Se maintenir dans la recherche

Un travail familial autour des enfants inclus dans des essais de medecine genomique

Solenne CAROF(1), Sylvain BESLE(2)

(1) Sorbonne Université, CNRS, Groupe d'Étude des Méthodes de l'Analyse Sociologique de la Sorbonne, GEMASS, F-75017 Paris, France,
(2) Chargé de recherche, Inserm Cermes3 (Université Paris Cité, CNRS, Inserm), F-94800 Villejuif, France

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.9123

Résumé : Le concept de care a été mobilisé en sociologie de la santé pour mettre en avant l'importance d'appréhender le soin accordé aux personnes malades au-delà du traitement des symptômes de leur maladie. Ce concept n'a pour autant été que peu mobilisé dans le contexte des maladies infantiles graves et des dimensions matérielles et organisationnelles du travail parental. Ce chapitre revient sur une situation particulière : le cas des enfants atteints de cancer avancés inclus dans des essais de médecine génomique. Ces essais cliniques, porteurs d'espoirs lorsqu'ils sont proposés à la rechute de la maladie, sont également source d'importantes contraintes. Ainsi, maintenir les enfants dans ces démarches expérimentales nécessite de la part des familles un travail spécifique. En mettant en évidence plusieurs dimensions de ce travail parental – organisationnel, économique, cognitif et émotionnel – ce chapitre met en avant les enjeux de conciliation du corps-sujet de l'enfant et du corps-objet de soins.

Mots-clés : Essai clinique – cancers avancés – travail parental – oncologie pédiatrique

Abstract : The concept of care has been mobilized in the sociology of health to highlight the importance of understanding the care given to sick people beyond the treatment of the symptoms of their illness. However, this concept has been little used in the context of serious childhood illnesses and the material and organizational dimensions of parental work. This chapter looks at a particular situation: the case of children with advanced cancer included in genomic medicine trials. These clinical trials, while promising when proposed at the time of disease relapse, are also a source of major constraints. Thus, keeping children involved in these experimental approaches requires specific work on the part of their families. By highlighting several dimensions of this parental work - organizational, economic, cognitive and emotional - this chapter highlights the challenges of reconciling the child's body-subject and the body-object of care.

Keywords : Clinical trial - advanced cancers - parental labor - pediatric oncology

Papa de Mathéo[1] *: MAPPYACTS, au début, j'avais demandé : c'est quoi le résultat de ce truc et l'oncologue disait : non, mais ça ne sert à rien, on le fait, mais peut-être un jour… Et, au final, je pense que là, ça a matché […] son ADN, peut-être, correspondait à cet essai. Donc, d'un côté, on est contents parce qu'au moins, ça sert à quelque chose, et de l'autre côté, [l'oncologue] nous dit qu'il est chimiorésistant, que la chimio ne le guérira jamais et là, cette combinaison de deux chimios… alors, [silence] on en déduit […] que c'est pour gagner du temps, en fin de compte, c'est pour le maintenir, stabiliser, un petit peu, l'évolution de la maladie en attendant un traitement. Donc ça, on arrive à le comprendre. Maintenant, est-ce que cet essai… Je pense que c'est une chance qu'on a, je le vois, aussi, comme ça, parce que ce n'est pas proposé à tout le monde (Papa de Mathéo, 18 ans)*

1 Introduction[2]

La rechute marque un deuxième bouleversement dans la biographie des personnes atteintes de cancers, après le diagnostic de la maladie. L'absence de traitements curatifs amène les patients et les professionnels de santé à recourir à des essais cliniques pour maintenir l'espoir d'une stabilisation de la maladie. Ces espérances sont alimentées par l'accélération du développement de nouveaux traitements (Vallier & Besle, 2022) et par les discours de promesses mis en scène autour de succès spectaculaires[3]. A ce titre, les cancers de l'enfant sont exemplaires du développement de la médecine génomique, grâce à des initiatives de recherche académique – financées par des hôpitaux, des associations de parents et des groupes coopérateurs – qui visent à structurer une offre d'essais cliniques à l'échelle nationale. Deux programmes de recherche ont ainsi été mis en œuvre à la fin des années 2010 en France, afin d'assurer un accès au maximum d'enfants, adolescents et jeunes adultes à des traitements expérimentaux : MAPPYACTS et AcSé-ESMART. Pour autant, permettre aux enfants de participer à ces essais et les maintenir le plus longtemps possible dans une démarche de recherche est loin d'être évident. Partant de l'analyse de ces deux essais, ce papier explore les enjeux d'accès à la recherche et les transformations du travail familial à la rechute de la maladie. Nous mettons en avant l'importance d'un travail de maintien du corps des enfants malades réalisé par les parents afin d'assurer la participation à des protocoles de recherche clinique, qui articule des dimensions matérielles, sanitaires et cognitives.

Le recours à des essais cliniques pour soigner est ancré dans l'histoire de la lutte contre le cancer (Löwy, 2002 ; Pinell, 1992) allant jusqu'à constituer une norme de pratique dans le domaine de l'oncologie pédiatrique puisqu'une majorité d'enfants sont inclus dans des essais cliniques. Des travaux récents ont montré, de manière générale, comment l'inclusion dans un essai peut être source d'une forme de *care* pour les patients atteints de cancers avancés (Derbez, 2021). Pour autant, l'inclusion dans

[1] Tous les noms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat.

[2] Nous remercions les familles et jeunes patients qui nous ont accordé du temps pour réaliser ces entretiens, dans un moment particulièrement difficile de leur vie.

[3] Par exemple l'histoire d'Emilie Whitehead qui est présentée comme l'une des premières patientes guérie grâce à des car-t cells ou plus récemment celui du jeune Lucas « premier enfant au monde à vaincre un cancer incurable » comme le titrait un article de presse nationale (Le Parisien, 29 septembre 2023).

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

un essai clinique constitue un temps particulier de la prise en charge qui peut, dans certaines conditions, rentrer en compétition avec d'autres formes de soin, notamment palliatifs (Baszanger, 2000). Ainsi, la participation à des essais cliniques mobilise des formes particulières de travail des patients et de leurs proches, que ce soit pour gérer les déplacements entre le domicile et l'hôpital (Arteaga Perez, 2021) ou dans la relation avec les professionnels de santé (Swallow *et al.*, 2020 ; Besle & Sarradon-Eck, 2022). En oncologie pédiatrique, l'inclusion dans un protocole de recherche lors de la rechute de la maladie entraîne ainsi une bifurcation dans les trajectoires de prise en charge des enfants qui se traduit par un renforcement des difficultés rencontrées par les familles (Carof & Besle, 2021).

Malgré les avancées biomédicales qui ont permis de guérir près de 80 % des enfants atteints d'un cancer, l'annonce de la maladie représente toujours un bouleversement individuel et familial majeur. De nombreux travaux se sont intéressés aux dimensions de ces transformations, que ce soit autour de l'organisation des parcours de soin (Lecompte & Hélène, 2016 ; Pombet, 2019), des expériences pendant et après la maladie (Bonnet, 2011 ; Hardy & Lecompte, 2009 ; Prouty *et al.*, 2006) ou de la gestion de la scolarité (Dumas *et al.*, 2015 ; Rollin, 2019). Les expériences des parents ont également été analysées (Crane *et al.*, 2019 ; Le Grand-Sébille, 2013), montrant comment ces derniers, majoritairement les mères, effectuent un travail profane de soin (Aubry & Émilie Audy, 2017 ; Cresson, 2006 ; Des Rivières-Pigeon & Courcy, 2014 ; Mougel, 2009 ; Waissman, 1995). Ce travail est associé aux sentiments d'amour et de soin que la société attend des parents. C'est pourquoi certains auteurs parlent d'un « travail d'amour » (Finch *et al.*, 1983) qui s'inscrit comme une forme particulière de *care*, c'est-à-dire de soin accordé à autrui (Abel & Nelson, 1990 ; Feder Kittay & K. Feder, 2003 ; Paperman & Laugier, 2011 ; Tronto, 1987).

La mise en évidence de ce travail de *care* dans l'espace médical est le résultat d'une prise de conscience du rôle des familles et des proches, aujourd'hui reconnu autour de la notion d'aidant (Belorgey *et al.*, 2016). Progressivement, l'importance du *care*, que ce soit dans le cadre de professions dédiées – infirmière, auxiliaire de vie, assistante maternelle – ou dans le cadre domestique, a été mis en évidence. Ce concept est décrit par Francine Saillant comme : « *un ensemble complexe de valeurs et de symboles, de gestes et de savoirs, spécialisés ou non, susceptibles de favoriser le soutien, l'aide ou l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps-esprit, donc limitées, temporairement ou sur une longue période de leur existence, dans leur capacité de vivre de manière indépendante* » (Saillant, 1992, p. 96). Les recherches ont montré qu'à l'échelle des familles, il s'agit généralement d'un travail non rémunéré et invisibilisé alors même qu'il se révèle indispensable (Saillant, 2003). Le fait qu'il soit majoritairement effectué par des femmes explique en partie cette invisibilisation, car ces dernières sont jugées « naturellement » enclines à s'occuper d'autrui.

La sociologue britannique Hilary Graham a décrit cinq dimensions du travail parental – surtout maternel – dans le domaine de la santé : prendre soin des malades, soutenir un contexte de vie propice à une bonne santé, éduquer les enfants à la santé, leur servir d'intermédiaires face à autrui et faire face à leurs crises (Graham, 1984). Si parler de *care* dans le contexte familial est souvent utilisé pour mettre l'accent

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

sur la dimension émotionnelle sous-tendue dans les activités de prise en charge des proches, nous proposons d'étudier plus en détail le travail réalisé pour maintenir le corps des enfants malades dans des conditions leurs permettant d'être inclus dans des essais cliniques. Ce travail parental s'organise autour de deux dimensions : celle du corps comme objet de traitement médical et celle du corps comme sujet d'attention et de *care*. Cette distinction rend compte de la dualité du travail mis en œuvre par les familles autour de l'enfant malade. D'un côté, il s'agit de maintenir les conditions pratiques (déplacements, administrations, gestion de l'hébergement, etc.) et relationnelles (avec le corps médical, la fratrie, l'école, etc.) nécessaires à la participation dans un essai clinique. De l'autre, l'objectif est de garder l'enfant dans des conditions cognitives et émotionnelles compatibles avec les démarches de recherche, tout en lui permettant de vivre sa vie d'enfant. Notre travail vise ainsi à rendre compte du travail parental qui permet d'assurer une forme de stabilité dans un contexte où l'évolution de la maladie et ses répercussions sociales empêchent toute forme de normalisation.

Ce papier s'appuie sur une recherche sociologique financée par l'association *Imagine for Margo* et par l'Institut Gustave Roussy, portant sur la prise en charge des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers avancés dans les essais MAPPYACTS et AcSé-ESMART[4]. Trente et un entretiens semi-directifs ont été réalisés, entre 2019 et 2020, avec des familles, dont dix-huit en présence de l'enfant malade et deux avec uniquement le jeune concerné. Les entretiens abordent les différentes phases de la trajectoire de soins, les difficultés vécues par les familles avant ou après l'inclusion de leur enfant dans un protocole de recherche, ainsi que leur compréhension de la maladie, des traitements proposés et de la recherche. Une trentaine d'entretiens avec des associations de parents, et environ soixante-dix entretiens avec des professionnels de santé (médecins, infirmières, attachées de recherches cliniques, psychologues, éducateurs spécialisés) qui travaillent dans les services d'oncopédiatrie, ont également été réalisés et ont permis de compléter ce que les parents et familles évoquent autour des parcours de soin.

Notre analyse du travail de mise à disposition du corps des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers avancés au moment de la participation à des démarches de recherche de médecine génomique s'organise en deux temps. Tout d'abord, nous rendons compte du travail matériel et organisationnel mis en œuvre par les familles pour maintenir la présence de l'enfant malade dans les différents espaces de soin associés à l'essai clinique. Ensuite, nous mettons en avant l'importance du travail cognitif réalisé par les parents autour des enjeux informationnels et émotionnels qui entourent la participation à des démarches de recherche au moment de la rechute de la maladie.

[4]Ce projet intitulé « Accès des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de cancers avancés aux innovations thérapeutiques en Europe (ACCE) », a impliqué un ensemble de chercheurs en sciences sociales, notamment : Emilien Schultz, Céline Gabarro, Sierra Alef Defoe, ainsi qu'Emilie Charton pour la partie statistique. Il a été financé par l'association Imagine for Margo et par l'Institut Gustave Roussy. Nous remercions à ce titre Patricia Blanc et Gilles Vassal pour leur soutien. Il a reçu un avis favorable du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI) N° 18-518 et est conforme à la méthodologie de référence (MR004) de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

2 Les dimensions matérielles du travail profane de soin

L'annonce d'un cancer pédiatrique est un bouleversement à la fois émotionnel et matériel pour les familles qui y sont confrontées. En effet, de nombreux parents arrêtent de travailler pour s'occuper de leur enfant malade, ce qui se traduit par une perte de revenu qui s'ajoute au fardeau de la maladie. L'accès à des essais cliniques renforce ces difficultés en raison de la centralisation des unités de recherche dans un petit nombre d'hôpitaux, obligeant certaines familles à changer de lieu de prise en charge. Mais participer à un essai nécessite également de se conformer aux exigences des protocoles de recherche qui encadrent strictement les rendez-vous, les examens médicaux et la prise des traitements. Les familles doivent alors développer un ensemble de compétences pour gérer les conséquences matérielles de l'accès à la recherche à la fois en termes financiers et organisationnels.

2.1 Centralisation de la recherche et organisations familiales

Sur les 47 établissements autorisés à traiter les cancers de l'enfant, l'essai MAPPYACTS était disponible dans 20 établissements et l'essai AcSé-ESMART dans six hôpitaux. Cette situation a des conséquences directes sur l'expérience des familles, car certaines doivent alors changer de lieu de prise en charge. Ainsi, sur les 500 premiers patients inclus dans MAPPYACTS, 17 % ont été pris en charge dans un centre différent de leur hôpital habituel. Par ailleurs, parmi les 31 familles rencontrées en entretien, 13 ont changé d'hôpital et 12 ont un temps de trajet de plus de 1h30 pour se rendre à l'hôpital. Aux difficultés organisationnelles liées à ces déplacements vers des centres plus éloignés se rajoutent des difficultés propres à l'inclusion dans un protocole de recherche, comme la gestion par les parents de la prise de médicament à des heures précises ou l'impossibilité de déplacer la date de certains rendez-vous médicaux. Les parents doivent ainsi négocier pour partir en vacances ou permettre à l'enfant de faire sa rentrée des classes. Il s'agit d'un travail relationnel et organisationnel quotidien pour trouver des équilibres – toujours précaires – entre impératifs médicaux et contraintes professionnelles et familiales. Nous retrouvons ici le concept d'« ordre négocié » développé par les sociologues Barney Glaser et Anslem Strauss (1975) qui décrit la capacité des malades et de leurs proches à construire avec le corps médical, et tout au long de leur prise en charge, des adaptations visant à prendre en compte leurs situations singulières.

Les familles gèrent l'organisation de ces déplacements en prenant en compte différents enjeux comme l'éloignement du centre, la condition physique de l'enfant malade ou les moyens financiers de la famille. En fonction de ces éléments, elles sont alors amenées à choisir entre des modalités différentes : voiture personnelle, taxi, ambulance, bateau, avion. Ces possibilités, qui peuvent varier dans le temps, nécessitent des expertises particulières. Par exemple, il faut s'assurer de la disponibilité des taxis médicalisés dans les zones rurales ou encore gérer les demandes de remboursement d'essence et de péage lorsque c'est le véhicule familial qui est utilisé. La maman de Juliette raconte :

> *Alors, je ne viens pas avec ma voiture, […] parce que, justement, la laisser, garée ici, je me suis prise des amendes. Donc, trente-cinq euros, ce n'est juste pas possible et pourtant, j'ai la carte handicapé et, donc, je ne devrais*

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

> *pas avoir d'amende, même si je ne me gare pas sur une place handicapée, normalement, je n'ai pas à payer. [soupire] Et la nôtre s'est prise des amendes, donc il faut payer d'abord et il faut réclamer ensuite. Enfin, voilà, […] les papiers, on n'en peut plus. Donc, l'astuce qu'on a trouvée, j'ai une belle-mère qui est fantastique, son ami qui est fantastique et mon mari. Donc, j'essaye d'en trouver un des trois qui peut nous emmener le jour où on a notre […] rendez-vous. (Maman de Juliette, 17 ans)*

Au-delà de l'organisation du déplacement, les familles racontent les conséquences que ces trajets génèrent sur le reste de la fratrie et l'organisation familiale en général. La Maman de Mohamed qui vient d'Avignon jusqu'à Marseille et qui gère seule ses trois enfants explique ainsi : « *C'est intense, c'est très, très intense, on court, on court, on ne s'arrête plus. Quand on est là le matin, on rentre s'occuper des enfants, après [il faut] préparer les affaires pour le lendemain, […] C'est une organisation… Écoutez, si ça le guérit, on ne va pas s'en plaindre.* »

Il faut également gérer les nuits sur place lorsque l'enfant est hospitalisé ou qu'un aller-retour dans la journée ne peut pas être organisé. S'il est parfois possible pour un des parents de dormir dans la chambre de son enfant, c'est rarement le cas pour l'autre parent qui doit alors trouver des solutions d'hébergement. Ces multiples contraintes peuvent aboutir à des solutions bricolées, comme nous l'ont expliqué certains parents qui ont occasionnellement dû dormir dans leur voiture faute de solution.

Les parents doivent également allier le souci de l'enfant malade avec leurs autres obligations sociales, familiales ou professionnelles. Lorsque Liam était hospitalisé, par exemple, son père venait le soir après le travail pour dormir avec lui et repartait le lendemain matin très tôt pour travailler. Mais il faut aussi trouver des arrangements pour gérer les frères et sœurs lorsque les deux parents s'absentent. Les familles doivent alors compter sur des formes de solidarité familiale et amicale, notamment pour les familles les plus modestes. Dans notre enquête, 13 familles viennent de milieu populaire et, parmi elles, six cumulent des situations sociales complexes : famille monoparentale et/ou absence d'emploi. Pour elles, la gestion de la maladie et de la participation à des essais devient presque impossible lorsque la mère doit par exemple accompagner l'enfant à l'hôpital, mais qu'elle est par ailleurs seule à s'occuper de ses autres enfants. Certaines familles font ainsi des choix radicaux, par exemple en changeant – au moins pour un temps – de lieu de vie pour se rapprocher du centre dans lequel l'enfant malade est pris en charge, ce qui induit une séparation difficile avec la fratrie qui reste parfois à la charge d'autres membres de la famille ou d'amis. Certaines familles peuvent ainsi se retrouver à payer deux logements. Elles doivent alors compter sur leurs ressources personnelles, de proches ou encore le soutien d'associations de parents. Ces éléments sont autant d'exemples qui attestent de l'investissement total des parents, en ce qu'il touche toutes les sphères de la vie professionnelle, familiale, intime et économique.

Ici le travail de mise à disposition du corps de l'enfant prend ainsi une dimension organisationnelle. L'objectif est de *rendre disponible* le corps de l'enfant, au bon moment et bon endroit, c'est-à-dire dans les hôpitaux où sont réalisés les essais cliniques.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Bien que ce travail s'inscrive dans la continuité des expériences précédentes de soin, l'éloignement accru et la situation de rechute de la maladie apportent des contraintes particulières nécessitant de trouver de nouveaux équilibres familiaux, professionnels et médicaux. Cela passe également par de nouvelles formes de division du travail familial renforçant des répartitions genrées : les hommes maintiennent plus fréquemment leur activité professionnelle quand les femmes s'arrêtent plus souvent pour s'occuper de l'enfant malade.

2.2 La maladie : un fardeau économique à surmonter

Si la rechute de la maladie peut survenir à des moments très différents – après des années de traitements ou dès le diagnostic – cette situation se traduit dans la majorité des cas par un renforcement des difficultés économiques rencontrées par les familles. Les parents doivent alors multiplier les démarches pour assurer le maintien de leurs revenus et la couverture des frais de santé. Les associations ou les industriels investigateurs de certains essais peuvent servir de ressources : pour fournir un hébergement, payer des chambres d'hôtel, des vêtements ou des repas. Mais il existe également différentes aides sociales prévues pour compenser les pertes financières liées à la maladie (AJPP et AEEH[5]). En outre, la majorité des coûts de santé sont pris en charge en France. Malgré ces aides, la majorité des familles rencontrées rend compte de difficultés économiques et de reste à charge impactant leur vie quotidienne.

Le cas de Lucie, dont la mère est employée à mi-temps dans une mairie et le père mécanicien est exemplaire des multiples ajustements nécessaires pour assurer ce maintien des ressources financières dans le temps. Lors de son inclusion dans AcSé-ESMART, Lucie a 14 ans. Pour la soutenir, sa mère se met en arrêt maladie (malgré l'illégalité de cette stratégie qui repose sur l'accord d'un médecin généraliste) et son père a recours à l'AJPP. Le suivi de sa maladie s'organise entre trois hôpitaux : le centre de référence, le centre où a lieu l'essai clinique et celui où l'adolescente reçoit régulièrement des transfusions, qui est plus proche de son domicile. Ses parents avaient initialement recours à leur voiture personnelle mais l'état de la jeune fille ne le permettant plus, ils prennent désormais des taxis médicalisés. Ainsi, le matin de l'entretien, la famille a mis 3h30 pour venir de chez elle jusqu'à l'hôpital où a lieu l'essai. Face à ces contraintes, les parents mettent en place de nombreux arrangements économiques. Ils ont réussi à obtenir le soutien financier d'associations, ainsi qu'un panier alimentaire distribué par leur commune de résidence, ce qui leur permet de soulager leur budget mensuel extrêmement serré. Mais ces ressources ne sont pas disponibles pour tous les parents. Les difficultés financières sont en outre amplifiées par la baisse ou l'arrêt de travail de l'un des parents, mal compensés par les aides sociales. En outre, l'AJPP est limitée dans le temps. A l'époque de notre enquête, cette aide dure trois ans et est rarement reconduite lors de la rechute de la maladie. La diversité des aides sociales que reçoivent les parents de Lucie pointe du doigt une difficulté financière qui est liée au changement de lieu de prise en charge : ce changement peut se traduire par une rupture dans le suivi social des familles. Cette situation est renforcée par un manque

[5] L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP) et l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) permettent de soutenir financièrement les parents dont l'enfant est handicapé ou atteint d'un trouble de santé qui l'handicape lourdement.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

d'assistantes sociales et la lenteur des procédures administratives. Ainsi, certaines familles ont le sentiment d'être peu soutenues face aux démarches administratives et au manque de prise en compte de la situation de rechute par la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

> *Papa de Marion : Tout ce qui avait dépassé le délai, ils ne l'ont pas pris en compte […] et on vous répond des choses comme ça : « faites les en temps et en heure » […] et puis, au bout d'un moment, vous vous épuisez, et puis vous ne le faites plus. Et puis, tant pis ça vous coûte de l'argent, mais tant pis. Ça vous fait gagner un confort d'esprit, mais ça vous coûte de l'argent. (Papa de Marion, 8 ans)*

La multiplicité de ressources, si elle permet de répondre aux besoins spécifiques de certaines familles, entraîne des problématiques de non-recours au droit, notamment à un moment critique de l'évolution de la maladie de l'enfant. Les parents de Louis apprennent ainsi lors de notre entretien qu'il existe des aides financières, dont ils n'avaient pas connaissance. Si les familles les plus précaires sont celles qui font face aux difficultés les plus importantes, ces enjeux financiers touchent également les plus aisées. La maman d'Amandine qui appartient à la classe moyenne-supérieure, explique : « *On a réduit les prêts de la maison […] On a vendu des voitures. Moi, j'ai vendu ma clientèle à bas prix parce que je n'allais pas en faire une affaire d'argent, parce qu'il fallait que ce soit vite conclu* ».

Alors que certaines familles peuvent mobiliser des formes particulières de capitaux économiques (vente de biens immobiliers) et sociaux (solidarité familiale et professionnelle), ou des habitus facilitant les démarches administratives associées à la maladie ; pour d'autres les difficultés économiques conditionnent la présence des enfants dans les essais cliniques. En effet, bien que les frais de participation à un essai soient généralement couverts par le promoteur, il existe encore de nombreux restes à charge : il n'y pas de compensation pour la perte de salaire par exemple si l'essai nécessite un arrêt de travail ou des jours de congés sans solde. Réussir à maintenir des ressources économiques malgré les difficultés engendrées par la rechute de la maladie est donc un élément essentiel pour permettre aux enfants de participer à des démarches de recherche.

3 Les dimensions cognitives du travail profane de soin

Au-delà des aspects organisationnels et économiques, les familles sont prises dans un travail informationnel et émotionnel. Il s'agit d'acquérir l'information nécessaire à la mise à disposition du corps de l'enfant dans le protocole de soin, mais également de lui transmettre les informations médicales pertinentes. Les parents doivent également faire face aux conséquences émotionnelles pour l'enfant de l'annonce de l'absence de traitements curatifs tout en maintenant son implication dans les traitements expériementaux. Ici, équipes médicales et parents peuvent s'associer pour s'assurer du maintien de l'enfant dans une perspective biomédicale.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

3.1 S'informer et faire circuler les informations

Maintenir la possibilité d'être inclus dans un essai clinique impose aux parents de développer une expertise biomédicale. Pour autant, l'acquisition de ce nouveau rôle social d'aidant n'est pas évidente car elle nécessite un travail d'acculturation face à la complexité des cancers pédiatriques et de leur prise en charge. Les cancers pédiatriques regroupent en effet plus de 60 types de cancers différents, chacun ayant des conséquences (séquelles physiques, espérance de vie, probabilités de guérison) et une prise en charge différentes. Les familles doivent ainsi s'informer afin d'évoluer au mieux dans le monde médical. Mais il s'agit également pour elles de jouer un rôle actif dans la coordination des soins.

L'accès à un dispositif expérimental – comme un screening moléculaire ou un essai de phase précoce – complexifie cette expertise. En effet, peu de parents ont des connaissances sur le fonctionnement des essais cliniques et sur les molécules testées, dont les contraintes varient grandement d'un essai à l'autre. Ces difficultés sont particulièrement visibles lors de la signature des documents d'informations qui sont généralement longs (plusieurs dizaines de pages) et complexes (liste d'effets secondaires, enjeux réglementaires, etc.). Les parents doivent non seulement lire ces documents et les assimiler (malgré les difficultés émotionnelles de cette lecture) mais également les vulgariser à leurs enfants. En effet, si ce sont les parents qui donnent leur consentement pour participer à un essai clinique, l'accord de l'enfant doit être systématiquement recueilli, ce qui implique de lui expliquer les spécificités de la recherche et ses contraintes. Ces difficultés peuvent aboutir, à des degrés divers, à un sentiment de dépossession du rôle de parents, notamment lorsqu'il s'agit de faire des choix. La capacité à s'informer varie beaucoup d'une famille à l'autre en fonction de la proximité avec le milieu médical ou du capital social et culturel. Pour autant, toutes les familles évoquent des difficultés à se saisir des informations fournies.

Ce travail parental cognitif est également la conséquence d'un manque d'organisation des soins, par exemple dans la transmission d'informations entre les hôpitaux. C'est le cas lorsque l'inclusion de l'enfant se fait dans un centre différent du centre de référence. Ces difficultés peuvent alors se traduire par des retards de traitement, des rendez-vous supplémentaires, voire des erreurs. C'est ce que rapporte la maman de Morgane, cinq ans :

> *Maman de Morgane : Ouais, il y a moins d'organisation [à hôpital X], et puis c'est vrai, niveau communication, combien de fois j'ai du re-aller chercher les résultats de Morgane parce qu'ici, ils les avaient pas, et qu'ils n'ont pas envoyé… Ben, oui, obligée de retourner là-bas, parce qu'impossible d'avoir le médecin ni la secrétaire au téléphone et quand j'appelle la secrétaire du service, voire même le cadre du service – parce qu'au bout d'un moment, je me suis dit, non, mais on va arrêter, quoi – eh ben, du coup, non. Ben, donc j'étais obligée de me déplacer et aller au niveau des secrétaires.*

L'inclusion dans un essai clinique renforce ces problématiques d'information et de coordination auxquelles les parents font face dès le diagnostic de la maladie. Il s'agit ici

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

de maintenir une continuité dans la compréhension du parcours de soin de l'enfant malade mais également de gérer la transmission d'informations entre ce qui relève d'une part d'une activé de soin et d'autre part de la recherche. La situation, relativement rare, de refus d'inclusion dans des essais est révélatrice des enjeux qui entourent ce travail informationnel et les conditions de maintien des enfants dans une démarche de recherche, comme l'explique un oncologue pédiatre :

> *Pour la question des refus, c'est hyper compliqué. Parce qu'en fait, la question c'est de savoir qui décide, qui recueille l'information et comment il le met en valeur. […] Et en fait ça dépend beaucoup de qui recueille [le consentement] et de comment il l'interprète. « Je ne veux plus faire des essais thérapeutiques, je ne suis pas un cobaye », si tu dis ça à mon infirmière, pour elle c'est clair. Il faut respecter son autonomie et si vous lui imposez des trucs, vous n'êtes plus dans la bienveillance et ce n'est pas bien. Mais quelqu'un qui est très impliqué et qui dit « ce patient a de bonnes chances de répondre, etc. », il va penser que c'est juste un gamin qui n'a pas bien compris, qu'il faut lui expliquer que la biopsie peut être faite par voie radiologique et ne sera pas douloureuse, qu'on va faire le maximum pour qu'il ne vienne pas très souvent et qu'en plus, les médicaments qu'on va lui proposer n'ont pas beaucoup d'effets secondaires. Et donc il va reprendre cette information-là avec le gamin et essayer de le convaincre. (Entretien, Oncologue pédiatre responsable d'essais cliniques et de soins palliatifs)*

Le travail de mise à disposition du corps-objet de soin de l'enfant réalisé par les parents est ainsi complété, au jour le jour, par un travail de soutien réalisé par les professionnels de santé (médecins mais aussi infirmières, aide-soignantes, personnels hospitaliers).

3.2 Le travail émotionnel de maintien de l'enfant dans un essai

La nature des informations échangées et la situation clinique de l'enfant engagent également les familles dans un travail émotionnel de maintien de l'enfant dans l'essai clinique, qui complète le travail des équipes médicales.

Les parents sont engagés dans un travail qui peut être qualifié de « *care* renforcé » (Cresson, 2011) que ce soit au domicile ou à l'hôpital. En effet, ils réalisent un « ensemble de tâches de soin » (Waissman, 1995), qui sont façonnées par les interactions mises en place avec les professionnels de santé : médecins, infirmières, attachés de recherche clinique, psychologues. Ainsi, les parents acquièrent des savoir-faire pratiques et matériels pour s'occuper de leurs enfants (Le Grand-Sébille, 2013). Il s'agit par exemple de gérer la prise des médicaments[6], ou de préparer l'enfant à un examen douloureux (prise de sang) ou nécessitant de rester immobile. L'acquisition de cette expertise de soignants-profanes est indispensable pour permettre à l'enfant d'être inclus, mais également de rester au sein d'un protocole de recherche. Les enfants eux-mêmes,

[6] Cette situation peut être particulièrement complexe pour les jeunes enfants lorsque les médicaments ne sont pas adaptés à la pédiatrie et qu'ils se présentent sous forme de comprimés à avaler.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

lorsqu'ils en ont les compétences et l'envie, peuvent participer à certains soins (mettre un pansement, appuyer sur la pompe à morphine, etc.) ou informer les parents et les soignants de ce qu'ils ressentent.

Si la gestion matérielle, technique et médicale pour assurer le maintien des enfants dans les essais est particulièrement importante de la part des parents, la capacité à construire un cadre émotionnel, relationnel et corporel propre à la condition enfantine est essentielle pour s'assurer que l'enfant soit dans de bonnes conditions mentales et psychologiques. Le concept de « travail émotionnel » développé par Arlie Russell Hochschild (2017) permet de saisir dans quelle mesure le vécu des parents est façonné par un ensemble d'émotions qu'il s'agit de contrôler. Ce contrôle des émotions fait partie intégralement de ce qui est valorisé comme la figure d'un *bon parent* au sein des institutions médiales – pendant de la notion de bon patient développé par la sociologie structuraliste (Parsons, 1955) – qui sait exprimer sans excès ses émotions. Dans ce sens, le maintien des corps malades dans des démarches de recherche dépend directement des dimensions cognitives et émotionnelles sous-tendues dans le travail parental.

A l'hôpital ou à domicile, le bien-être physique et mental de l'enfant est ainsi au cœur des actions mises en place par les parents : les besoins des adolescents – leur construction identitaire – ou du jeune enfant – son besoin de jouer par exemple – sont ainsi préservés autant que possible malgré les soins médicaux et les longs temps d'hospitalisation. Ce travail de maintenance émotionnelle et corporelle est d'autant plus complexe pour les parents que ces derniers soulignent le manque de soutien psychologique au sein du monde médical, que ce soit pour eux, leur enfant malade et sa fratrie. Le travail émotionnel mené par les parents sur leurs émotions, celles de leurs enfants ou de leurs proches, est souvent invisibilisé voir naturalisé dans la sphère médicale. Pourtant, la suspension du temps et la focalisation de toutes les activités quotidiennes sur l'enfant malade induisent des conséquences émotionnelles et psychologiques importantes : conflits dans le couple, fratrie qui se sent délaissée, etc. C'est ce que les parents de Simon, cinq ans, racontent avec pudeur :

> *Maman de Simon : Voilà, on n'a plus de vie personnelle, en fait, finalement, on vit que pour l'organisation, quoi. […] On n'a plus vraiment de plaisirs à côté, je veux dire […] même avec nos enfants, en famille, on ne fait plus rien, on est sur la maladie de Simon. »*

Lorsque la poursuite de l'essai n'est plus possible, que ce soit en raison de l'inefficacité du traitement, d'effets secondaires trop lourds ou du choix de l'enfant et de sa famille, les parents doivent alors s'occuper de la sortie de l'essai clinique. De nouvelles difficultés organisationnelles et émotionnelles s'ouvrent alors pour rapprocher l'enfant de son lieu de vie, réintégrer parfois le centre de soin initial et organiser une prise en charge palliative.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

4 Conclusion

Notre chapitre montre dans quelle mesure le travail parental peut être compris comme visant à maintenir le corps des enfants face aux conséquences biologiques et sociales de la maladie afin de rendre possible la participation à des essais cliniques. Il faut alors considérer ce travail dans sa double dimension de prise en compte d'un corps-objet et d'un corps-sujet. Le premier met l'accent sur la matérialité du corps et la nécessité de le rendre disponible au bon moment dans les lieux de soin et de recherche. Le second porte sur les enjeux de *care* et de travail parental visant à s'assurer du maintien émotionnel dans une perspective active de soin : c'est-à-dire que l'enfant accepte les soins et leurs contraintes mais aussi qu'il continue à être un enfant. Ce travail de mise à disposition des corps malades permet de faire le lien entre les dimensions de *care* et de *cure*, souvent disjointes dans les analyses sociologiques. Ainsi que le montre notre chapitre, ces deux dimensions sont intrinsèquement reliées, car le soin médical nécessite une prise en charge élargie, tant organisationnelle, financière et matérielle, qu'émotionnelle ou cognitive.

Souligner l'importance de ce travail de maintien permet également d'identifier les dilemmes éthiques qui se posent à ce moment particulier du parcours de soin où réside une tension entre le corps-objet et le corps-sujet de l'enfant. Par exemple : l'inclusion dans un essai peut-elle se faire aux dépens du bien-être psychologique de l'enfant ? Comment associer l'engagement vis-à-vis des soins de l'enfant malade et le maintien du bien être de la fratrie ? Comment penser le besoin naturel de tout mettre en œuvre pour guérir son enfant et la nécessité d'organiser au mieux une prise en charge palliative ? Autant de questions qui se posent en raison de l'incertitude qui pèse sur ces démarches expérimentales. Le maintien du corps de l'enfant dans l'essai se pose alors et le corps-sujet, parfois délaissé dans le monde de l'innovation médicale au profit du corps-objet, resurgit. La présence du corps-sujet rappelle ainsi que l'objectif de la prise en charge médicale est de prendre en compte, du mieux possible, toutes les dimensions du bien-être enfantin.

Bibliographie

Abel, E. K., & Nelson, M. K. (1990). *Circles of care : work and identity in women's lives* (State University of…).

Arteaga Perez, I. (2021). Game-changing ? When Biomarker Discovery and Novel Forms of Patient Work Meet. *Medical Anthropology : Cross Cultural Studies in Health and Illness*, *00*(00), 1–13.

Aubry, F., & Audy, É. (2017). Présentation. Gestion familiale et sociale des problèmes de santé. *Enfances, Familles, Générations*, *28*.

Baszanger, I. (2000). Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : Les frontières invisibles des innovations thérapeutiques. *Sciences Sociales et Santé*, *18*(2), 65–93.

Belorgey, N., Pinsard, É., & Rousseau, J. (2016). Naissance de l'aidant. Les pratiques des employeurs face à leurs salariés soutenant un proche. *Geneses*, *102*(1), 67–88.

Besle, S., & Sarradon-Eck, A. (2022). Chronicity and the patient's decision-making work. The case of an advanced cancer patient. *Anthropology & Medicine*, 1–16.

Bonnet, M. (2011). *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix* (L'Harmattan).

Carof, S., & Besle, S. (2021). La trajectoire des enfants inclus dans la recherche : une expérience en termes de ruptures et de continuités. *Anthropologie & santé*, *23*.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Crane, S., Haase, J. E., & Hickman, S. E. (2019). Parental Experiences of Child Participation in a Phase I Pediatric Oncology Clinical Trial : "We Don't Have Time to Waste." *Qualitative Health Research*, *29*(5), 632–644.

Cresson, G. (2006a). Hospitalisation à domicile. Autour de l'enfant malade. *Informations Sociales*, *133*(5), 66–73.

Cresson, G. (2006b). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Sociétés Contemporaines*, *1*(3), 6–15.

Cresson, G. (2011). Le care : soin à autrui et objet de controverses. *Travail, Genre et Societes*, *26*(2), 195–198.

Dagiral, É., Derbez, B., Peerbaye, A., & Saint-Marc, D. (2022). Entre technologies de santé et soin des technologies : produire des matérialités soignantes. *Anthropologie & santé*, *25*.

Denis, J., & Pontille, D. (2022). *Le soin des choses : politiques de la maintenance*. La Découverte.

Derbez, B. (2021). *Devenir sujet de recherche L'expérience des malades du cancer en essai clinique*. Presses universitaires de Rennes.

Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (dir.). (2014). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec* (Presses de l'Univer…).

Dumas, A., Cailbault, I., Perrey, C., Oberlin, O., De Vathaire, F., & Amiel, P. (2015). Educational trajectories after childhood cancer : When illness experience matters. *Social Science & Medicine*, *135*, 67–74.

Feder Kittay, E., & K. Feder, E. (2003). *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency* (Rowman & Littlefiel…).

Finch, J., Groves, D., & (éd.). (1983). *Labour of love. Women, work and caring*. 194.

Glaser, Barney, and anselm Strauss. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. (St Louis : Mosby, Hardon).

Graham, H. (1984). *Women, health, and the family* (Wheatsheaf Hemel He…).

Hardy, A.-C., & Lecompte, H. (2009). *Lorsque l'enfant guérit… Étude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents*.

Hochschild, A. R. (2017). *Le prix des sentiments : au cœur du travail émotionnel*. 207.

Le Grand-Sébille, C. (2013). Silences, conflits et coopérations. Les professionnels confrontés à la mort des grands adolescents et jeunes adultes. Premiers constats. *Les Soignants et La Mort*, 197–212.

Lecompte, & Hélène. (2016). La « prise en charge globale » en oncopédiatrie. *Anthropologie & Santé*, *13*.

Löwy, I. (2002). *Le cancer de chercheurs, cancer de cliniciens : trajectoire d'une innovation thérapeutique*. (Archives contemporaines).

Mougel, S. (2009). *Au chevet de l'enfant malade. Parents / professionnels, un modèle de partenariat ?* (Armand Colin).

Paperman, P., & Laugier, S. (2011). Le souci des autres. Ethique et politique du care. In *Le souci des autres* (Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales…).

Parsons, T. (1955). Structure sociale et processus dynamique. Le cas de la pratique médicale moderne. In *Eléments pour une sociologie de l'action* (Plon).

Pinell, Patrice. (1992). *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. (Métailié).

Pombet, T. (2019). *Le cancer chez les adolescents et Jeunes adultes. Enqête Sociologique dans les Services de Soins* (Doin).

Prouty, D., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2006). The lived experience of adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *23*(3), 143–151.

Rollin, Z. (2019). Devenir un · e élève atteint · e d'un cancer. *Agora Débats/Jeunesses*, *N° 81*(1), 79–92.

Saillant, F. (1992). La part des femmes dans les soins de santé. *Revue Internationale d'action Communautaire*, *68*(28), 95–106.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Saillant, F. (2003). Le mouvement des femmes, la transformation des systèmes de santé et l'enjeu des savoirs. In *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives* (Les Presses de l'Un…, p. 263–281).

Swallow J., Kerr A., Chekar C.K., & Cunningham-Burley S. (2020) Accomplishing an adaptive clinical trial for cancer : Valuation practices and care work across the laboratory and the clinic. *Social Science & Medicine*. vol. 252

Tronto, J. C. (1987). Beyond Gender Difference to a Theory of Care. *Source : Signs*, *12*(4), 644–663.

Vallier E. et Besle S. (2022) « Les essais précoces : une réponse à la promesse d'accélération de la recherche en cancérologie », In *Attentes et promesses technoscientifiques*, dir. G. Dandurand, F. Lussier-Lejeune, D. Letendre, M.J. Meurs, (Les Presses de l'université de Montréal).

Waissman, R. (1995). Interactions familiales et impact de la technologie dans la gestion d'une maladie chronique chez l'enfant. *Sciences Sociales et Santé*, *13*(1), 81–100.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496