

Appel à contribution pour le dossier thématique

**Systemes de soin, catégorisations et expériences :
quelle(s) spécificité(s) des cancers de l'enfant ?**

Coordonné par Solenne Carof, Thibaud Pombet, Emilien Schultz

Dans un contexte où la mortalité infantile est largement combattue à travers le monde (OMS, 2015), les cancers pédiatriques font l'objet d'une prise en charge spécifique dans les sociétés dites « médicalisées » (Pierret, 2008), qui façonne l'organisation des soins, la catégorisation des pathologies et des populations, ainsi que l'expérience de cette maladie pour les enfants, les adolescents, leur famille, mais aussi les aidants et le personnel médical concerné.

En France, les cancers pédiatriques se caractérisent par la très forte visibilité sociale du cancer (Derbez et Rollin, 2016), leur statut de maladie rare (Huyard, 2012) et la place « sacrée » de l'enfant dans la société (Querre & Mestre, 2007 ; Zélizer, 1994). Chaque année, environ 2500 enfants et adolescents de moins de 20 ans sont diagnostiqués pour un cancer, faisant de cette maladie l'une des causes les plus importantes de mortalité chez les enfants (INCa, 2016). Malgré les progrès de la biomédecine, environ 20% des enfants et adolescents décèdent en France de leur cancer (Gatta *et al.*, 2014) et beaucoup conservent des séquelles toute leur vie (Dumas *et al.*, 2015). À l'échelle mondiale, les cancers des enfants ont augmenté de 13 % entre 1980 et le début des années 2000, passant de 124 cas à 140 cas pour 1 million d'enfants, avec de très fortes disparités de prise en charge entre les pays.

Plusieurs travaux peuvent être recensés en sociologie de la santé de l'enfant (Brady *et al.*, 2015), en anthropologie (voir le numéro 16 d'*Anthropologie & Santé* « Des enfants à soigner et des circuits de soins à parcourir » - Kessler-Bilthauer, 2018) ainsi que de nombreuses publications en sciences sociales dans le domaine du cancer (voir l'état des lieux dressé par Derbez & Rollin, 2016). Toutefois, peu de travaux portent spécifiquement sur cette maladie chez les plus jeunes. Les quelques publications existantes soulignent pourtant les particularités de la prise en charge des cancers pédiatriques en France en comparaison avec d'autres domaines de la santé (Castel & Dalgarrondo, 2005 ; Bonnet, 2007 ; Sallée, 2006 ; Pombet, 2016) tout en mettant en lumière le manque de problématisation des particularités nationales (Le Grand Sébille, 2009 ; Sakoyan, 2015).

Ce dossier thématique d'*Anthropologie & Santé* invite des contributions sur la prise en charge et l'expérience du cancer chez les enfants et adolescents, dans une perspective anthropologique et sociologique, pour explorer la relation entre les organisations de santé et les parcours de soin. L'objectif des articles retenus sera de mettre en discussion la portée des catégories médicales et profanes circulant dans le domaine de la cancérologie pédiatrique, à partir d'enquêtes de terrain conduites dans différents contextes nationaux. Nous identifions en particulier trois axes:

Axe 1 - Systèmes de soins nationaux et prises en charge des cancers pédiatriques

Les particularités biologiques des pathologies pédiatriques, l'état des connaissances et des traitements disponibles, le statut de l'enfant, la place de la famille et la structuration du monde médical tendent à faire des cancers pédiatriques un objet d'étude à part tant dans le domaine des cancers ou que celui de la santé de l'enfant (Lecompte, 2016 ; Rollin *et al.*, 2015). En France, cette prise en charge se fait dans des organisations dédiées nécessitant une division du travail particulière. Dès lors, comment ces prises en charge pédiatriques sont-elles pensées en organisations spécifiques liées à des particularités d'âge des patients, tant du côté du soin que de la recherche ? Quels effets ces structururations différentes de l'offre de soin en matière de cancers pédiatriques ont-elles sur la circulation des jeunes malades, notamment en matière d'évacuation sanitaire ou de tourisme médical spécifique (Sakoyan, 2015) ?

Axe 2 – Catégorisations médicales et professionnelles

La prise en charge des cancers pédiatriques est fortement contrainte par les normes sociales sur l'enfance (Querre & Mestre, 2007 ; Zélizer, 1994), sur la famille (Mougel, 2009) et sur le cancer (Pinell, 1992), ce qui contribue à façonner la perception et l'action des soignés, des soignants et des proches. De quelle manière ces délimitations se concrétisent-elles dans l'expérience des acteurs et évoluent en fonction des situations ? Par exemple, comment les évolutions des prises en charge liées aux mutations des représentations de l'autonomie de l'enfant (Bonnet, 2005) ou des « AJA » (les « adolescents et jeunes adultes » (Pombet, 2016) modifient-elles les formations des soignant·e·s, la construction de spécialités médicales (onco-pédiatre, infirmier·e·s de coordination ou de pratique avancée) ou encore la catégorisation des publics (enfants, pré-adolescents, adolescents, grands adolescents, jeunes adultes, « AJA », etc.) ? La question de la spécificité des soins palliatifs pédiatriques (équipes « douleur », psycho-oncologues pédiatriques, etc.) nécessite également d'être interrogée au regard des représentations et catégories d'âge : comment sont pensés les accompagnements de ces enfants selon les contextes socio-politiques des pays concernés ? Comment les professionnels de santé se saisissent-ils de ces catégories pour les légitimer ou au contraire les remettre en cause, comme le montre l'existence d'une frontière d'âge dans les essais cliniques ?

Axe 3 – L'expérience de la maladie chez les enfants, adolescents, proches et aidants

Pour les malades du cancer, l'histoire de la maladie, étroitement liée avec celle de leur vie, forme une trajectoire multidimensionnelle (Santelli, 2019). Largement empreints d'une dimension expérientielle, ces parcours sont racontés par les enfants, leurs familles et les médecins (Rossi 2019). Même dans les pays « médicalisés » où le diagnostic peut être réalisé, l'expérience du cancer vécue par les enfants, les adolescents et leurs parents est caractérisée d'abord par la rareté voire l'invisibilité de la maladie. De quelle manière la dimension culturelle de la maladie, le contexte socio-politique, mais aussi les aspects plus concrets de l'organisation des systèmes de santé nationaux façonnent-ils cette expérience de la maladie, non seulement pour les jeunes, leurs familles, mais également les aidant·e·s et des pairs aidants ? Quel est l'impact de cette (non) reconnaissance sur la construction identitaire à long terme des jeunes soignés du cancer ? Enfin, de quelles manières ces situations amènent-elles certains parents, patients et aidants à s'engager dans des associations pour faire avancer la lutte contre les cancers pédiatriques ?

Modalités de soumission et calendrier

Les propositions de contribution devront comporter un titre, la présentation de l'auteur·e ou des auteur·trice·s, et un résumé de 500 mots comprenant : un cadrage de la proposition par rapport à l'appel (avec éventuellement un axe pressenti), une méthodologie et un cadre théorique, ainsi que les arguments qui seront développés.

Elles devront être envoyées avant le **1er février 2020**, aux trois coordinateur·trices (Solenne Carof, Thibaud Pombet, Emilien Schultz) aux adresses suivantes :

solenne.carof@gustaveroussy.fr
thibaud.pombet@gmail.com
emilien.schultz@gustaveroussy.fr

En cas de réponse favorable (courant mars), les articles complets seront à envoyer pour le 1er juin 2020.

Les articles sélectionnés seront ensuite transmis à la rédaction *d'Anthropologie & Santé* et seront évalués individuellement selon le processus habituel de double évaluation externe et anonyme.

La publication de ce numéro est prévue en novembre 2021.

Les articles acceptés pour publication pourront être mis en ligne avant cette date dans la rubrique dédiée de la revue.

Bibliographie

- Bonnet M. 2007. *Anthropologie d'un Service de Cancérologie Pédiatrique - De La Parole Au Choix*. Matériolog. Paris.
- Bouthier M, Colmon-Demol A et Joron-Lezmi E. 2017. « Cancer de l'enfant : Effets Traumatiques Sur La Fonction Parentale ? ». *Enfances & Psy*, 74(2):74.
- Brady G, Lowe P et Olin Lauritzen S. 2015. « Connecting a Sociology of Childhood Perspective with the Study of Child Health, Illness and Wellbeing: Introduction » *Children, Health and Well-Being: Policy Debates and Lived Experience* 37(2):1–12.
- Castel P et Dalgarrondo S. 2005. « Les Dimensions Politiques de La Rationalisation Des Pratiques Médicales ». *Sciences Sociales et Sante* 23(4):5–40.
- Derbez B et Rollin Z. 2016. *Sociologie Du Cancer*. Repères, La découverte. Paris.
- Dumas, A., Cailbault I., Perrey C., Oberlin O., De Vathaire F et Amiel P. 2015. « Educational trajectories after childhood cancer: When illness experience matters ». *Social Science & Medicine*, 135 : 67–74.
- Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, Dimitrova N, Jakab Z, Kaatsch P, Lacour B, Mallone S, Marcos-Gragera R, Minicozzi P, Sánchez-Pérez MJ, Sant M, Santaquilani M, Stiller C, Tavilla A, ATrama A, Visser P et Rafael Peris-Bonet. 2014. « Childhood Cancer Survival in Europe 1999-2007: Results of EURO-CARE-5-a Population-Based Study ». *The Lancet Oncology* 15(1):35–47.
- Huyard C. 2012. *Rare. Sur La Cause Politique Des Maladies Peu Fréquentes*. EHESS.
- INCa. 2016. *Les Cancers En France*, Édition 2015.
- Kessler-Bilthauer D. 2018. « Des Enfants à Soigner et Des Circuits de Soins à Parcourir ». *Anthropologie & Santé* 1–16.

- Le Grand-Séville C. 2013. « Silences, conflits et coopérations. Les professionnels confrontés à la mort des grands adolescents et jeunes adultes. Premiers constats ». In Schepens F (éd.), *Les soignants et la mort*. Toulouse, ERES : 197- 212.
- Lecompte H. 2016. “La “prise en charge globale“ en oncopédiatrie.” *Anthropologie & Santé* 1–20.
- Mougel S. 2009. *Au Chevet de l'enfant Malade: Parents/Professionnels, Un Modèle de Partenariat?* Armand Colin.
- Organisation Mondiale de la Santé, 2015. « Stratégie mondiale pour la santé de la femme, de l'enfant et de l'adolescent (2016-2030) : Survivre, s'épanouir, transformer », 108 p.
- Pierret J. 2008. « Entre santé et expérience de la maladie ». *Psychotropes*, vol. 14(2) : 47-59.
- Pinell P. 1992. *Naissance d'un Fléau*. Métailié.
- Pombet T. 2016. « Une reconnaissance de la singularité en cancérologie. » *Anthropologie & Santé* 1–13.
- Querre M et Claire M, 2007. « L'anthropologie de l'enfant, une histoire récente », *Face à face* [En ligne], 10 |, mis en ligne le 01 octobre 2007, consulté le 04 octobre 2019. URL : <http://journals.openedition.org/faceaface/66>
- Rollin Z *et al.*, 2015. « État des lieux de l'insertion scolaire et professionnelle des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (15-24 ans) », *Oncologie-hématologie pédiatrique* 2015 (3), 88-98.
- Rollin Z. 2015. « Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. », *Santé Publique*, 3, Vol. 27 : 309-320.
- Rossi S. 2019. *Écrire le cancer. De l'expérience de la maladie à l'autopathographie*. Téraèdre.
- Sakoyan J. 2015. « Un risque pour un autre. La double expérience du danger dans les trajectoires de mobilité thérapeutique aux Comores ». *Ethnologie française*, 45(1) : 135-142.
- Sallée N. 2006. “Les Médecins, La Tumeur et l'enfant.” *Terrains & Travaux*, 2 ; 11 : 61-80.
- Santelli E. 2019. “L'analyse Des Parcours. Saisir La Multidimensionalité Du Social Pour Penser l'action Sociale.” *Sociologie* 10 (2): 153.
- Zelizer, VA. 1994. *Pricing the Priceless Child: The Changing Social Value of Children*. Princeton University Press.