

# Adolescents face au cancer

Fruit d'une enquête sociologique, cet ouvrage rend compte des problématiques médicales, psychologiques, éducatives et éthiques qui structurent la prise en charge du cancer chez les 15-25 ans. Questions à son auteur, Thibaud Pombet.



• **Pouvez-vous nous présenter votre démarche ?**

Je me suis intéressé de longue date aux pratiques d'accompagnement « personnalisées », c'est-à-dire qui déploient une approche

pluri-professionnelle prenant en compte les besoins psychosociaux spécifiques de chaque enfant et adolescent. Pendant près de 5 ans, j'ai enquêté en France et en Angleterre, dans le cadre d'une thèse conduite à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), dans plusieurs dispositifs de soins pour les adolescents et jeunes adultes (AJA), âgés de 15 à 25 ans et atteints de cancer. Cela m'a permis d'aborder des enjeux sociologiques contemporains assez larges, comme l'accompagnement de l'autonomie en contexte de maladie grave, la place du sujet adolescent dans le soin ou encore les différentes coopérations professionnelles.

• **Lorsque le cancer fait irruption dans la vie de ces jeunes « invincibles », comment réagissent-ils ?**

Les représentations sociales d'adolescents insouciantes, opposantes ou encore invincibles, constituent des repères rassurants pour les professionnels qui travaillent au quotidien dans les unités de soin, car si certains de ces comportements les irritent parfois, ils attestent aussi que la maladie n'entrave pas cette vitalité supposée propre à l'adolescence. Ainsi, dans ces services de soins, l'objectif de « rester normal malgré la maladie » est partagé par les soignants

comme par les patients et leurs proches. L'une des hypothèses du livre est que cette recherche de normalité génère de nouvelles problématiques, particulièrement complexes à gérer pour les jeunes : s'éloigner ou se rapprocher du domicile parental, transformer les liens avec ses amis ou petits amis, aménager sa scolarité... Sur ces points, les expériences vécues par ces adolescents ne sont pas homogènes, et restent conditionnées par certains facteurs sociologiques, comme leur sexe, leur âge ou encore leur position et celle de leurs parents dans l'espace social, autant de manières de rappeler, comme le soulignait le sociologue Pierre Bourdieu, qu'il n'existe pas qu'une seule jeunesse (1).

• **Quelles représentations ont-ils du cancer ?**

Comme pour la population générale (2), ces jeunes patients associent d'emblée le cancer à la mort, et ils peuvent manifester plusieurs formes d'inquiétudes. L'ouvrage s'ouvre sur une conversation avec un jeune homme de 17 ans qui vient d'arriver dans le service et qui pense à haute voix aux difficultés qui l'attendent : va-t-il perdre ses cheveux lui aussi ? Risque-t-il de mourir ? Sa personnalité sera-t-elle renforcée ou affaiblie par cette épreuve ? Ces représentations évoluent par la suite, en fonction de la trajectoire de maladie ou de la teneur des liens tissés avec l'entourage. Là encore des différences sociales apparaissent, par exemple les jeunes garçons issus de milieux défavorisés reçoivent de leurs bandes d'amis un soutien peu étayant sur le plan affectif. Par la suite, dans l'après-cancer, un combat se fait plus présent : la lutte contre la représentation du malade passif, qui suscite la pitié. Cela conduit certains jeunes à s'engager, parfois sur la base d'une identité de malade, dans des projets artistiques ou dans des actions associatives.

• **Quels sont les besoins en termes d'accompagnement psychologique et social ?**

Plusieurs aides peuvent être mises en place sur le plan individuel (une psychothérapie, de l'activité physique adaptée ou des séances d'éducation thérapeutique du patient), mais aussi sur le plan collectif, en favorisant les liens avec des associations, ou encore en améliorant la reconnaissance de la parole et de l'expertise des jeunes malades. Ce qui ressort de cette enquête, c'est le besoin de ces jeunes de « laisser de côté » leur maladie à certains moments, et à d'autres de mobiliser leur expérience personnelle du cancer sans risquer une mise à l'écart professionnelle ou scolaire. Pour l'ensemble des maladies chroniques, ces résultats sont intéressants à mettre en lien avec la crise sanitaire, qui complexifie le découpage entre institutions sanitaires et société « normale ». La santé et la maladie sont aujourd'hui placées au centre des débats et des préoccupations sociales, soulignant plus que jamais les enjeux politiques de l'inclusion : c'est aussi à la société, et non seulement aux individus, de s'adapter pour favoriser l'intégration sociale des personnes malades.

1- Bourdieu P, « La jeunesse n'est qu'un mot », entretien avec A.-M. Métaillé, « Les jeunes et l'emploi », Association des âges, 1978, p. 520-530.

2- Foucaud J, Soler M, Bauquier C, Pannard M, Préau M. « Baromètre cancer 2015. Cancer et facteurs de risque. Opinions et perceptions de la population française ». INC. Santé publique France. Ed. Saint-Maurice : Santé publique France, 2018. 19 p.

• **À lire : Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes. Enquête sociologique dans les services de soins. T. Pombet. Paris, Doin, col. La personne en médecine, ISBN 9782704016778, 2021.**