'opportunité de le faire et avaient peu à peu abandonné l'idée, pensant qu'il était trop tard pour solliciter l'aide d'un soignant.

D'autres avaient volontairement évité de recourir à une aide psychologique, comme par exemple Anna qui s'était « faite sa propre psychologie », se parlant à « elle-même » ou parlant parfois à bâtons rompus avec d'autres jeunes malades.

Anna : Moi, bien... parce que... enfin je vois toujours, je me suis fait un tatouage c'est assez simple, il est écrit « stay strong », ça veut dire « rester forte », moi **c'est vrai que je me suis fait un peu ma psychologie parce que j'ai pas, j'ai jamais voulu parler de... de ma maladie à un psy, un psy... parce que j'avais pas envie d'en parler, et c'est vrai que je me parlais à moi-même, des fois je dis pas, je pleurais dans mes toilettes (...)** Après j'ai mes amis, qui m'aident beaucoup, surtout ma meilleure amie parce que, elle, elle a une autre maladie qui est l'anorexie, et du coup, on s'aide beaucoup enfin, si ça va pas, je peux lâcher... lâcher tout ce que j'ai envie de, de dire !, je le lâcherais, **après c'est vrai que j'en parle pas à mes parents, enfin j'en parle pas à mes parents, c'est... ou alors quand je craque, je craque toute seule !, ou alors je pleure toute seule !, mais... voilà, derrière je me dis... « Anna, voilà, il faut arrêter, t'es pas non plus à l'article de la mort... t'as survécu, y'en a d'autres que c'est pas pareil ! »...** donc après ça me bouge » *(Anna, 24 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing à l'âge de 7 ans)*

L'idée de rencontrer d'autres personnes ayant traversé les mêmes épreuves était néanmoins perçue par Anna comme un moyen de briser l'isolement, même si ses préoccupations actuelles tournaient davantage autour de ses études, se disant qu'elle pourrait éventuellement être intéressée par ce type de rencontres dans quelques années :

Anna : Parce que moi je suis jeune donc j'y pense pas forcément, mais après plus tard, je pense que... je vais y penser !... Donc voilà mais c'est vrai que, rencontrer des gens moi ça me plairait parce que, c'est vrai que... **on a l'impression d'être seul un peu au monde** (Anna, 24 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing à l'âge de 7 ans)

L'ensemble de ces difficultés ne doit pas faire oublier les formes de résiliences décrites par les enquêtés, et en particulier les répercussions positives que la maladie avait pu avoir sur leur identité.

4. L'expérience de la maladie, entre force et faiblesse

Le guide d'entretien comportait une question finale, qui proposait un bilan de ce qui avait été dit au cours de l'entretien : « Finalement, comment percevez-vous aujourd'hui votre maladie ? Plutôt comme une force, ou comme une faiblesse ? ». Il apparaît que la maladie était perçue par certains comme une force, par d'autre comme une faiblesse, mais le plus souvent elle était perçue comme étant à la fois une force et une faiblesse. Si certains avaient des avis tranchés sur la question, la plupart des enquêtés avait en effet une réponse ambivalente. Ces réponses n'étaient pas forcément liées à l'état de santé actuel des enquêtés.

a. L'expérience de la maladie comme une force

Plusieurs anciens patients pensaient que la maladie les avait rendus plus forts, plus « combattifs », parce qu'elle les avait « endurcis », à l'image d'Anna qui avait une inscription tatouée sa peau disant « *stay strong* », pour rappeler la victoire sur le cancer.

Anna : C'est un bon mot, oui, c'est « *stay strong* » c'est rester fort et avancer et... et à regarder la vie devant, et pas derrière. (Anna, 24 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing à l'âge de 7 ans)

Celine : Effectivement ça m'a endurcie... (...) je pense que j'ai appris à serrer les dents quoi ! (Céline, 36 ans, traitée pour un sarcome d'Ewing en 1986)

Plusieurs personnes pensaient également que la maladie avait constitué une force dans la mesure où elle les avait rendus plus matures.

Tina : Je pense que c'est plutôt une force parce que mine de rien... on ne grandit pas comme les autres, en gros j'ai l'impression d'avoir grandi plus vite que les gens de mon âge, peut-être plus vite mature, enfin c'est mon sentiment. (Tina, 27 ans, traitée à l'âge de 9 ans pour un hépato-carcinome)

De très nombreuses personnes ont exprimé l'idée que la maladie les avait amenés à développer une approche épicurienne de la vie, profitant davantage de l'instant présent, appréciant la vie davantage

que la moyenne des gens, relativisant plus facilement les petites contrariétés du quotidien, à l'instar de Michael, pour qui la maladie avait « décalé l'échelle des valeurs », ou Marie, qui ne voulait pas « perdre une minute avec le moche » :

Michael « Moi, **mon échelle de valeur s'est décalée**, ce jour-là, enfin à cette époque-là... » (..) C'est un vrai atout, pour moi c'est la vraie conclusion, c'est ce que je dis **sur cet aspect-là**, c'est « Ça a été une vraie chance ! » (*Michael, 41 ans, traité à l'âge de 15 ans pour une tumeur osseuse*)

Natalia : Oui, la vie est précieuse d'une manière générale, **la vie est très précieuse** et... et c'est peut-être mon point fort... (*Natalia, 47 ans, traitée à l'âge de 10 ans pour un sarcome des tissus mous*)

Ludovic : Voilà, on sait qu'on est passé dans une mauvaise passe, voilà, un autre côté mais j'essaie **d'apprécier au maximum les choses**... le fait du vécu et de voir, et aussi de... de moins me prendre la tête sur certains points, c'est-à-dire de **relativiser** des fois, de ne pas envenimer les choses... (*Ludovic, 33 ans, traité à l'âge de 14 ans pour un neuroblastome*)

Marie : Nous, on vit **triplement** ! [Les ennuis de passage] je laisse tomber, **je n'ai pas une minute à perdre avec le moche** ! (sourire) Je n'ai pas une minute à perdre avec le moche ! Mais c'est franc ça ! **Je veux que du beau**. (*Marie, 42 ans, traitée à l'âge de 17 ans pour un lymphome*)

b. L'expérience de la maladie comme une faiblesse

Inversement, parce qu'ils étaient limités par un handicap physique, ou bien parce qu'ils avaient dû faire face à des répercussions psychologiques durables, certaines personnes percevaient plutôt la maladie comme une faiblesse. Ainsi Christophe, avait le sentiment d'avoir été limité dans de nombreux domaines (notamment pour faire du sport) en raison de l'amputation de sa jambe suite à une tumeur osseuse : il avait clairement répondu qu'il ne voyait pas la maladie comme une force :

Christophe : Ben non, y'a plein de trucs que je ne peux pas faire hein !?, que j'aimerais faire... c'est pas une force ! (*Christophe, 41 ans, traité à l'âge de 12 ans pour une tumeur osseuse*)

Martine avait eu un cancer du col de l'utérus à l'âge de 16 ans qui avait eu des répercussions durables sur sa vie affective et personnelle. Tout au long de l'entretien, elle avait maintenu son histoire à distance, exprimant à plusieurs reprises l'idée que l'essentiel était d'être en vie et que le reste ne méritait pas que l'on s'y attarde. Elle avait ainsi balayé l'impact psychologique que la maladie a pu avoir sur elle. Cependant, au moment de la dernière question de l'entretien, lorsque la chercheuse lui demanda si elle considérait la maladie comme une force ou une faiblesse, elle finit par révéler, d'une manière assez émue, que la maladie avait représenté une forme de handicap intérieur :

Martine : Oui parce que tout le temps, toute notre vie, on est embêté... voilà. En fait, même si c'est pas... même si on n'a pas envie de dire que c'est un handicap... **intérieurement** ça l'est quand même !... Hum... C'est comme ça ! (*Martine, 39 ans, traitée à l'âge de 16 ans pour un cancer du col de l'utérus*)

c. *Entre force et faiblesse : une position ambivalente*

La plupart des personnes avait une position moins clivée face à cette question, opposant la faiblesse du corps à la force de l'esprit, à l'image de Valentine, qui avait la RQTH en raison de ses difficultés de mobilité suite à un ostéosarcome, et qui avait traversé beaucoup de difficultés professionnelles, mais qui avait le sentiment que la maladie avait positivement forgé son identité :

Valentine : Pour moi c'est, pour moi c'est... c'est, même si elle m'a... elle m'a fragilisée dans mon corps, euh... je dirais que ça m'a apporté une force... une force euh... une force de caractère enfin... plus au niveau spirituel, au niveau de ce que je suis aujourd'hui. *(Valentine, 41 ans, traitée pour une tumeur osseuse à l'âge de 12 ans)*

C'était aussi le cas de Sébastien, traité pour un lymphome d'Hodgkin en 1994, à l'âge de 16 ans, par chimiothérapie et radiothérapie. Sébastien avait été soigné dans un service d'hématologie adulte, période dont il gardait des souvenirs douloureux. Sébastien disait ne jamais parler de la maladie avec son entourage, mais que celle-ci était toujours présente dans son esprit. Il disait avoir privilégié jusqu'alors une approche épicurienne de la vie afin de se protéger, préférant profiter de l'instant présent, même si l'avancée en âge et la paternité tendait à le faire changer d'attitude :

Enquêtrice : Est-ce que par rapport à votre cancer vous êtes serein, inquiet, rassuré, angoissé ?
Sébastien : On ne peut jamais être serein, on a... en permanence l'épée de Damoclès... (...) **J'ai vécu trop longtemps dans le présent, ce qui m'a protégé aussi... Vivre le moment présent, être heureux et ne jamais voir le lendemain, en ayant une famille, on est obligé de, d'entrevoir les choses différemment,** mais... mais je continue quand même à vivre encore un peu dans le présent quand même... *(Sébastien, 40 ans traité à l'âge de 17 ans pour un lymphome)*

Sébastien avait eu deux infarctus suite aux traitements alors qu'il n'avait pas 40 ans. Pour lui, à l'instar d'autres enquêtés, la maladie avait d'abord constitué une force, mais la survenue des séquelles avait modifié sa perception, qui était encore appelée à évoluer :

Sébastien : ... 70% de force ! 30% de faiblesse, on a 30% qui évolue... et qui prend le dessus sur la force... mais... pour l'instant... voilà, je vais avoir 40 ans dans quelques jours... je pense que depuis mes 30 ans... depuis mes 30 ans, ça s'inverse, ça a été une force jusqu'à mes 30 ans...

In fine, la plupart des personnes avait une position ambivalente, disant que la maladie avait pu leur donner de la force, et notamment une force de caractère, mais qu'elle leur avait également fait beaucoup de mal, et qu'elle suscitait une angoisse toujours prégnante.

d. *Une empreinte durable sur l'identité*

Que la maladie ait été perçue comme une force ou une faiblesse, de nombreux anciens patients estimaient que l'expérience de la maladie connue enfant ou adolescent avait forgé leur identité.

Alma : enfin c'est quand même à la fin (sourire) **l'expérience la plus... identifiante de... de ma personne** quoi ! enfin !, je veux dire, enfin... je ne serais absolument pas la même ! *(Alma, 35 ans, traitée à l'âge de 14 ans pour un cancer des ovaires)*

Laurent : Ça m'a probablement un peu **transformé** et c'est une expérience marquante, c'est normal...
(Laurent, 41 ans, traité à l'âge de 8 ans pour un lymphome)

Cynthia : Pour moi c'est un accident, qui m'a... qui m'a... qui a étoffé mon histoire... C'est pas, c'est pas ça qui m'a rendue plus forte, **ça a juste étoffé mon histoire...** ça l'a presque rendue plus intéressante...
(Cynthia, 36 ans, traitée à l'âge de 15 ans pour un mélanome)

Alice : **Ça a certainement façonné ce que je suis**, ce que j'ai été dans mon quotidien et ce que je suis aujourd'hui, très certainement ! très certainement... de là à être plus faible ou plus forte... j'en sais rien !
(Alice, 70 ans, traitée à l'âge de 13 ans pour une tumeur osseuse)

IV – Les pratiques préventives

Comme nous l'avons vu, peu de personnes connaissaient avec précision les traitements qu'ils avaient reçus, et peu d'anciens patients avaient établi un lien clair entre les séquelles qu'ils avaient connu et les traitements anticancéreux. Lorsqu'on leur posait la question sur l'intérêt de connaître leur histoire pour mieux prévenir les risques à long terme, les enquêtés avaient l'air peu réceptifs. Plusieurs d'entre eux (n=5) étaient en revanche intéressés par le « pourquoi » des traitements. Pour eux, il n'était pas tant nécessaire de savoir le nom des chimiothérapies ou le déroulement des protocoles que le pourquoi et le comment (pourquoi ils avaient reçu tel ou tel traitement ; comment ils avaient vécu cette période). Que les traitements aient été véritablement expliqués aux jeunes patients ou non à l'époque ne peut être vérifié, et cela importe peu. Ceci permet de constater à nouveau que la demande d'information sur les traitements se rattachait à une interrogation sur le vécu de la maladie, et s'expliquait par un besoin de donner un sens à l'histoire vécue.

Or, les entretiens révèlent plus largement que l'adoption des comportements favorables ou défavorables à la santé (tabagisme, alimentation, suivi médical) était déterminée par le contexte clinique dans lequel les personnes se trouvaient mais également par l'impact psychologique que la maladie avait pu avoir sur eux.

1. Pratiques préventives et état de santé

Ainsi, on observe une relative adéquation entre la typologie des contextes cliniques et les pratiques de prévention (suivi médical, tabagisme, alimentation, activité physique...) dans la mesure où on retrouve plutôt les personnes ayant des conduites à risque pour la santé (non-recours aux soins, tabagisme, mauvaise alimentation, absence d'activité physique) parmi les personnes en bonne santé et ayant mis à distance la maladie. Inversement, les personnes dont la santé était fragilisée avaient plus souvent des attitudes favorables à la santé (tabac, nutrition).

Par ailleurs, il est important de noter que chez les personnes se trouvant dans un contexte de bonne santé (y compris les personnes dont la santé était sous surveillance, c'est-à-dire les personnes qui étaient encore suivies en oncologie), l'adoption de comportements favorables à la santé était peu motivée par l'idée que l'antécédent de cancer ou les effets des traitements génèrent un risque particulier, mais elle était plutôt inculquée via l'éducation, ou alors davantage motivée par la pratique intensive d'un sport plutôt qu'à une attention portée à ses antécédents médicaux.

a. Le sentiment d'être en bonne santé, un obstacle à la prévention tertiaire ?

Paradoxalement, le sentiment de guérison, qui s'accompagnait d'une perception positive de sa santé, pouvait avoir un effet négatif sur les représentations et attitudes vis-à-vis des risques, et sur l'adoption de comportements favorables à la santé. Ainsi, deux des jeunes femmes suivies en oncologie étaient des fumeuses quotidiennes et, se définissant comme guéries et en bonne santé, ne voyaient pas en quoi le tabagisme était un problème.

Tina, âgée de 27 ans au moment de l'entretien, traitée par chirurgie pour un carcinome du foie, fumait environ 20 cigarettes par jour au moment de l'entretien. Elle n'avait pas du tout l'impression que son passé médical pouvait justifier de modérer ou d'arrêter sa consommation de tabac. Pourtant, elle était encore suivie régulièrement en raison d'un risque important de récurrence :

Tina : On m'a toujours dit que... mon cancer pouvait revenir à tout moment... donc du moment où on nous dit ça, ben... on s'attend à tout moment à ce que ça revienne, après il peut ne pas revenir... mais il peut revenir donc on... au fil des ans on s'y prépare, quoi qu'il arrive... On se dit que tôt ou tard, ben ça arrivera peut-être... (Tina, 27 ans, traitée à l'âge de 9 ans pour un hépato-carcinome)

Dans le photo-langage, elle avait choisi une image de personnes en train de faire du sport car pour elle le sport « représente la santé », marquant en cela la façon dont elle se percevait. Sportive, elle s'estimait en bonne santé, et il lui semblait logique de ne pas s'inquiéter de son tabagisme.

Enquêtrice : Pourquoi vous avez choisi cette photo ?

Tina : **Parce que le sport a beaucoup d'importance dans ma vie, et... quand on peut faire du sport c'est qu'on n'a pas de problème de santé...** Pour moi c'est, voilà c'est... c'est ce que j'estime, après... (...)

Enquêtrice : Et je repensais par rapport à l'hygiène de vie tout à l'heure, vous ne vous êtes pas dit... ou est-ce que vous vous êtes dit « Il faut que je fasse plus attention à moi, à ma santé, à... » ?

Tina : Non.

Enquêtrice : ... parce que j'ai été malade ?

Tina : Non. Pas du tout...

Enquêtrice : Du tout ?

Tina : Non, pas du tout.

Enquêtrice : ... ou sur votre fréquence à faire du sport ?

Tina : Non ! Non-non pas du tout ! Non-non, pas du tout...

Enquêtrice : Donc finalement la cigarette ça n'a pas eu d'incidence... en lien avec votre maladie ?

Tina : Pas du tout ! (Tina, 27 ans, traitée à l'âge de 9 ans pour un hépato-carcinome)

Même si Tina n'a pas reçu de traitements comportant des effets iatrogènes, le risque de récurrence était encore présent chez elle. Pour elle, le tabagisme, pourtant associé à un sur-risque de cancer du foie en population générale, n'était absolument pas perçu comme un problème pour son hygiène de vie. Plus largement, le cas de Tina renvoie à la **difficulté de la prévention tertiaire en oncologie pédiatrique**, où il est essentiel de promouvoir le sentiment de guérison des jeunes anciens malades, pour favoriser leur développement psychologique, tout en soulignant l'importance d'adopter des comportements favorables à la santé.

b. Des comportements plutôt favorables à la santé dans un contexte de santé détériorée

La plupart des personnes qui étaient atteintes d'une maladie chronique ou d'un handicap avait des attitudes plutôt favorables à la santé, ne fumant pas, essayant d'avoir une alimentation équilibrée, avec néanmoins une différence entre les personnes atteintes d'une maladie chronique, qui avaient parfois des difficultés à respecter à la lettre les recommandations sanitaires, et les personnes touchées par un handicap, qui se montraient plus attentives et vigilantes vis-à-vis de leur santé, et ce à tous points de vue.

Les cas d'Apolline ou de Claire en témoignent. Apolline a eu un néphroblastome à l'âge de 5 ans, pour lequel elle avait été traitée par chimiothérapie et chirurgie. Infirmière de profession, elle était âgée de 27 ans au moment de l'entretien. En raison de l'ablation d'un de ses reins, elle était suivie en néphrologie depuis sa majorité. C'est parce que son néphrologue l'avait avertie des dangers du tabac pour l'hypertension, et donc pour son rein restant, qu'elle avait décidé d'arrêter de fumer. Elle pensait cependant ne pas avoir une hygiène de vie optimale (elle pouvait avoir des fringales sur des biscuits salés) mais elle disait avoir considérablement réduit sa consommation de sel depuis qu'elle était suivie en néphrologie. Elle disait aussi ne pas faire assez de sport, jugeant *in fine* : « *je n'ai pas l'hygiène de vie que je devrais avoir pour le rein qui me reste on va dire...* ». Elle rapportait une forme de mise à distance de la maladie, une envie de profiter de la vie et une difficulté à adhérer aux recommandations sanitaires :

Apolline : Ben oui... c'est ça !, même si je sais que c'est pour ma santé... j'ai, enfin c'est pas que j'ai des, enfin je sais que **j'ai été suffisamment médicalisée quand j'étais petite alors après... c'est un peu difficile de, voilà de repartir là-dessus.** (Apolline, 27 ans, traitée à l'âge de 5 ans pour un néphroblastome)

Tout au long de sa vie, Claire avait développé des tumeurs à différents endroits (utérus, thyroïde, œil, ...), qui avaient toutes nécessité une chirurgie ; elle avait aussi une tumeur au cerveau qui compressait le lobe oculaire et réduisait sa vision pour laquelle elle était régulièrement suivie. Agée de 54 ans au moment de l'entretien, Claire déclarait que sa plus grande difficulté au quotidien était d'être fatiguée. Elle pensait que cette fatigue était peut-être due à l'absence de thyroïde ou à un traitement hormonal mal adapté. Cependant, elle rechignait à faire les examens de surveillance et se considérait comme « une très mauvaise malade ». Un échange empreint d'empathie s'était engagé à ce sujet entre Claire et la chercheuse-paire qui l'interviewait :

Claire : « De ce point de vue **là je suis une très mauvaise malade, j'ai jamais les, les, les dosages, les machins quand il faut... quand j'y pense je, je crois réellement que j'ai fait... dans le délai qu'il fallait, tout, et puis... le médecin m'a fait « Je ne vous ai pas vue depuis deux ans », « Non, c'est pas possible ! », « Ah ben si-si ! »** (sourire) « Ah moi écoutez, je suis désolée, je pensais que c'était l'année dernière ! »,

eh ben non ! Et ça, c'est tout le temps, donc quelque part, **c'est aussi une espèce de déni** de, pff ! **Ça m'soule quoi !**

Enquêtrice : C'est pareil...

Claire : Ça m'soule ! Et à côté de ça, voilà.

*Enquêtrice : **C'est l'ordonnance qui est là...***

Claire : Oui, oui-oui !

Enquêtrice : Oui...

Claire : On laisse sur le bureau comme ça, machin, tout ça...

Enquêtrice : C'est ça...

Claire : ... on va la retrouver sur le bureau, on sait qu'elle est là, point barre, bon...

Enquêtrice : ... et quand on regarde la date, ah ben mince, ça... (sourire)

Claire : Zut alors !

Enquêtrice : (sourire)

Claire : Oui, bon ben voilà, c'est exactement ça... C'est tout l'temps comme ça ! *(Claire, 54 ans, traitée à l'âge de 4 ans pour un lymphosarcome)*

Les entretiens montrent que l'hygiène de vie était en revanche particulièrement importante pour les personnes en situation de handicap. Leur quotidien et leur qualité de vie étaient déjà parfois fortement altérés, et ils étaient plus sensibles aux conseils de prévention tertiaire. Ceci est illustré par le témoignage de Valentine.

Valentine a eu un ostéosarcome à l'âge de 12 ans. Elle a toujours fait attention au tabac car elle savait que le risque de rechute aux poumons était important. En revanche, elle n'a su que tardivement que la chimiothérapie qu'elle avait reçue (Adriamycine) était cardio-toxique. Elle a beaucoup appris lors de la consultation de suivi à long terme et lors d'une conférence que les Agueris avaient organisée. Elle prenait beaucoup de médicaments pour calmer les douleurs liées à sa prothèse, et elle avait pris conscience de l'importance d'adopter une hygiène de vie saine pour tenter de prévenir la maladie cardiovasculaire.

Valentine : Le fait que l'Adriamycine a fragilisé mon cœur, je l'ai découvert tardivement hein ?

Enquêtrice : Hum !

Valentine : Je l'ai pas découvert... euh, je l'ai pas découvert tout de suite... Et c'est vrai que quand je vous dis que **je ne veux plus mettre ma santé en danger**, c'est que là quand j'ai vu que je montais à 16, 17 de tension et que les médecins commençaient à parler de me mettre sous médicament contre l'hypertension... euh, surtout **vu mes antécédents de traitements de chimio et tout ça, c'est là où j'ai pris conscience que... il fallait pas que ça passe uniquement par un traitement médicamenteux** mais qu'il fallait aussi que... je régule ma situation de vie pour... pour être euh...

Enquêtrice : Oui...

Valentine : ... pour... pour être moins sous tension quoi et **qu'il fallait que je fasse plus attention à moi.** *(Valentine, 41 ans, traitée pour un ostéosarcome à l'âge de 12 ans)*

c. Suivi médical et rapport aux médecins à l'âge adulte

Un point commun aux personnes dont la santé était détériorée résidait dans le rapport qu'ils entretenaient avec les professionnels de santé, et qui déterminaient en partie leurs pratiques de prévention.

Dans un contexte de santé détériorée : entre insatisfaction et méfiance

Un élément saillant des entretiens des personnes ayant une santé détériorée était le rapport qu'ils entretenaient avec les professionnels de santé, et en particulier leur médecin traitant. Alors que les relations avec les onco-pédiatres étaient souvent décrites comme des relations de confiance, les relations avec les médecins généralistes étaient empreintes d'insatisfaction, voire de méfiance.

Plusieurs personnes ont ainsi décrit leur médecin traitant comme « perdu » ou « dépassé » par leur cas. Face à la méconnaissance du cancer pédiatrique, des effets à long terme des traitements et des recommandations de suivi, plusieurs patients n'avaient qu'un recours limité au médecin généraliste, censé gérer « le tout-venant », et un recours accru aux spécialistes. Ainsi, Claire, qui avait développé plusieurs tumeurs bénignes suite à un sarcome des tissus mous à l'âge de 4 ans, était encore régulièrement suivie en oncologie alors qu'elle avait 54 ans, en raison d'une tumeur au cerveau qui lui compressait le globe oculaire. Son mari était quant à lui atteint d'une pathologie chronique sévère. Lorsque la chercheuse paire lui demanda si elle était suivie par un médecin traitant, Claire ne put s'empêcher de rire. Selon elle, son médecin avait « peur » dès qu'elle abordait ses antécédents et son suivi, et, de fait, elle avait plutôt recours à des spécialistes. L'extrait d'entretien qui suit montre un autre échange empreint d'empathie entre l'enquêtée et la chercheuse-pair, qui s'identifiait au témoignage de Claire, et abondait dans son sens pour décrire une situation paradoxale où c'est parfois le patient qui « rassure » un médecin dépassé par un cas clinique trop complexe.

Enquêtrice : En fait vous avez un médecin traitant qui vous suit...

Claire : Le médecin traitant !? (sourire)

Enquêtrice : Non ?

Claire : Mon médecin traitant, (sourire) il a peur quand je lui dis ça [quand je lui parle de mes antécédents] ! (sourire)

Claire : Oui. **Donc... je ne vois que des spécialistes.**

Enquêtrice : C'est le côté où on est obligé de les rassurer !

Claire : Oui, oui ! C'est ce que je me dis ! C'est pour ça que le médecin traitant... pff ! Il fait « Holà-là ! » « Oh ben non, faut pas les affoler, moi je l'ai géré, peut-être que vous, vous gérez pas », mais c'est affreux de dire ça ! (rire) C'est méchant en plus !

Enquêtrice : Ah oui, mais c'est réaliste en même temps...

Claire : (rire) C'est réaliste ! (rire)

Enquêtrice : « Ne vous inquiétez pas, j'ai ça, ça, ça, je sais où j'en suis... »

Claire : Voilà ! Tout à fait, tout à fait !

Enquêtrice : Je vous tiens au courant parce que quand même, il faut que vous soyez au courant, mais... »

Claire : Oui voilà !

De même, Nathalie avait le sentiment que son médecin généraliste n'était pas compétent et s'adressait à sa gynécologue pour son suivi. Nathalie avait été traitée pour un sarcome osseux par chimiothérapie et avait subi une ablation partielle du bassin à l'âge de 17 ans. Trente ans plus tard, elle était suivie annuellement en oncologie, en services pour adultes, en raison d'une rechute quelques années plus tôt aux poumons. Nathalie était insatisfaite de son médecin traitant, qui ne faisait que « stocker dans sa base » les compte-rendu que Nathalie lui apportait et ne prenait pas assez en considération ses antécédents. Elle prenait ainsi pour exemple le traitement à la vitamine D afin de prévenir l'ostéoporose⁴, que son médecin traitant jugeait inutile, et qui lui avait été prescrit par sa gynécologue. Nathalie pensait également que son médecin traitant n'était pas assez vigilant sur la question du dépistage des cancers, ayant été là-encore adressée par le biais de sa gynécologue, et non de son médecin traitant, pour une coloscopie ayant conduit à la détection d'un polype :

Enquêtrice : D'accord OK ! et actuellement, est-ce que vous avez un médecin référent, enfin ce qu'on appelle médecin généraliste, médecin référent et est-ce qu'il connaît tout votre vécu ?

Nathalie : Oui, elle connaît tout, maintenant je ne la trouve pas très... regardante, je vois notamment, ben justement, j'en reviens à **ma gynécologue (...), elle fait attention aussi à ma vitamine D... moi quand j'en parle au médecin traitant, ben elle dit « Non, mais vous avez ça dans l'alimentation »**, je dis « Oui, mais je suis toujours en dessous du minimum ! », « Oui, mais bon... » la réponse c'est « Mais tout le monde est en carence »... alors je dis « **Oui, mais moi voilà, ma gynécologue me dit que, de par mon histoire... par rapport à mon cancer osseux !, il faut quand même faire attention, je dois quand même avoir de la vitamine D »...**

Enquêtrice : Hum !

Nathalie : ... elle dit « Non, mais non-non... vous allez en faire avec le soleil... là maintenant les beaux jours arrivent » (...)

Enquêtrice : D'accord, mais effectivement, peut-être qu'elle est pas très au faite de toutes ces pathologies...

Nathalie : Ah non, mais franchement... **je suis même étonnée...** voilà de... elle peut, **elle me voit comme n'importe qui d'autre.** (...) Elle se contente de faire ce que je lui demande... mais elle va pas pousser plus loin, elle va pas vérifier si je peux avoir une carence qui pourrait... enfin qu'on pourrait éviter justement, par rapport à, à mon passé...

Enquêtrice : Et donc du coup ça c'est plutôt... comment vous le ressentez, c'est quand même un peu gênant ?

Nathalie : Ben... ça me plait pas. Ça me plait pas **parce que si demain... je, j'ai une rechute... je pense qu'elle estime que c'est pas à elle [de suivre ça]...** je suis suivie par [nom de centre de lutte contre le cancer] donc c'est à [centre de lutte contre le cancer] d'avoir ce suivi-là...

Enquêtrice : C'est souvent ce qui se passe, enfin moi c'est pareil, c'est le côté « ben de toute façon on n'est pas des spécialistes, il y a des spécialistes à [Centre de lutte contre le cancer] donc c'est eux qui vous... »

Nathalie : Hum-hum, même **quand j'avais mes douleurs abdominales, elle a pas forcément cherché,** c'est ma gynécologue encore... qui m'a alertée en me disant « C'est pas normal que vous ayez mal au ventre comme ça » (...) mais ça n'est pas à moi de le faire, **il faudrait que vous voyiez votre médecin traitant pour lui demander de vous mettre en relation avec... un gastroentérologue... pour faire une coloscopie, de faire une échographie, de faire tout ça », et puis bon, quand je lui en parlais euh... « Ben oui, enfin pourquoi pas !? Enfin, si vous y tenez... je vais vous mettre en relation avec quelqu'un... »** Ben donc j'ai été la voir et puis ben, voilà, quand on a fait la coloscopie, on m'a dit « **Là vous avez un polype,**

⁴ L'ostéoporose est une maladie du squelette caractérisée par une faible masse osseuse et une détérioration du tissu osseux, responsables d'une augmentation du risque de fracture, et qui est une conséquence connue de plusieurs types de chimiothérapies.

il est gros comme une balle de tennis c'est pour ça que vous avez mal au ventre », et puis elle a fait la biopsie et puis, ben voilà, la biopsie a révélé que... **c'était une tumeur bénigne**, qu'il fallait l'enlever pas voie chirurgicale...

Plusieurs enquêtés ont ainsi souligné le manque de compétences de leur médecin traitant pour assurer leur suivi, ce manque étant parfois de l'aveu du médecin traitant lui-même, incapable par exemple de relayer ou comprendre les examens médicaux prescrits dans le cadre des consultations de suivi à long terme. C'était le cas de Céline, 36 ans, qui avait une insuffisance cardiaque sévère suite aux traitements anticancéreux. Elle s'était rendue dans une consultation de suivi à long terme où des examens sanguins lui avaient été prescrits. Elle était allée voir son médecin traitant, pour en savoir plus sur une anomalie qu'elle avait repéré dans les résultats, mais celle-ci, ne sachant pas ce qu'il fallait en conclure, avait déclaré ne pas être en mesure de l'aider. Céline déclarait finalement être satisfaite de son médecin dans la mesure où « elle sait s'arrêter dès que ça sort de ses compétences... » :

Céline : ... j'ai été la voir... justement avec mes analyses de sang [qui avaient été prescrites dans le cadre de la consultation de suivi à long terme], là où il y avait un facteur qui était légèrement au-dessus de la norme, je lui ai dit « Je ne comprends pas, qu'est-ce qu'il faut que je fasse ? »... Elle m'a dit : « **Je ne sais même pas ce que c'est...** » enfin elle a essayé de chercher un petit peu sur internet, elle m'a dit « Ecoutez je ne vois pas ce qu'ils veulent chercher donc... vous envoyez tout à [la consultation de suivi à long terme], et puis vous verrez bien ce qu'ils vous disent eux, mais **moi, ça sort de mon domaine de compétences.** »

Le rapport aux soignants ou au système de santé avait pu être mis à mal par la survenue inattendue des séquelles, comme par exemple dans le cas de Sébastien, 41 ans, qui avait eu coup sur coup deux infarctus sans avoir été jamais informé de ce risque lié aux traitements. Il rapportait d'ailleurs une difficulté récente avec son cardiologue qui n'avait pas été, selon lui, assez réactif lors de la dernière alerte qu'il avait ressentie. Il cherchait donc à changer de cardiologue. Dans l'extrait d'entretien suivant, Sébastien avouait au final vouloir être le moins possible en contact avec des médecins, envers qui il entretenait une certaine méfiance. La chercheuse-paire en charge de l'entretien, qui avait également connu des difficultés avec un cardiologue ignorant tout des effets à long terme des traitements anticancéreux, essayait de l'amener à l'idée qu'il existait peut-être des soignants sensibilisés à cette problématique :

Sébastien : **J'ai un suivi... mais pas régulier.** Ça devient difficile, par exemple là, j'ai eu un souci, j'ai eu une petite crainte y'a pas très longtemps, au niveau de... d'une alerte un petit peu...

Enquêtrice : Oui...

Sébastien : ... j'ai appelé pour avoir un rendez-vous avec mon cardiologue, ils m'ont dit « Pas de problème, le [proposition d'une date 6 mois plus tard] »...

Enquêtrice : Ah oui !

Sébastien : ... donc heureusement, je suis tombé sur une secrétaire assez sympathique qui m'a trouvé un rendez-vous... plus rapide... voilà.

Enquêtrice : Oui, ça y'a sans doute... moyen que vous soyez suivi puisque c'est des suites...

Sébastien : ... et je vais changer de cardiologue.

Enquêtrice : Non mais puisque c'est des suites de votre maladie, de votre cancer pendant l'enfance...

Sébastien : Hum-hum...

Enquêtrice : ... je suis quasi sûre qu'il y a moyen que vous soyez suivi par des gens qui connaissent ce type...

Sébastien : Oui...

Enquêtrice : ... de conséquences et qui du coup seront plus à l'écoute...

Sébastien : **Je ne suis pas devenu un mauvais patient...**

Enquêtrice : Non mais...

Sébastien : Disons que **j'essaie de m'éloigner de tout ce qui est médical**, donc je ne suis pas non plus... voilà, du moment où j'ai quelqu'un de performant que je vois de temps en temps, ça me suffit...

Somme toute, on remarquait chez les personnes dont la santé était détériorée des relations difficiles avec les médecins généralistes voire, pour certains, une méfiance vis-à-vis du corps médical, et une difficulté à trouver des interlocuteurs sensibilisés à la problématique des effets à long terme des traitements anticancéreux.

2. Différents registres d'interprétation des comportements à risque

A plusieurs reprises, le rapport à la santé et en particulier l'adoption de comportements à risque ont été mis en lien avec l'impact psychologique du cancer. Cet impact était d'abord directement celui ressenti au moment de l'adolescence, avec un sentiment de maturité accélérée souvent rapporté par les anciens patients qui disaient se sentir en « décalage » avec leurs pairs. Ce décalage avait pu protéger les individus, dans l'adolescence, du poids des normes sociales qui contribuent largement à l'initiation au tabagisme au collège ou au lycée, comme en témoigne Marie, traitée à l'âge de 17 ans pour un lymphome :

Marie : mais je me sentais complètement décalée par rapport à mes copines... qui fumaient, qui allaient dans des bars, qui... voilà, et moi, je me dépêchais d'aller à la maison pour me reposer, pour dormir, pour... je sais pas, pour manger, pour passer du temps avec ma maman... *(Marie, 42 ans, traitée pour un lymphome à l'âge de 17 ans)*

D'autres mécanismes avaient été évoqués, mettant en jeu un impact psychologique au long cours et perdurant dans l'âge adulte, avec deux directions différentes, le comportement à risque étant perçu soit comme un moyen de se faire du bien, soit de se faire du mal.

a. Se faire du mal, se faire du bien

Mathieu, qui a eu un cancer de la thyroïde, rapportait des difficultés à prendre soin de lui, parlant même « *d'auto-sabotage* » en lien avec les répercussions psychologiques du cancer. Mathieu avait été soigné alors qu'il n'avait que 5 ans et n'avait aucun souvenir des traitements, qui avaient d'ailleurs été limités à une chirurgie. Néanmoins, il avait le sentiment que la maladie avait été un événement marquant de sa vie et de son identité, que cela avait modifié sa place au sein de la famille, qu'il avait par exemple été davantage « couvé » par sa mère.

Mathieu : **C'est juste que potentiellement c'est, ça a été un traumatisme quand j'étais petit**, et que ça, que ça m'a créé des... des... je sais pas, des perversions ou quelque chose et... et du coup maintenant je suis, je suis... j'suis beaucoup **moins serein** sur d'autres choses... peut-être des **auto-sabotages** que je me fais moi-même mais par, par exemple la cigarette parce que je fume maintenant... (sourire) (...) et ça je le vois comme un auto-sabotage quoi vraiment... alors que je sais que ça peut mener à des cancers etc.

Cette attitude « *d'auto-sabotage* », parce qu'elle s'était construite, selon Mathieu, en réaction aux difficultés psychologiques entraînées par l'expérience du cancer, était intimement ancrée en lui et l'empêchait d'être sensible aux recommandations sanitaires :

Mathieu : J'ai, je pense que j'ai une tendance facile à **l'auto-sabotage** même c'est-à-dire à faire ce qu'il ne faut pas faire... (...) Il faut que ça soit un travail un peu de long terme toujours, et puis quand avec plusieurs éléments, d'un côté une recommandation, d'un côté **le bon moment dans sa vie**, d'un autre côté... et on trouve une solution qui est la plus pratique pour... pour faire le changement et...

Enquêtrice : *Oui, il faut que ça soit le bon moment aussi...*

Mathieu : Voilà, donc quand il y a plusieurs conditions réunies ça arrive **mais ça ne suffit pas la recommandation, pour moi.**

Une forme inverse d'explication de la non-adhésion aux recommandations sanitaires était exprimée par un autre enquêté. Alors que Mathieu estimait se faire du mal en fumant, en réaction à l'impact psychologique de la maladie, Ludovic, lui, considérait se faire du bien en fumant et en profitant plus largement de la vie, conséquence positive que le cancer avait eue sur son identité.

Ludovic avait eu une tumeur du nerf olfactif à l'âge de 14 ans, en 1998, pour laquelle il a été traité par chimiothérapie et radiothérapie. Agé de 33 ans au moment de l'entretien, il exerçait une profession de technicien dans le secteur de l'électricité. Le traitement avait permis de résorber la gêne respiratoire provoquée par la tumeur, au point qu'il disait être sorti de cette expérience « *comme neuf* ». Il a ainsi vécu la surveillance post-traitement comme une simple formalité (« *J'y allais comme, je vais pas dire aller chercher ma baguette de pain mais presque quoi...* »). Il n'avait pas eu de séquelles, même si l'épreuve avait été dure sur le moment en raison des traitements. Il évoquait au cours de l'entretien la difficulté à gérer les changements physiques (perte de cheveux essentiellement) et le regard des autres au moment de la maladie. Somme toute, pour Ludovic, le cancer représentait une force, une expérience permettant de prendre la vie avec plus de recul et une capacité à mieux apprécier les bons moments. Ludovic justifiait son tabagisme par ce caractère épicurien que la maladie avait façonné chez lui.

Ludovic : **J'en suis sorti comme neuf !** (sourire)... et... j'apprécie d'autant plus la vie, après j'ai comme tout le monde, j'ai des mauvais points, voilà je, **je fume, je sais que c'est pas bien**, et j'apprécie aussi, j'ai beaucoup plus apprécié... la vie parce que voilà, on sait qu'on est passé dans une mauvaise passe, voilà, un autre côté **mais j'essaie d'apprécier au maximum les choses...**

La plupart des autres fumeurs exprimait la même idée que Ludovic pour justifier leur tabagisme, à savoir une volonté de profiter de la vie et de vivre au jour le jour qui serait une conséquence de l'épreuve du cancer pédiatrique. Les deux formes de rationalisation (fumer pour se faire du bien, fumer pour se faire du mal) pouvaient parfois être concurrentes chez un même individu.

b. Fatalisme et étiologie des cancers

Par ailleurs, Ludovic avait également expliqué son tabagisme par une forme de fatalisme vis-à-vis de la survenue des maladies. Parce que son cancer était selon lui lié à l'environnement, et non à un terrain génétique, Ludovic pensait qu'il n'avait « *pas eu de chance* », comparant presque le cancer à un mauvais rhume. Son cancer n'étant lié ni à son mode de vie ni à son patrimoine génétique, il entretenait une vision fataliste des causes du cancer et de leur prévention, qui l'amenait à ne pas croire dans l'intérêt à adopter des comportements favorables à la santé :

*Enquêteur : Alors je vous pose la question aussi par rapport à ce que vous évoquiez sur... ben le fait que vous fumiez, est-ce que par rapport à l'hygiène de vie, vous **avez des échanges avec votre médecin traitant sur... une manière d'aborder votre hygiène de vie de manière différente**, de quelqu'un qui n'aurait pas eu de cancer ou est-ce que pour vous c'est quelque chose qui... ?*

Ludovic : **Non je vous dis, non-non moi je ne change rien, hum, hum...**

Enquêteur : D'accord... (sourire)

Ludovic : Non-non honnêtement je vous dis, moi ça ne me change pas la vie hein !? J'ai pas changé ma vie pour ça... c'est juste que, que voilà je profite et... j'essaie d'apprécier parce que c'est compliqué... parce qu'il y a toujours des hauts et des bas dans une vie mais j'essaie de l'apprécier comme je peux et, non-non, ça ne me change rien, voilà, je fume, je fume... je bois un peu de temps en temps mais ça c'est... non mais comme tout le monde ! (sourire)... Non mais voilà ça, ça... je n'ai pas de contrainte en fait, je me dis pas, mais c'est pas parce que, en fait parce que c'est pareil, ce que j'ai eu comme... **comme cancer, c'est ce qu'ils m'ont expliqué, c'est qu'en fait ça s'attrape dans l'air ! Ça s'attrape comme ça...**

Enquêteur : Ah oui ?

Ludovic : ... c'est vraiment, ce que j'ai eu c'est le **coup de pas de chance...** parce que voilà... parce qu'en fait le cancer on l'a tous en nous... ah, c'est pas des molécules mais !... hein ?

Enquêteur : Des cellules...

Ludovic : ... voilà, on a tous les cellules, après elles se développent ou pas !, en fait, et **pas de chance, j'ai respiré ce qu'il fallait pas et ça s'est développé... donc... c'est pour ça que ça me change rien en fait... parce que j'aurais pu avoir ça comme avoir autre chose en fait... donc... c'est pas parce que je ne vais pas manger de... de viande ou pas de gluten...ou pas de... de... ou je vais manger sain que... je ne vais pas avoir de problème de santé... enfin c'est ma vision...**

Enquêteur : Hum, bien sûr !

Ludovic : ... oui mais c'est peut-être pas la bonne, enfin !... malheureusement hein !?, **du jour au lendemain on peut avoir des problèmes de santé...**

Enquêteur : Oui, oui !

Ludovic : ... qui sont pas forcément liés à ce qu'on fait au quotidien, et que ça soit alimentation ou hygiène de vie ou sport ou...

Même si le cas de Ludovic était particulier, il illustre la façon dont une partie des anciens patients se représente l'étiologie de leur maladie. Parce que les cancers pédiatriques sont avant tout d'origine génétique ou inconnue, les représentations de l'étiologie des cancers pourraient donc, chez ces anciens patients, être altérées par leur expérience et s'opposer à l'appréciation de l'importance du mode de vie (tabac, activité physique, nutrition) sur l'incidence des cancers adultes, se traduisant par un faible sentiment d'emprise sur les moyens de préserver sa santé.

Pour conclure, il est important de noter que les conseils des médecins onco-pédiatres vis-à-vis de l'hygiène de vie avaient pu avoir eu un effet sur certaines personnes (quand ces conseils avaient été donnés – ou entendus). C'était le cas d'Anna, traitée à l'âge de 7 ans pour un sarcome d'Ewing et

encore suivie en oncologie à l'âge de 24 ans, qui décrivait son onco-pédiatre (qu'elle ne voyait plus depuis quelques années) comme une personne avec qui elle avait établi une relation de confiance, et qui lui avait conseillé de ne pas fumer, ce qu'elle avait fait :

Anna : Après, mon médecin pédiatrique oui, celle du début, comme elle me suit du début, elle savait exactement... Toutes les années... je lui disais ce que je faisais enfin... où j'en étais dans mes études, enfin voilà, si je fumais, si je buvais, etc., etc. et c'est vrai qu'elle m'a toujours conseillée, bon, faut pas fumer, faut pas boire...

Synthèse des résultats

Compte-tenu des nombreuses thématiques abordées en entretien et restituées dans ce rapport, il est essentiel de faire une synthèse des grands résultats.

1. Des besoins différenciés selon l'état de santé et les parcours de soin des personnes

L'échantillon de personnes interrogées reflétait une diversité de situations cliniques, allant des personnes bien portantes à des personnes présentant plusieurs pathologies chroniques et/ou un handicap. Parmi les 28 personnes rencontrées, on a observé trois types de contextes cliniques combinant à la fois des états de santé et des parcours de soins spécifiques qui déterminaient largement les représentations, attitudes et comportements vis-à-vis de la santé somatique, ainsi que les besoins et les attentes vis-à-vis du système de soins (tableau 2) :

1. **Un contexte de bonne santé (7/28)**, sans suivi médical particulier, avec pas ou peu de séquelles en lien avec le cancer et ses traitements, dans lequel les personnes se caractérisaient par une volonté de mise à distance de la maladie. Cette mise à distance affirmée vis-à-vis du cancer se retrouvait plutôt chez des hommes jeunes, célibataires et sans enfant.
 - Cette mise à distance s'inscrivait dans le registre identitaire (un enquêté disait ainsi « *j'aurais l'impression de voir le dossier de quelqu'un d'autre* »), et était parfois présentée comme une façon de se protéger d'un sujet éventuellement anxiogène ou d'une histoire douloureuse (un autre enquêté avait ainsi dit « *j'ai mis la poussière sous le tapis* »).
 - Ces hommes avaient une connaissance très approximative de leur passé médical.
 - Aucun d'entre eux ne connaissait les risques d'effets à long terme, malgré le fait que certains avaient reçu des traitements potentiellement délétères, combinant chimiothérapie et radiothérapie.
 - Ces hommes évoquaient donc peu de besoins vis-à-vis du système de santé, d'une part car, n'en ayant pas conscience, ils ne se sentaient pas concernés par les risques à long terme ; d'autre part car ils ne connaissaient pas l'offre de soins proposée dans les consultations de suivi à long terme.

Tableau 2. Composantes-clé du rapport à la santé somatique et aux risques selon le contexte clinique

Contexte clinique	1. Une bonne santé	2.a. Une santé sous surveillance <i>Suivi ininterrompu en oncologie</i>	2.b. Une santé sous surveillance <i>Venus au suivi à long terme</i>	3.a. Une santé détériorée : <i>Malades chroniques</i>	3.b. Une santé détériorée : <i>Situation de handicap</i>
Caractéristiques des personnes, état de santé	Hommes 20-30 ans Traités fin 1980s-1990 Pas ou peu de séquelles	Femmes 20-30 ans Traités fin 1990s-2000 Pas ou peu de séquelles	- 40 ans Traités fin 1980s-1990 Pas ou peu de séquelles	- 40 ans Traités entre 1980s-1990s Problèmes cardiovasculaires, survenue de seconds cancers	- 30-40 ans Traités en 1980s Bénéficiaires de la RQTH
Parcours de soin depuis le 1^{er} cancer	Suivi par le médecin traitant	Suivi tous les 1 à 2 ans en oncologie depuis 10 à 20 ans	Suivi par le médecin traitant Venue à 1 consultation de suivi à long terme	Prise en charge par des spécialistes hors oncologie Errance diagnostique (séquelles)	Prise en charge par des spécialistes hors oncologie
Interactions actuelles avec les professionnels de santé	Peu de contact avec le système de santé (évitement)	Recours ponctuel à des spécialistes (réseau des oncopédiatres)	Peu de contact avec le système de santé	Généraliste perçu comme incompetent pour le suivi actuel Recours à des spécialistes	Recours à des spécialistes mais difficulté à trouver des interlocuteurs / réponses
Représentations et attitudes vis-à-vis des risques et du système de soins	Mise à distance et imperceptibilité Mise à distance très forte de la maladie Ignorance des antécédents Imperceptibilité des risques : Incapacité à se représenter des risques dont ils ignorent l'existence	Confiance envers le système de soins Acceptation du suivi Sentiment d'être en bonne santé et bien surveillé(e) Passivité / repos sur le médecin oncologue pour la prévention des risques Appréhension avec la transition en secteur adulte	Prise de conscience récente de l'importance du capital santé Volonté de faire le point sur sa santé (passage à la quarantaine) Importance de la consultation psychologique	Méfiance envers le système de soins Demande d'information sur les risques motivée par le besoin de donner un sens à la trajectoire de vie plutôt qu'à la volonté de prévenir les risques Survenue inattendue des séquelles : Méfiance envers le discours médical	Perdus dans le système de soins Besoin de préserver une santé détériorée limitant déjà la vie quotidienne et/ou professionnelle Difficulté à accéder à l'information pour les personnes avec un handicap cognitif ou visuel
Citation-clé	<i>"J'ai mis la poussière sous le tapis"</i>	<i>"Je ne suis pas inquiète dans la mesure où c'est toujours le même médecin qui me suit"</i>	<i>À 40 ans je me suis dit... "OK, j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe"</i>	<i>"J'avais besoin d'entendre ça"</i>	<i>"Comment je vais vieillir ?"</i>
Objet de la demande d'information	Demande des coordonnées de la consultation à long terme parfois en fin d'entretien, parallèlement à la prise de conscience des effets à long terme	Pas de demande d'information <i>« Ils ont répondu à mes questions »</i>	Demande d'information par le passé : réponses obtenues grâce au suivi à long terme	Médecines alternatives, activité physique adaptée (APA)	Médecines alternatives, APA Demande sur les risques d'évolution des séquelles impactant la mobilité

2. **Un contexte de santé sous surveillance (7/28)**, pour des personnes n'ayant pas de maladie chronique sévère ou de handicap mais qui, au moment de l'entretien, étaient toutes suivies en oncologie dans le cadre de la prise en charge initiale ou du suivi à long terme.
- Les personnes suivies dans le cadre de la prise en charge initiale en oncologie étaient des jeunes femmes de 20-30 ans traitées dans les années 1990 et après. Même si elles étaient encore suivies en oncologie, ces jeunes femmes se sentaient en bonne santé et avaient intégré ce suivi à une forme de routine.
 - Elles avaient le sentiment d'être bien informées car elles avaient déjà eu l'occasion de poser toutes les questions qu'elles souhaitaient à leur onco-pédiatre (une enquêtée avait ainsi dit « *J'ai eu mes réponses* »).
 - Elles soulignaient d'ailleurs l'importance des liens de confiance qu'elles entretenaient avec ce dernier et décrivaient un sentiment de sécurité et de maîtrise de leur santé, se reposant sur le système de santé et les différents spécialistes qui les prenaient en charge pour surveiller leur santé (« *Je ne suis pas inquiète dans la mesure où c'est toujours le même médecin qui me suit* »). La transition vers les services pour adultes était perçue (*a priori*) ou avait été vécue (*a posteriori*) comme problématique en raison de la possible rupture de la relation de confiance établie en onco-pédiatrie.
 - Cependant, le sentiment de guérison pouvait alors s'opposer à la perception des risques et à l'importance de prendre soin de soi.
 - Des personnes s'étaient rendues à une consultation de suivi à long terme alors qu'elles n'avaient pas de problème de santé sévère ou invalidant diagnostiqué. Il s'agissait plutôt de quadragénaires. Ces personnes rapportaient une prise de conscience récente de l'importance de prendre soin de leur santé, la décision de venir en consultation de suivi à long terme étant présentée comme l'aboutissement de cette prise de conscience (« *À 40 ans je me suis dit... "OK, j'ai échappé à un truc là et il faut que je fasse gaffe"* »). Ces personnes se sentaient relativement bien informées depuis qu'elles avaient assisté à une consultation de suivi.
 - Les consultations avaient été appréciées car elles avaient permis un espace différent d'échanges avec le milieu médical, plus approfondi et faisant une part importante à la question de l'impact psychologique de la maladie (un enquêté disait ainsi « *C'est la première fois finalement que, entre guillemets, j'ai fait un peu un debrief* »).
 - La maladie avait pu faire l'objet d'une forme de silence dans la famille (une enquêtée avait ainsi témoigné de son rapport à son histoire « *je ne savais plus du tout ce qui était réel ou pas* ») et la venue en consultation de suivi à long terme avait permis une reconnaissance de l'histoire, une « *reconstruction* », et l'entrée dans un « *cercle vertueux* » (arrêt du tabac, reprise de l'activité physique, ...).
 - La venue en consultation de suivi à long terme impliquait souvent un retour dans l'établissement de soin connu enfant. Les différents témoignages montrent à quel point ce retour au centre et la consultation en elle-même, au travers de l'anamnèse, pouvaient déclencher des processus psychiques conséquents.
 - Ainsi, malgré le temps dédié à ces consultations, les récits démontrent que ces consultations étaient chargées sur le plan émotionnel, et que des questions ou des incompréhensions pouvaient subsister malgré la venue en consultation.

3. **Un contexte de santé détériorée** et d'expérience au long cours de la maladie chronique ou du handicap (14/28) en raison des séquelles du cancer ou de ses traitements, qui résultait dans des difficultés et des attentes spécifiques. En matière de demande d'information, ces personnes rapportaient des besoins concernant les médecines alternatives (homéopathie, naturopathie), la nutrition et l'activité physique. Le recours aux médecines alternatives était motivé par la volonté de traiter ou d'atténuer la douleur et/ou la fatigue, et de limiter ou mieux supporter la prise de traitements. Plusieurs enquêtés avaient arrêté toute pratique sportive suite à la survenue des séquelles, les sports pratiqués auparavant étant interdits.
- Un groupe de personnes, plutôt âgées de la quarantaine ou plus, avait eu des séquelles cardiaques ou des seconds cancers (n=7/28).
 - Ces personnes avaient le sentiment d'être relativement bien informées des conséquences à long terme des traitements anticancéreux puisqu'elles en avaient fait l'expérience. Plusieurs d'entre elles avaient déclaré des pathologies cardiaques sévères de manière brutale, à la trentaine ou à la quarantaine. Le rapport aux soignants ou au système de santé avait pu être mis à mal par cette survenue inattendue des séquelles.
 - Le lien entre la dégradation de l'état de santé et les traitements anticancéreux avait parfois été long à établir, certains anciens patients témoignant de cas d'errance diagnostique lors de la dégradation de leur état de santé aux décours de la trentaine ou la quarantaine.
 - Ce lien entre le premier cancer et la survenue des séquelles était important pour les anciens patients (« *J'avais besoin d'entendre ça* » dit par exemple une enquêtée à propos de l'effet des traitements sur sa maladie cardiaque), d'abord parce qu'il leur permettait de comprendre la raison de leur état et aussi de donner du sens à leur trajectoire de vie.
 - Néanmoins, à la question « Auriez-vous aimé savoir ce qui allait vous arriver ? », aucune des personnes n'avait répondu par l'affirmative. Une personne qui avait été mise en garde sur la forte probabilité de développer un second cancer alors qu'elle n'avait qu'une vingtaine d'années disait avoir attendu cet événement tout au long de sa vie. Elle se disait paradoxalement « *soulagée* » lorsque le cancer s'était déclaré, 20 ans plus tard.
 - Plusieurs personnes avaient décrit leur médecin traitant comme « perdu » ou « dépassé » par leur cas, et peu sensibilisé à la problématique des effets à long terme des traitements anticancéreux. Plusieurs enquêtés ont ainsi souligné le manque de compétences de leur médecin traitant pour assurer leur suivi, ce manque étant parfois de l'aveu du médecin traitant lui-même, incapable par exemple de comprendre les examens médicaux prescrits dans le cadre des consultations de suivi à long terme.
 - Sept enquêtés se trouvaient dans une situation de handicap visuel, moteur, ou cognitif. Âgées de 30 à 40 ans, ces personnes bénéficiaient d'une reconnaissance administrative de leur handicap (RQTH notamment).
 - Les personnes limitées par un handicap visuel ou cognitif avaient toutes des questions en lien avec la situation de dépendance que le handicap pouvait générer. Elles se distinguaient des autres enquêtés par des préoccupations importantes sur l'impact des séquelles sur le travail et sur l'accès aux droits sociaux. Une personne avait rapporté des situations de discrimination rencontrées dès le lycée, au lendemain de la maladie, puis tout au long de sa

carrière (elle disait ainsi : « *On mène... on mène un parcours pour s'en sortir et puis une fois qu'on a réussi à s'en sortir, c'est là que le vrai combat commence* »).

- Les difficultés rencontrées par ces personnes rejoignaient la problématique du handicap, et pour certaines celle du polyhandicap, avec une incertitude supplémentaire sur les évolutions des effets iatrogènes, en particulier concernant les séquelles osseuses. Plusieurs d'entre elles avaient évoqué une difficulté à trouver des interlocuteurs adéquats.
- Ces personnes désiraient ainsi avoir des informations précises sur les séquelles osseuses, voulaient savoir ce qui allait leur arriver et appelaient à une prédiction des risques précise et individualisée, à la différence des autres types de risque (en termes de complications cardiaques ou de seconds cancers). Ainsi, les personnes concernées regrettaient, *a posteriori*, de ne pas avoir été prévenues de la dégradation de leur mobilité (un enquêté parlant des nécroses suite aux traitements par corticoïdes : « *sur le moment je ne savais même pas que ça pouvait arriver... donc c'était pas évident à encaisser* ») ou voulaient anticiper les difficultés qu'elles allaient rencontrer (une femme de 47 ans traitée pour une tumeur osseuse se demandait, alors que sa mobilité se dégradait de plus en plus, « *comment je vais vieillir ?* »). La question de l'évolution des séquelles osseuses était préoccupante car l'aggravation des séquelles pouvait avoir des répercussions importantes sur l'emploi et le quotidien de ces personnes, qui était déjà dans un équilibre professionnel précaire.
- La question de l'autonomie et de l'accès à l'information était au cœur des préoccupations des personnes vivant avec un handicap visuel ou cognitif, ces personnes ne pouvant accéder qu'à peu d'informations par elles-mêmes et se retrouvaient très dépendantes des échanges qu'elles pouvaient avoir avec dans le contexte médical.

2. Le silence autour de la maladie

De très nombreux enquêtés (n=9/28) avaient décrit une forme de silence autour de la maladie dans la sphère familiale :

- De l'absence du mot « cancer » à une absence d'explication la plus totale, les entretiens attestaient du silence qui avait entouré la maladie, parfois pendant plusieurs années, d'une absence de communication entre l'enfant et ses parents, mais aussi avec la fratrie, y compris par des personnes traitées à l'adolescence (et donc en âge de comprendre ce qui leur arrivait), ou dans les années 1990 ou après (époque à laquelle les progrès thérapeutiques avaient pu modifier, dans les services ou dans les familles, les représentations de la maladie et la façon de l'aborder avec l'enfant).
- Ce silence avait pu entraîner un déficit d'appropriation de l'histoire, rendant difficile la mise en mots de l'histoire, et donc son intégration et son acceptation.

- Le manque de reconnaissance de la problématique avait résulté dans une forme d'autocensure, le questionnement devenant illégitime puisque l'histoire n'était jamais évoquée. De fait, le partage de témoignages apparaissait comme une ressource adéquate pour briser l'isolement, afin de pouvoir partager et prendre du recul sur son histoire.
- Pour d'autres, le fait que le mot cancer n'ait pas été prononcé avait été ressenti comme une façon d'être protégé. Cette envie de protéger l'Autre était souvent à double sens : les anciens patients, une fois devenus adultes, ne voulaient pas aborder la question du cancer pour ne pas raviver de mauvais souvenirs, ou faire de la peine à leurs parents, parfois en raison d'un sentiment de culpabilité, même si certains d'entre eux auraient souhaité le faire pour mieux comprendre leur parcours ou pour se libérer d'un poids.
- Certains enquêtés avaient décrit des formes de surprotection qui avaient participé d'une certaine passivité vis-à-vis de la santé, au cours de la maladie et après.

Une difficulté supplémentaire pouvait résider dans le fait que très peu d'espaces de paroles avaient été trouvés par ailleurs pour se décharger de la souffrance ou de l'angoisse. Plusieurs personnes ont dit, souvent après l'arrêt de l'enregistreur, que c'était la première fois qu'ils parlaient autant de leur histoire. *In fine*, plusieurs enquêtés n'avaient pu trouver d'autres personnes avec qui partager leur histoire, décrivant des formes d'isolement qui avaient pu durer pendant plusieurs années.

3. L'impact psychologique et les répercussions sur l'identité

Près de la moitié des personnes interrogées ont évoqué des difficultés psychologiques présentes ou passées (n=12/28), parfois à demi-mots, parfois dès les premières phrases de l'entretien :

- Dans plusieurs entretiens, l'acuité des souvenirs et le vocabulaire utilisé laissait transparaître l'idée d'un vécu traumatique (« *je me souviens de chaque minute* » ; « *je m'en souviens comme si c'était hier* », pouvaient dire des personnes âgées de 30, 40 ou 70 ans). En particulier, le décès d'autres enfants avait marqué les personnes durablement.
- Plusieurs personnes avaient évoqué l'idée que leurs proches, en particulier leurs parents, avaient davantage souffert qu'eux-mêmes, nourrissant un sentiment de culpabilité encore présent à l'âge adulte.
- Un sentiment de dette était parfois ressenti, vis-à-vis des autres patients qui n'avaient pas survécu, ou bien vis-à-vis du corps médical, en particulier des médecins, mais parfois aussi des personnels soignants. Certains expliquaient leur participation à la recherche par ce sentiment de dette. Celui-ci avait par ailleurs pu être à l'origine d'un engagement dans le soutien aux malades ou d'une vocation professionnelle dans le domaine médical.
- Près de la moitié des personnes interrogées (n=12) a fait part d'une angoisse persistante du retour du cancer et évoquait les symptômes d'une anxiété

chronique, et ce d'autant plus que les personnes avaient connu une récurrence ou un second cancer, ou avaient des maladies chroniques sévères.

- L'angoisse s'était parfois manifestée tardivement, au moment d'un passage symbolique dans la vie d'un individu (le passage à la trentaine, à la quarantaine), qui correspondait parfois à la dégradation de l'état de santé en raison de la survenue de séquelles (troubles cardiovasculaires, séquelles osseuses, ...).
- La peur du retour de la maladie se manifestait également dans la peur pour la descendance. Plusieurs personnes, en particulier des femmes, qui avaient pourtant été rassurées sur l'absence de risque héréditaire, rapportaient une angoisse irrationnelle pour leur enfant.
- Le recours au soutien psychologique à l'âge adulte avait constitué un pas difficile à franchir et beaucoup avaient fini par se « *remonter tout seul* ».
- Les expériences de rencontres avec des psychologues libéraux étaient souvent décrites comme insatisfaisantes, l'offre reposant sur une approche psychanalytique n'étant peut-être pas en phase avec la demande de ressources pour faire face à l'angoisse du retour de la maladie.

La plupart des enquêtés estimait que le cancer avait eu un impact sur leur identité :

- De très nombreux enquêtés ont exprimé l'idée que la maladie les avait amenés à développer une approche épicurienne de la vie, profitant davantage de l'instant présent (« *Nous, on vit triplement !* ») appréciant la vie davantage que la moyenne des gens, relativisant plus facilement les petites contrariétés du quotidien, positiver davantage (« *Je n'ai pas une minute à perdre avec le moche !* » disait une enquêtée).
- A la question « pensez-vous que la maladie ait été une force ou une faiblesse », nombreux avaient une position ambivalente, opposant la faiblesse du corps à la force de l'esprit, l'équilibre entre les deux s'inversant au fur et à mesure que le corps s'affaiblissait (« *Depuis mes 30 ans, ça s'inverse, ça a été une force jusqu'à mes 30 ans...* »).
- Que la maladie ait été perçue comme une force ou une faiblesse, de nombreux anciens patients estimaient que l'expérience de la maladie connue enfant ou adolescent avait forgé leur identité.

4. Accès à l'emprunt et droit à l'oubli

Les problèmes d'accès à l'emprunt ont été évoqués par de nombreux anciens patients, quel que soit le contexte de santé dans lequel ils se trouvaient. Parmi les 16 personnes ayant fait une demande de prêt, 12 évoquaient des difficultés :

- Avant l'adoption du droit à l'oubli, certains anciens patients en bonne santé s'étaient résignés à faire une fausse déclaration et à ne pas mentionner leur antécédent de cancer, ayant peur de ne pas trouver d'assurance, ou par crainte d'une surprime trop importante empêchant de contracter le prêt.
- Ceux qui n'avaient pas pu bénéficier du droit à l'oubli et avaient payé une surprime alors qu'ils étaient en bonne santé rapportaient un sentiment d'incompréhension, voire d'injustice.
- Le discours des anciens patients montre à quel point c'est l'identité même des personnes qui est mise en jeu et définie dans la question de l'accès à l'emprunt. Les surprimes ou les exclusions rendent le cancer semblable à « *une étiquette dont il n'est pas possible de se débarrasser* ». Une femme qui avait fini, après beaucoup de recherches, par trouver un assureur avait ainsi dit : « *Je crois qu'ils m'acceptent comme je suis...* ».
- Depuis l'adoption du droit à l'oubli, la loi interdit aux assureurs d'appliquer des surprimes ou des exclusions en raison d'un antécédent de cancer, mais ne leur interdit pas de poser des questions sur ces antécédents. Il en résulte une confusion pour les anciens patients, et un doute sur l'application réelle du droit à l'oubli, le fait de demander les antécédents induisant l'idée qu'une forme de discrimination est appliquée.
- Notamment, un enquêté se demandait si le fait de se rendre à une consultation de suivi à long terme impliquait de répondre oui à la question « avez-vous un suivi médical », la réponse à cette question conditionnant souvent le remplissage d'un questionnaire plus détaillé.

Discussion et implications pratiques

La typologie des contextes cliniques que nous proposons permet d'aider à comprendre le phénomène à l'étude, en l'occurrence les représentations de la santé et des risques liés aux effets à long terme des traitements anti-cancéreux, et la demande d'information concurrente. Cependant, nous ne prétendons pas que les représentations et les attitudes que nous avons mises en lumière au sein de ces différents contextes de santé se retrouvent toujours et de manière identique chez les enquêtés. Par exemple, une forme de mise à distance de la maladie était évoquée, à des degrés divers, par la majorité des enquêtés, qui, dans un contexte donné, avaient tous éprouvé le besoin d'oublier leur histoire. La mise à distance était cependant plus saillante et plus marquée chez les jeunes hommes en bonne santé et sans suivi médical, dans la mesure où elle se traduisait dans le registre identitaire (le cancer étant une histoire qui renvoie à *un autre que soi*).

Toute typologie requiert de synthétiser les caractéristiques des catégories identifiées, quitte à grossir ou au contraire gommer certains traits. La typologie que nous identifions permet néanmoins de penser ce sujet complexe et peu exploré de l'après-cancer pédiatrique. Elle rejoint, tout en la nuancant, une typologie proposée par Howard et al. (Howard et al. 2013) et qui visait à comprendre la façon dont les anciens patients géraient leur santé ; leur étude avait été conduite auprès d'une trentaine d'adultes traités pour un cancer pédiatrique, avec un recul allant de 10 à 40 ans depuis le diagnostic. Les auteurs avaient identifié cinq thèmes narratifs représentant cinq postures différentes : (1) essayer d'oublier le cancer, (2) faire confiance au système pour gérer mes soins de suivi, (3) être proactif envers ma santé, (4) trébucher d'un problème à l'autre et (5) lutter pour trouver mon chemin.

1. Non pas un mais plusieurs après-cancers

La typologie que nous proposons repose sur un recueil de discours ancré dans un temps T et produit par des personnes se situant à divers stades – 10, 20 ou 30 ans après l'expérience du cancer – et présentant différentes séquelles, celles-ci n'étant d'ailleurs parfois pas diagnostiquées ou perçues comme telles. Deux individus avec des problèmes de santé naissants étaient ainsi en train de basculer d'une position de mise à distance vers une attitude plus réflexive au cours de l'entretien, une prise de conscience des risques à long terme s'opérant au travers du questionnement des chercheurs pairs.

Cependant, plusieurs entretiens montrent le caractère disruptif de l'après-cancer, quand les séquelles rappellent l'individu à son histoire, après un temps de latence souvent long. Au-delà de la survenue

des séquelles, le passage d'une attitude passive (mise à distance) à une attitude active (réflexivité, adoption de comportements favorables à la santé, venue à la consultation de suivi à long terme) s'initiait lors des premiers questionnements sur la fertilité et le risque génétique (vers 25-35 ans) et s'amplifiait lors des grandes transitions biographiques (parentalité, passage à la quarantaine), qui s'accompagnent souvent d'un changement de perceptions et de revalorisation du capital santé. Parce qu'il n'y a finalement pas un après-cancer mais plusieurs après-cancers, il semble possible, voire nécessaire de solliciter les anciens patients à plusieurs reprises pour leur proposer une consultation de suivi à long terme, tout en espaçant ces sollicitations dans le temps pour respecter le temps nécessaire à chacun.

2. La demande d'information sur les risques : pistes d'action

L'analyse des entretiens montre que la demande d'information s'inscrit dans plusieurs logiques. Chez la plupart des enquêtés, le besoin d'information était rarement exprimé sur le plan personnel. Il s'agit d'abord de savoir si les « autres » s'en sont sortis, traduisant un besoin de se repérer au sein d'un collectif plus large et « englobant », pour reprendre les mots d'une enquêtée. Pour les personnes ayant fait l'expérience des séquelles tardives, la demande d'information renvoyait d'abord à une quête de sens, dans la mesure où elle s'expliquait davantage par un désir de comprendre et de donner du sens à la trajectoire de vie que par un désir d'anticiper et de prévenir les risques, en particulier concernant les complications cardiovasculaires et les risques de second cancer. Par ailleurs, pour certaines personnes, il n'était pas tant nécessaire de savoir le nom des chimiothérapies ou le déroulement des protocoles que « le pourquoi et le comment » (pourquoi ils avaient reçu tel ou tel traitement ; comment ils avaient vécu cette période ?). Plusieurs répertoires d'action peuvent répondre à ces différentes logiques, tant à l'échelle individuelle – au travers de consultations de suivi à long terme offrant un temps et un échange « plus approfondi » avec les soignants – que collective – grâce à la diffusion des résultats scientifiques sur le devenir des anciens, sur le plan épidémiologique, psychologique et social.

L'analyse des entretiens fournit de surcroît des éléments concrets pouvant guider l'élaboration de dispositifs d'information :

- Les entretiens montrent qu'il existe un besoin d'information sur la question de la fertilité, en particulier chez les plus jeunes (20-30 ans), et des risques pour la descendance. Conseiller les anciens patients sur les moyens de savoir s'ils ont des séquelles des traitements sur leur fertilité, informer sur les façons de retrouver l'emplacement où les éventuels prélèvements

sont conservés, ou sur les méthodes de procréation médicalement assistée ou d'adoption sont autant d'éléments utiles pouvant être incluses dans un dispositif d'information sur l'après-cancer. Si elles sont aujourd'hui délivrées en routine, l'étude montre que certains anciens patients n'en ont pas bénéficié et ne savent pas quelles démarches mettre en place.

- La demande d'information des personnes ayant une santé détériorée porte particulièrement sur l'offre de soins permettant de prendre en charge les séquelles qui impactent le quotidien (santé cardiaque, santé osseuse), ainsi que sur l'activité physique adaptée, la nutrition ou l'apport des médecines alternatives.
- La question du droit à l'oubli et de l'accès à l'assurance emprunteur est une préoccupation importante et partagée par de nombreux anciens patients, qui mérite également une place substantielle.
- Tout dispositif d'information devrait prendre en compte les personnes limitées par un handicap visuel ou cognitif dans l'élaboration de ses contenus, car ce sont justement des individus qui expriment une demande d'information tout en étant ceux pour qui l'accès à l'information est le plus difficile.

Enfin, il faut noter que plusieurs enquêtés ont décrit des parcours de soins difficiles et complexes en lien avec les effets iatrogènes des traitements anticancéreux. Le lien entre la dégradation de l'état de santé et les traitements anticancéreux avait parfois été long à établir, incluant des cas d'errance diagnostique. Plusieurs d'entre eux ont décrit des médecins – plus souvent des généralistes – « dépassés » par ces parcours complexes, et peu sensibilisé à la problématique des effets à long terme. Ces difficultés justifient la mise en place d'une politique d'information adaptée, tant à l'attention des anciens patients que des professionnels de santé.

3. Les comportements à risque : des déterminants cliniques, psychologiques et sociaux

La typologie des contextes cliniques permet de donner sens à la demande d'information sur les effets à long terme, mais elle n'explique qu'une partie des représentations vis-à-vis de la santé, et ne permet pas de bien appréhender la question des comportements à risques. Les représentations sociales vis-à-vis de la santé et des risques résultent de processus psychologiques et sociaux complexes (Godin 1991; Peretti-Watel 2000). La situation d'entretien, parce qu'elle est contrainte dans le temps et parce qu'elle amène à la production d'un discours socialement construit, ne permet de saisir qu'une partie

des représentations des individus. Les entretiens laissaient néanmoins apparaître des mécanismes psychologiques et sociaux propres au contexte de l'après-cancer pédiatrique qu'il importe de prendre en compte dans la construction des politiques de prévention tertiaire.

La typologie des contextes cliniques permet de distinguer d'une part des individus jeunes et en bonne santé, qui n'avaient pas fait l'expérience des effets tardifs et n'en connaissaient même pas l'existence, et qui ne comprenaient pas pourquoi ils auraient besoin d'adopter des comportements spécifiques en matière de santé ; d'ailleurs, chez eux l'adoption de comportements favorables à la santé était plutôt inculquée via le milieu social ou motivée par la pratique intensive d'un sport que par une attention portée à ses antécédents médicaux. D'autre part, se trouvaient des individus généralement plus âgés, malades chroniques ou handicapés, généralement plus enclins à adopter des comportements favorables à la santé, en particulier chez ceux dont la mobilité était réduite, et dont le quotidien et la qualité de vie était déjà parfois fortement altérés. A un premier niveau, l'état de santé, l'origine sociale ou la pratique d'un sport déterminaient donc fortement l'adoption de comportements favorables la santé.

A un second niveau se situaient différents registres de rationalisation des comportements de santé, sous-tendus par différents processus psychiques ou sociaux. Ceux-ci pouvaient se superposer ou s'opposer au premier niveau de déterminants, différents registres et processus pouvant être invoqués par un même individu.

- D'une part, le sentiment d'avoir frôlé la mort pouvait tenter certaines personnes de s'en approcher de plus près au travers d'épreuves ordaliques, au moment de l'adolescence ou du jeune âge adulte (Oppenheim 2017) ; pour d'autres, le fait de se sentir guéri s'opposait à l'idée qu'un risque supplémentaire existait.
- L'impact psychologique du cancer avait pu protéger ou au contraire favoriser l'adoption de comportements à risque : le « décalage » avec les pairs suite à la maladie avait pu protéger les individus, dans l'adolescence, du poids des normes sociales qui contribuent largement à l'initiation au tabagisme au collège ou au lycée ; pour d'autres, l'adoption de comportements à risque pouvait s'inscrire dans une logique « d'auto-sabotage » en réaction à l'impact psychologique du cancer ; par ailleurs, de nombreux enquêtés ont revendiqué une attitude épicurienne consistant à profiter de l'instant présent sans se soucier du lendemain, décrite comme une conséquence positive du cancer sur l'identité, mais qui légitimait parfois le tabagisme.
- Par ailleurs, un glissement s'opérait dans la conception de l'étiologie des cancers, depuis ceux de l'enfant, maladies imprévisibles et inévitables, vers ceux de l'adulte, avec une vision fataliste de leur incidence, se traduisant par un sentiment de faible emprise sur les moyens de préserver sa santé.

Néanmoins, il est important de noter que les conseils des médecins onco-pédiatres vis-à-vis de l'hygiène de vie, souvent décrits comme des interlocuteurs de confiance, pouvaient avoir eu un effet positif sur certaines personnes (quand ces conseils avaient été donnés – ou entendus).

4. L'impact psychologique : différentes formes de soutien nécessaires

Un des points saillants des entretiens, déjà mis en lumière dans une enquête qualitative menée auprès d'anciens patients (Dumas 2018) résidait dans le fait que la maladie avait souvent fait l'objet d'une forme de silence dans la famille. Ce silence avait d'abord entraîné un déficit d'information ; il avait également pu générer des situations d'isolement, et avait pu avoir des répercussions importantes sur la construction psychique des individus, sur leur capacité à donner sens à leur histoire et à l'accepter. Les entretiens témoignent de plusieurs problématiques qui se superposent souvent, mais pas toujours. Près de la moitié des personnes interrogées a fait part d'une angoisse persistante du retour du cancer et une partie d'entre eux évoquait les symptômes d'une anxiété chronique. Un vécu traumatique était souvent rapporté, en particulier – mais pas seulement – par des personnes traitées à l'adolescence. Plusieurs personnes avaient évoqué l'idée que leurs proches, en particulier leurs parents, avaient davantage souffert qu'eux-mêmes : au traumatisme individuel s'ajoutait donc le traumatisme familial. Ces données sont cohérentes avec la prévalence des symptômes d'anxiété et de détresse psychique rapportée par des anciens patients traités, comme les participants de cette étude, vingt ou trente ans plus tôt (de Laage et al. 2016). Différentes options thérapeutiques sont à considérer dans la prise en charge de l'impact psychologique suite à un cancer de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte, et les anciens patients pourraient bénéficier d'une orientation personnalisée sur les différents modes de soutien existants telle que cette orientation est pratiquée dans certaines consultations de suivi à long terme (Rivollet et al. 2015).

Enfin, d'autres formes de soutien ou de pistes d'action ont été soulevées :

- Parmi elles, les chercheurs pairs ont été marqués, lors de la première analyse des entretiens, par la difficulté à partager leur histoire évoquée par plusieurs enquêtés. Proposant déjà des rencontres physiques entre pairs, l'association Les Agueris a ouvert en 2018 un forum d'échange sur un réseau social.
- Une enquêtée suggérait également qu'une façon d'aider à la résilience résiderait dans la diffusion de témoignages ou d'exemples montrant comment dépasser le traumatisme, la cicatrice laissée par le cancer.
- La question de l'accompagnement des proches, y compris à distance de l'expérience de la maladie, a été posé dans plusieurs entretiens.

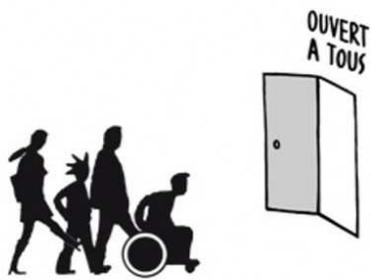
- Le recours au soutien psychologique à l'âge adulte avait constitué un pas difficile à franchir et beaucoup avaient fini par se « remonter tout seul », pensant éventuellement qu'il était trop tard pour trouver un soutien. Une piste d'action consisterait donc à promouvoir l'idée que le suivi psychologique peut être utile, y compris à distance, plusieurs décennies après les événements.

Conclusion

Cette recherche comporte des forces et des faiblesses qu'il faut souligner. Le taux de réponse était faible, et, s'agissant d'une enquête qualitative, les résultats ne peuvent prétendre à aucune représentativité statistique. La lettre de sollicitation expliquait clairement l'objectif de l'étude, qui étaient d'identifier les difficultés et les besoins des anciens patients. Les personnes peu ou pas concernées ont, en toute logique, moins participé. Ceci explique ainsi peut-être la participation plus importante de personnes traitées pour un sarcome osseux, qui connaissent souvent des difficultés liées à la mobilité. Les méthodes qualitatives ne prétendent pas à la représentativité statistique mais à l'hétérogénéité des cas, afin d'identifier les logiques déterminant les représentations, attitudes et comportements des individus. A cet égard, les résultats, tout en étant inscrits dans des contextes sociaux et territoriaux donnés, offrent une compréhension fine des problématiques des anciens patients et permettent de comprendre, en partie, ce qui a fait défaut aux personnes concernées. De plus, des implications concrètes ont été tirées et vont servir à la mise en place d'un programmes d'actions intégrées de recherche (PAIR) financé par l'INCA permettant en 2020 le développement d'un site web d'information, d'un forum numérique et d'une ligne téléphonique de soutien aux anciens patients.

Annexe 1. Photo-langage





Références

- Alfano, Catherine M., Tenbroeck Smith, Janet S. de Moor, Russell E. Glasgow, Muin J. Khoury, Nikki A. Hawkins, Kevin D. Stein, Ruth Rechis, Carla Parry, Corinne R. Leach, Lynne Padgett, et Julia H. Rowland. 2014. « An Action Plan for Translating Cancer Survivorship Research into Care ». *Journal of the National Cancer Institute* 106(11).
- Beishon, Marc. 2014. « Passport to the future. Improving life for survivors of childhood cancer ». *Cancer World* 46(March-April):46-49.
- Berger, Claire, Chiraz El Fayeche, Hélène Pacquement, Charlotte Demoor-Goldschmidt, Stéphane Ducassou, Sophie Ansoborlo, et Anne-Sophie Defachelles. 2015. « Objectifs et organisation de la surveillance à long terme après un cancer dans l'enfance ». *Bulletin du Cancer* 102(7-8):579-85.
- Boydell, Katherine M., Elaine Stasiulis, Mark Greenberg, Corin Greenberg, et Brenda Spiegler. 2008. « I'll Show Them: The Social Construction of (in)Competence in Survivors of Childhood Brain Tumors ». *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 25(3):164-74.
- Cashman, Suzanne B., Sarah Adeky, Alex J. Allen, Jason Corburn, Barbara A. Israel, Jaime Montaño, Alvin Rafelito, Scott D. Rhodes, Samara Swanston, Nina Wallerstein, et Eugenia Eng. 2008. « The Power and the Promise: Working with Communities to Analyze Data, Interpret Findings, and Get to Outcomes ». *American Journal of Public Health* 98(8):1407-17.
- Cox, Cheryl, Deborah A. Sherrill-Mittleman, Barth B. Riley, Melissa M. Hudson, Lauren J. Williams, Wendy M. Leisenring, Margie G. Zacher, et Les L. Robison. 2013. « Development of a Comprehensive Health-Related Needs Assessment for Adult Survivors of Childhood Cancer ». *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* 7(1):1-19.
- de Laage, A., Allodji, R., Dauchy, S., Rivollet, S., Fayeche, C., Fresneau, B., & Oberlin, O. (2016). Screening for psychological distress in very long-term adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, 33, 295-313.
- Demoor-Goldschmidt, Charlotte, Chiraz Fayeche, Pauline Girard, et Dominique Plantaz. 2015. « Tumeurs secondaires : incidence, facteurs de risque et recommandations de prévention ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):656-64.
- Desandes, Emmanuel, Brigitte Lacour, Aurélien Belot, Florence Molinie, Patricia Delafosse, Brigitte Tretarre, Michel Velten, Erik-André Sauleau, Anne-Sophie Woronoff, Anne-Valérie Guizard, Olivier Ganry, Simona Bara, Pascale Grosclaude, Xavier Troussard, Véronique Bouvier, Laurence Brugieres, et Jacqueline Clavel. 2013. « Cancer Incidence and Survival in Adolescents and Young Adults in France, 2000-2008 ». *Pediatric Hematology and Oncology* 30(4):291-306.
- Do Nascimento-Baranger, Chloé, Sophie Rivollet, et Catherine Massoubre. 2015. « [The psychological counseling in the long-term follow-up in oncology: Review and prospects] ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):698-703.
- Duffner, Patricia K. 2010. « Risk Factors for Cognitive Decline in Children Treated for Brain Tumors ». 106-115.

- Dumas, Agnes. 2018. « Gender Inequalities in Health Over the Life Course. Attitudes Towards Ill-Health in Men and Women Treated for Childhood Cancer ». *Journal Suisse de Sociologie* 44(2):281-299.
- Dumas, Agnes, Claire Berger, Pascal Auquier, Gérard Michel, Brice Fresneau, Rodrigue Sèthchéou Allodji, Nadia Haddy, Carole Rubino, Gilles Vassal, Dominique Valteau-Couanet, Sandrine Thouvenin-Doulet, Léonie Casagrande, Hélène Pacquement, Chiraz El-Fayech, Odile Oberlin, Catherine Guibout, et Florent de Vathaire. 2016. « Educational and Occupational Outcomes of Childhood Cancer Survivors 30 Years after Diagnosis: A French Cohort Study ». *British Journal of Cancer* 114(9):1060-1068.
- Gianinazzi, Micòl E., Stefan Essig, Corina S. Rueegg, Nicolas X. von der Weid, Pierluigi Brazzola, Claudia E. Kuehni, Gisela Michel, et for the Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). 2013. « Information Provision and Information Needs in Adult Survivors of Childhood Cancer ». *Pediatric Blood & Cancer*.
- Godin, Gaston. 1991. « L'éducation pour la santé : les fondements psycho-sociaux de la définition des messages éducatifs ». *Sciences sociales et santé* 9(1):67-94.
- Green, Lawrence W., Judith M. Ottoson, César García, et Robert A. Hiatt. 2009. « Diffusion Theory and Knowledge Dissemination, Utilization, and Integration in Public Health ». *Annual Review of Public Health* 30:151-174.
- Guichardet, Karine, Virginie Kieffer, Geneviève Lyard, Anne Pagnier, et Christelle Dufour. 2015. « [Neurocognitive outcome in childhood brain tumor survivors] ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):636-641.
- Hovén, Emma, Birgitta Lannering, Göran Gustafsson, et Krister K. Boman. 2011. « The Met and Unmet Health Care Needs of Adult Survivors of Childhood Central Nervous System Tumors: A Double-Informant, Population-Based Study ». *Cancer* 117(18):4294-4303.
- Howard, A. Fuchsia, Jason Tan de Bibiana, Kirsten Smillie, Karen Goddard, Sheila Pritchard, Rob Olson, et Arminee Kazanjian. 2013. « Trajectories of Social Isolation in Adult Survivors of Childhood Cancer ». *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*.
- Keene, Nancy, Wendy Hobbie, et Kathy Ruccione. 2012. *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future*. Childhood Cancer Guides.
- Knijnenburg, Sebastiaan L., Leontien C. Kremer, Cor van den Bos, Katja I. Braam, et Monique W. M. Jaspers. 2010. « Health Information Needs of Childhood Cancer Survivors and Their Family ». *Pediatric Blood & Cancer* 54(1):123-127.
- Lacour, Brigitte, Stéphanie Goujon, Sandra Guissou, Aurélie Guyot-Goubin, Solène Desmée, Emmanuel Désandes, et Jacqueline Clavel. 2014. « Childhood Cancer Survival in France, 2000-2008 ». *European Journal of Cancer Prevention: The Official Journal of the European Cancer Prevention Organisation (ECP)* 23(5):449-457.
- Les chercheurs ignorants. 2015. *Les recherches-actions collaboratives*. Presses de l'EHESP.
- Mary, Pierre, Manon Bachy, Éric Mascard, et François Gouin. 2015. « [Secondary orthopaedic complications after childhood tumors of the musculoskeletal system] ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):593-601.

- McClellan, Wendy, Jennifer R. Klemp, Hope Krebill, Robin Ryan, Eve-Lynn Nelson, Jyoti Panicker, Mukta Sharma, et Kristin Stegenga. 2013. « Understanding the Functional Late Effects and Informational Needs of Adult Survivors of Childhood Cancer ». *Oncology Nursing Forum* 40(3):254-262.
- Miles, Matthew B. et A. Michael Huberman. 1994. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. London: SAGE.
- Nelson-Veniard, Marie et Jean-Benoit Thambo. 2015. « Cardiotoxicité des chimiothérapies chez l'enfant : type, dépistage et prévention ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):622-626.
- Oeffinger, Kevin C., Ann C. Mertens, Charles A. Sklar, Toana Kawashima, Melissa M. Hudson, Anna T. Meadows, Debra L. Friedman, Neyssa Marina, Wendy Hobbie, Nina S. Kadan-Lottick, Cindy L. Schwartz, Wendy Leisenring, Leslie L. Robison, et Childhood Cancer Survivor Study. 2006. « Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer ». *The New England Journal of Medicine* 355(15):1572-1582.
- Oppenheim, D. (2017). L'enfant et l'adolescent face à la mort actuelle. *Frontières*, 29.
- Peretti-Watel, Patrick. 2000. *Sociologie du risque*. Paris: Armand Colin.
- Rivollet, S., Oberlin, O., Laage, A. d., Fayeche, C., Fresneau, B., Valteau-Couanet, D., & Dauchy, S. (2015). Une psychologue à l'écoute d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance. *Enfances & Psy*, 57-67.
- Rousset-Jablonski, Christine, Sandrine Giscard d'Estaing, Valérie Bernier, Jacqueline Lornage, Cécile Thomas-Teinturier, Françoise Aubier, et Cécile Faure-Contier. 2015. « Fonction gonadique et fertilité après traitement pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence : évaluation et prise en charge ». *Bulletin Du Cancer* 102(7-8):602-611.
- Schwartz, Cindy L., Wendy L. Hobbie, Louis S. Constine, et Kathleen S. Ruccione. 2015. *Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: A Multidisciplinary Approach*. Springer.
- SKION. 2010. *[Guidelines for follow-up in survivors of childhood cancer 5 years after diagnosis]*. Den Haag/Amsterdam.