Quand une crise sanitaire mondiale percute l'expérience parentale du cancer pédiatrique

Hélène LECOMPTE(1), Séverine MAYOL(2)

(1) SPHERE Inserm (UMR 1246), (2) Chercheuse associée au CENS (UMR 6025), Nantes Université

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.9143

Résumé : Ce chapitre explore les répercussions de la crise sanitaire du Covid-19 sur l'expérience des familles dont un enfant est atteint de cancer pédiatrique. Alors que la sociologie de la santé a largement étudié la gestion des maladies chroniques et graves, ce travail interroge la manière dont une crise sanitaire mondiale vient percuter et redéfinir les cadres de cette gestion, déjà marquée par des incertitudes et des contraintes multiples. À partir d'une enquête qualitative menée auprès de parents d'enfants suivis en oncopédiatrie, l'article analyse la juxtaposition de deux crises — la maladie de l'enfant et la pandémie — et s'intéresse à la manière dont les familles ajustent leurs pratiques quotidiennes, leurs perceptions du risque et leurs relations avec les soignants. En mobilisant des concepts issus de la sociologie de l'action publique et des savoirs expérientiels, les autrices questionnent les tensions entre savoirs parentaux et savoirs médicaux dans un contexte de gestion du risque à double échelle, individuelle et collective.

Mots-clés : Covid-19, cancer pédiatrique, expérience des parents

Abstract : This chapter explores the repercussions of the Covid-19 health crisis on the experience of families with children suffering from pediatric cancer. While the sociology of health has largely studied the management of chronic and serious illnesses, this work questions the way in which a global health crisis impacts and redefines the frameworks of this management, already marked by multiple uncertainties and constraints. Based on a qualitative survey of parents of children treated in oncopediatrics, the article analyzes the juxtaposition of two crises - the child's illness and the pandemic - and looks at how families adjust their daily practices, their perceptions of risk and their relationships with caregivers. Drawing on concepts from the sociology of public action and experiential knowledge, the authors question the tensions between parental and medical knowledge in a context of risk management on both an individual and collective scale.

Keywords : Covid-19, pediatric cancer, parents' experience

1 Introduction

Devenir parent d'un enfant atteint de cancer plonge dans un monde inconnu, marqué par des temporalités spécifiques propres aux traitements (Ménoret, 1999). La prise en charge psychosociale et clinique optimale des enfants et des adolescents est un enjeu fort dans les services d'oncopédiatrie (Lecompte, 2013 ; Pombet, 2018), espace

qui devient aussi le lieu de vie des patients et de leurs parents. Y vivre pendant de longues périodes nécessite l'acquisition de nouvelles dispositions intégrées à partir de l'apprentissage d'un présent et d'un avenir incertain et contraint (Lecompte, 2021). La complexité à parler de guérison bien après les traitements, l'exposition des enfants à divers risques – de la mortalité aux pertes cognitives, physiques ou physiologiques, en passant par le retard scolaire et le risque de nouveaux cancers (Lecompte, 2016) – entravent la capacité des enfants et de leurs parents à se projeter. Les cancers pédiatriques et leurs traitements entraînent une rupture majeure dans la biographie familiale (Besle *et al.*, 2019) et transforment les configurations familiales.

Au printemps 2020, ces réalités sont vécues dans le contexte extraordinaire d'une crise sanitaire mondiale. Des travaux de recherche (Barbier *et al.*, 2021 ; Bergeron *et al.*, 2020) explorent la façon dont les familles « ordinaires » vivent cette expérience selon leur lieu de résidence, leur position sociale et leur risque d'exposition au Covid-19 (Lambert & Cayouette-Remblière, 2021 ; Semenzato *et al.*, 2021). Ces deux années transforment le rapport au travail (Letourneux, 2020), avec le développement du télétravail et la « grande démission » qui s'en suit. Dans ce contexte, nous nous sommes demandé comment les familles touchées par un cancer pédiatrique géraient les risques liés à ces deux maladies[1]. Comment les parents traversaient-ils cette période doublement incertaine ?

Pour appréhender la juxtaposition de la crise sanitaire et de la situation individuelle des familles dont un enfant est traité pour un cancer, nous nous appuyons sur une enquête sociologique réalisée entre mai 2020 et septembre 2021[2]. Cette étude menée dans le Grand Ouest permet d'appréhender l'impact de la crise sanitaire sur la vie de ces familles ainsi que sur la prise en charge de leur enfant, de l'arrivée du virus en France jusqu'à l'instauration du pass vaccinal. Nous ne présenterons ici qu'une partie de nos résultats.

En abordant les représentations du Covid-19 et des mesures sanitaires, la première partie reviendra sur la manière dont se construit l'expérience de la crise sanitaire pour ces familles. Il s'agira ensuite d'analyser comment la crise sanitaire aide ces familles à réduire la singularité de l'expérience cancéreuse, tout en la complexifiant.

2 Méthodologie

Menée en deux temps, l'enquête repose sur 49 entretiens (37 mères, neuf pères et trois couples hétérosexuels), réalisés par téléphone avec des parents d'enfants suivis dans cinq centres d'oncopédiatrie du Grand Ouest de la France. Ces entretiens recueillent l'expérience des familles sur des thématiques définies : parcours de traitement, interactions avec la crise sanitaire, perception du risque Covid, vécu du premier confinement. Pour la deuxième vague d'entretiens, nous ajoutons la perception de l'évolution des mesures prises par les pouvoirs publics.

[1] Si un consensus émerge rapidement sur le moindre risque d'être atteint d'une forme grave pour les enfants, au cours du traitement de certains cancers pédiatriques, toute maladie, même bénigne, peut entraîner des complications importantes à cause d'une baisse des défenses immunitaires.

[2] Le premier volet de la recherche, exploratoire, est financé par le réseau ONCOPED-PL. Le second bénéficie d'un financement ANR RA-Covid. Les deux volets sont portés par ONCOPED-PL et coordonnés par Estelle Thébaud, oncopédiatre au CHU de Nantes.

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

Nous réalisons le premier volet de l'étude immédiatement après le premier confinement avec 19 parents de deux CHU (Centre hospitalier universitaire) et saisissons ainsi les effets immédiats du confinement. Le second volet, réalisé entre le printemps et l'été 2021, inclut 30 parents de trois autres centres hospitaliers, couvrant des territoires avec une faible incidence de Covid-19 au début et tout au long de la crise.

Le recrutement des enquêtés se base sur trois variables : l'antériorité ou la concomitance du diagnostic avec la crise sanitaire, le type de cancer et les catégories socio-professionnelles selon la nomenclature des PCS 2020. La majorité des familles réside dans des maisons individuelles avec un espace extérieur.

L'analyse se déroule en deux phases : d'abord, une analyse longitudinale des entretiens en tant qu'unités individuelles, explorant le discours en fonction du parcours de vie et du parcours de soins de l'enfant. Ensuite, une analyse thématique de l'ensemble des entretiens afin de dégager les dynamiques collectives et individuelles repérées lors de l'analyse du premier recueil de matériaux.

3 Analyse

3.1 Affronter la crise dans la crise : représentations des risques et expériences du cancer

En revenant sur les interconnexions entre le cancer et le Covid-19 auxquelles les familles sont confrontées, nous voulons saisir comment se construisent les représentations du virus et de la crise sanitaire ainsi que le rapport au risque. Cette partie revient, par ailleurs, sur la manière dont les parents peuvent ou non faire valoir leurs compétences parentales face aux professionnels de santé et sur ce que cela produit.

3.1.1 Une expérience façonnée par le moment du diagnostic

Pour comprendre la singularité de l'expérience des familles interviewées durant la crise sanitaire, il faut distinguer les enfants diagnostiqués avant et après le premier confinement. Dans notre échantillon, 37 familles sont suivies avant, septs reçoivent le diagnostic en mars 2020 et cinq durant l'été 2020.

Pour la plupart des familles déjà confrontées au cancer pédiatrique, le risque sanitaire et les pratiques d'hygiène strictes font partie de leur quotidien. Les familles ont déjà acquis un certain nombre de savoirs et de compétences et effectué des ajustements dans leur environnement domestique, leur permettant, à l'instar des personnes atteintes de maladie chronique (Lefève & Ricadat, 2022), de faire face aux exigences de la crise sanitaire.

> *« Il y avait un point, j'ai envie de dire presque positif, c'est que nous on était complètement formatés sur tout ce qui était asepsie, hygiène, sécurité sanitaire, etc. Donc finalement, pour nous, ça n'a été qu'un prolongement de ce qu'on vivait déjà depuis plusieurs mois […] ».* Père de Marius.

De plus, la plupart des familles ne perçoivent pas la distanciation sociale comme une contrainte nouvelle. Elles ont déjà restreint leur environnement social pour protéger

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

leur enfant bien avant l'arrivée du virus et dès le diagnostic, limitant les interactions aux personnes proches et de confiances.

> *« Pour nous ça n'a pas été… il n'y a pas eu de grosses, grosses différences parce que le Covid-19 est arrivé pile quand c'était sa grosse période d'aplasie*[3] *en fait, donc… toutes ces mesures on les appliquait déjà ».* Mère d'Enzo.

A contrario, les familles dont l'enfant a été diagnostiqué après le début du premier confinement expliquent que les mesures nationales les ont préparées à gérer l'environnement de leur enfant malade. Les recommandations sanitaires les ont initiés à l'asepsie et à la gestion des espaces et des relations sociales. Ce sentiment de familiarité a ainsi permis de limiter leurs craintes face aux risques que représente l'aplasie et de protéger leur enfant d'un environnement potentiellement hostile.

Ce sentiment de maîtrise est renforcé par les gestes rassurants des équipes et des soignants à domicile, perçus comme experts en gestion du risque de contamination. Les parents se sentent en sécurité dans les services d'oncopédiatrie, en particulier dans les « secteurs stériles », aussi appelés « secteurs protégés », vus comme des espaces très sécurisés où le virus ne peut pas pénétrer. Une mère se considère, par exemple, comme le principal risque pour son enfant car elle vient de l'extérieur, oubliant que le personnel soignant fait de même.

Presque tous les parents abordent les risques spécifiques liés au Covid-19 avec leur oncopédiatre : dès le début de la crise pour les enfants déjà suivis et dès l'annonce du diagnostic pour les autres. Les familles intègrent ce risque dans la gestion générale de l'environnement de leur enfant. Contrôler l'environnement familial à travers des gestes et des mesures sanitaires permet aux parents de s'engager concrètement dans cette lutte contre la maladie, mobilisant leurs savoirs acquis pendant ou avant la crise, ainsi que leur savoir parental.

3.1.2 Des savoirs qui se confrontent et s'opposent

Indépendamment de la perception de ce risque, la plupart des parents expliquent avoir pris des précautions supplémentaires : commande de masques dès janvier 2020, isolement avant le confinement officiel, fabrication de gel hydroalcoolique, désinfection systématique des courses, changement de masque fréquent à l'hôpital, utilisation du garage comme sas de désinfection, nettoyage méticuleux et régulier, et évitement des contacts directs avec les surfaces. La crainte de « contaminer » son enfant est plus ou moins forte, mais toujours présente. Soit elle est relativisée, voire mise de côté – « il faut bien continuer à vivre » – soit elle est omniprésente au quotidien : « être derrière » les autres enfants de la fratrie pour veiller à ce que les précautions soient prises et gérer des rapports aux risques hétérogènes au sein d'une même famille. L'espace familial, normalement protecteur, peut ainsi devenir inquiétant et les parents limitent les interactions de manière plus ou moins extrême, quitte à ce que cela génère

[3] Il s'agit d'une baisse importante des défenses immunitaires, qui fragilise l'enfant.

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

des conflits ou des ruptures, comme par exemple ce couple qui se sépare de cinq de ses enfants pour protéger son enfant atteint de cancer, ou bien comme cette mère qui interdit les contacts au sein de la fratrie.

Quelle que soit la radicalité des mesures de protection qui sont prises, les parents font l'apprentissage d'un nouveau rapport au corps, à l'hygiène et au temps qui leur permet d'incorporer de nouveaux gestes, de nouvelles habitudes et une capacité à anticiper les risques. Ces apprentissages résultent d'une socialisation au cancer et à l'hôpital, à laquelle s'ajoute plus ou moins le contexte de la crise sanitaire. Les parents disposent d'une nouvelle expertise sur l'état de leur enfant et sur ce qu'il est préférable de faire ou non, leur permettant aussi d'être davantage acteurs du quotidien de leur enfant, largement géré par l'hôpital et les professionnels de santé.

Au cours de la crise sanitaire, les conseils médicaux et les choix parentaux s'opposent parfois, notamment lorsque les recommandations sont faites au nom du « retour à la vie ordinaire ». Certains ont par exemple refusé de remettre l'enfant malade ou ses frères et sœurs à l'école, ou interdit à leur enfant de sortir de sa chambre malgré l'autorisation du médecin, estimant le risque trop grand et considérant que le confinement dans un espace réduit leur permettait de le maîtriser. On trouve ces confrontations notamment lorsque les parents s'estiment experts de la maladie ou du trouble de leur enfant. Les savoirs formels du corps médical sont alors remis en cause, car leurs savoirs expérientiels, conjugués à la connaissance intime de leur enfant, sont considérés plus justes. Trois situations de retard de diagnostics ou de prise en charge nous paraissent particulièrement éclairantes de ces dynamiques et de l'effet de la crise sanitaire sur celles-ci.

La mère de Johanna a dû insister pour que les médecins prennent au sérieux les difficultés de sa fille à ouvrir la mâchoire après une opération, malgré des consultations post-opératoires annulées ou à distance. Après des semaines et de multiples alertes, elle finit par être entendue :

> « J'ai un peu haussé le ton, je n'ai pas été très gentille… avec une secrétaire, qui m'a dit : "Mais pourtant il suffit juste que le médecin de C. appelle", "Mais vous ne pouviez pas me le dire avant ?!". Enfin ça a été un peu… je me suis un peu fâchée parce qu'en fait, en gros quand c'est le patient qui appelle ils ne prennent pas en compte, mais par-contre le fait que je dise "le médecin non plus n'arrive pas à joindre", là tout de suite ils ont écouté ». Mère de Johanna.

Trouver le bon interlocuteur, insister auprès des médecins quand quelque chose paraît anormal, appeler et faire le lien entre les différents professionnels des divers centres de prise en charge résulte d'un travail parental à faire exister la maladie, l'anormalité (Lecompte, 2021) ou encore de coordination du parcours de soins (Besle *et al.*, 2019). L'ambivalence, mais aussi la ténacité dont fait preuve cette mère illustre la difficulté du travail de confrontation des savoirs. Quand elle dit « on n'est pas médecin, mais bon… On n'appelle pas pour rien », elle parle en creux de son savoir parental et de sa capacité à repérer que quelque chose ne va pas et remet en cause les paroles

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

rassurantes des professionnels qui suivent sa fille, à partir de ce qu'elle observe et de ce qu'elle ne déduit. Confrontés au cancer, les parents apprennent par et dans l'hôpital (Lecompte, 2021) à reconnaître des résultats ou des signes alarmants, en faisant preuve de davantage de discernement au gré du parcours de soin. S'affirmer face aux médecins, c'est aussi faire valoir ce nouveau savoir parental, comme va le faire la mère de Sonny.

Suite à des séances de protonthérapie dans le cadre du traitement contre le cancer, Sonny souffre de brûlures sévères au dos. Sa mère, en désaccord avec les médecins qui minimisent ses inquiétudes par téléphone (sans examen clinique) obtient finalement un rendez-vous dans un service qui accueille les enfants brûlés d'un autre CHU où Sonny sera finalement traité. Cette remise en cause de l'autorité médicale renforce le savoir expérientiel de la mère et son engagement à défendre le bien-être de son enfant. Lors de l'entretien, elle insiste sur sa détermination à faire respecter son autorité parentale, refusant par exemple les tests nasopharyngés qui conditionnent l'entrée dans le service et contestant la limitation du temps d'exposition aux écrans des enfants, imposée par les professionnels de santé.

> « Mais moi je lui avais dit : "Vous êtes les soignants certes, mais je reste sa mère, c'est moi qui…", et de toute façon vous allez confisquer quoi ?! ». Mère de Sonny.

Si cette relation tendue et de méfiance réciproque reste à la marge et n'est pas représentative de notre corpus, elle révèle néanmoins les dynamiques de confrontations des compétences parentales et médicales.

A l'opposé, la troisième situation illustre une absence de confrontation. Alors que les parents de Léa perçoivent des difficultés motrices avant le premier confinement, la crise sanitaire retarde la réalisation d'une IRM, car les soignants estiment que les troubles constatés sont liés à un AVC intra-utérin. En juin 2020, l'IRM est enfin réalisée et révèle une tumeur cérébrale nécessitant une intervention chirurgicale immédiate : « vu la grosseur de la tumeur en fait, ses jours étaient en danger, donc en quelques jours, il a fallu préparer une intervention assez lourde ».

La mère explique avoir constaté une aggravation des difficultés motrices de sa fille durant le confinement, mais nous parle aussi de sa confiance totale envers la parole médicale. Un an plus tard, elle questionne le délai prolongé du diagnostic. Sans le contester, elle s'interroge sur l'impact d'un diagnostic plus précoce :

> « […] Donc on a perdu en fait 4-5 mois. On aurait pu découvrir le diagnostic 4-5 mois avant, mais ça n'aurait pas changé grand-chose à la suite. Si elle avait passé l'IRM en février, on aurait su en février qu'il y avait une tumeur. Alors peut-être que… 4 mois à l'avance peut-être qu'il n'y aurait pas eu autant d'urgence ? […] ». Mère de Léa.

Tout au long de l'entretien, son discours se construit à partir d'une ambivalence : conséquences du retard de diagnostic de plusieurs mois – ce qui est particulièrement

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

long dans le cas d'un cancer pédiatrique, le plus souvent diagnostiqué rapidement – relativisées par des conséquences qui auraient pu être plus graves ; lenteur du processus diagnostic *versus* rapidité avec laquelle il a fallu prendre une décision (troi jours contre trois semaines) ; minimisation de l'errance diagnostique… Elle ne parvient pas à donner un sens clair à l'expérience vécue ni à ses implications concrètes. Elle ne met en avant ni son savoir parental, ni *a posteriori* son savoir expérientiel.

Dans un autre contexte, Léa comme Johanna auraient probablement été prises en charge autrement. L'annulation des rendez-vous et les consignes de reports des examens non urgents sont susceptibles d'avoir des effets négatifs sur un parcours de soins. Ainsi, cela amplifie l'importance d'être en mesure d'affirmer son savoir parental face au corps médical, comme le fait la mère de Sonny, quitte à aller au conflit (Giordano, 2009), en usant de dispositions sociales inégalement réparties.

3.2 La crise sanitaire et le processus de normalisation : se sentir « comme tout le monde » ou être empêché d'avoir une vie « normale » ?

En temps normal, la vie dans un service d'oncopédiatrie se distingue par des frontières perméables avec le monde extérieur. Bien que le service ait ses propres règles et temporalités spécifiques, il permet une présence quotidienne des parents, avec la possibilité pour l'un d'eux de dormir dans la chambre. Les visites sont illimitées, une école dédiée avec des enseignants présents chaque jour est proposée, ainsi qu'un salon pour les parents afin de favoriser les échanges entre pairs, une salle de jeux et un espace AJA pour les adolescents et jeunes adultes. Tout est pensé pour que ces deux mondes, bien que distincts, se ressemblent, permettant ainsi aux enfants de continuer à « vivre la vie la plus normale possible » à l'hôpital et de tendre vers une « vie normale » en dehors du service (Lecompte, 2014 ; 2021).

La crise sanitaire introduit un contexte inhabituel qui s'ajoute à la situation déjà exceptionnelle de l'annonce d'un cancer pédiatrique, une maladie rare. Tous les espaces conçus pour préserver la dimension psychosociale de la prise en charge deviennent difficilement accessibles, voire totalement fermés. Comment les parents parviennent-ils à maintenir leurs interactions avec leurs pairs et d'autres familles, en partageant une expérience commune tout en vivant des parcours individuels uniques ? Comment la recherche de normalisation de l'expérience du cancer se modifie-t-elle dans cette nouvelle relation à l'autre ?

3.2.1 Le confinement comme trait d'union entre deux mondes

Vivre le cancer de son enfant dans le contexte inédit du confinement génère une singularité dans cette expérience collective. Les familles évoquent le confinement comme une occasion de se recentrer sur l'essentiel et de partager des moments privilégiés en famille, malgré ou en dépit du cancer. En effet, la quasi-totalité des parents (45 sur 49) a souligné des aspects positifs de cette période : l'opportunité de « vivre en famille, dans une bulle, en prenant le temps de partager » ; permettre à l'enfant malade et à sa fratrie de passer plus de temps ensemble pour échanger, jouer, se rapprocher et renforcer leur complicité ; offrir aux enfants malades une chance d'être mieux compris par leurs pairs lorsqu'ils retourneront à l'école, car « tous les enfants auront vécu

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

le confinement » comme une forme d'isolement ; et faciliter la réinsertion sociale et scolaire de l'enfant en le faisant se sentir moins différent des autres enfants de son âge. Un parent mentionne également le confinement comme un moyen d'éviter que l'enfant malade ressente de la jalousie envers sa fratrie, qui, elle aussi, est privée de liberté et de ses activités habituelles. Les deux quotidiens restent incomparables mais se font écho sur certains points et permettent aux expériences individuelles de se rejoindre en partie, réduisant ainsi l'écart à la norme ressenti. Les frères et sœurs peuvent prendre conscience des contraintes liées à l'isolement, que ce soit à l'hôpital ou à la maison. En introduisant la notion de risque dans la société et en suspendant le quotidien de tous les individus (ou presque), malades comme bien portants, le confinement a réduit l'écart entre le monde de l'hôpital et celui du dehors. Alors qu'ils sont dans une situation extra-ordinaire à cause du cancer dont ils sont atteints, tous les enfants se retrouvent également dans une situation hors norme et cela vient comme une sorte de réconfort pour les parents.

> « Le fait de savoir que déjà… c'est idiot, mais qu'on ne ratait rien et surtout qu'Océane ne ratait rien. Parce que moi c'était ça, de savoir qu'elle allait être hospitalisée, tout ça. Là au moins je me suis dit : bon, elle ne manque pas l'école… enfin… tout le monde manque l'école. […] Donc je me disais… elle a la leucémie, mais c'est tout… enfin c'est tout… c'est tout ce qui la différencie des autres. Après elle n'est pas privée de choses plus que les autres enfants finalement. C'est juste qu'elle fait le confinement ailleurs ». Mère d'Océane.

La sensation que le fossé se rétrécit est un soulagement. Quelques-uns le soulignent, cette expérience commune du confinement permet à la fois de réduire l'écart avec le quotidien des autres parents (« on se sent moins différents. […] C'est pour tout le monde pareil ») et de se sentir mieux compris, en suscitant l'empathie : prendre conscience des difficultés que traversent les familles dont l'enfant est malade et éprouver la perte des espaces sociaux habituels. Ces échos participent à construire un vécu paradoxal des familles, entre reconnaissance de la singularité de leur situation et volonté de normalité ; entre sentiments d'expérience à la fois commune et singulière.

La notion de « théâtre de la vie quotidienne » développée par Goffman permet de mieux comprendre le vécu de ses familles dans ce contexte où la crise sanitaire crée une scène globale. Les familles mobilisent une stratégie dramaturgique pour intégrer leur expérience médicalisée dans une narration plus largement acceptée. La performance collective, grâce au retournement de stigmate (Goffman, 1973a ; 1973b), vise à normaliser l'expérience du cancer pédiatrique.

L'importance d'être « comme tout le monde » témoigne d'une tentative de normaliser une expérience exceptionnelle, atténuant ainsi la stigmatisation associée à la maladie en minimisant les conséquences sociales (Davis, 2017 (1961)). En se considérant ainsi, même si c'est parfois immédiatement relativisé, les parents renversent temporairement la stigmatisation liée au cancer, transformant l'isolement et la situation « hors norme » en une expérience partagée. Ils témoignent ainsi d'une performance sociale complexe : durant la crise sanitaire, ils ont fait avec les défis du cancer tout en utilisant les

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

éléments dramatiques du confinement pour construire une compréhension partagée, cherchant ainsi à créer du commun avec leur environnement social.

La création de cette expérience commune, même relativisée, permet de construire le récit d'une expérience partagée, renforçant les liens sociaux avec les proches et créant un terrain d'empathie et de confiance mutuelle. Cela permet aussi de répondre plus aisément à l'injonction médicale à conserver la vie la plus « normale possible » pendant et après les traitements.

Enfin, le confinement lié à la crise sanitaire a pu faire office de sas entre le monde de l'hôpital — avec tout ce que cela implique en termes de limitations — et le monde hors de l'hôpital, en laissant aux enfants malades un temps de retrait pour s'approprier leur nouveau corps. Deux parents expliquent que leurs enfants (un adolescent et un préadolescent) ont très mal vécu la perte de leurs cheveux, et l'un d'entre eux précise que ce confinement lui a offert le temps nécessaire pour s'y habituer, accepter de sortir de chez lui et d'être vus par ses amis. D'autres évoquent avec moins de détails la discrétion autour de la maladie que permet l'arrêt de l'école lors du premier confinement. Trois autres parents considèrent que si leur enfant a pu terminer son année scolaire et même avoir son brevet ou son bac (en contrôle continu), c'est grâce au confinement.

D'une manière générale, cette expérience a permis de construire un pont entre deux mondes, offrant la possibilité aux enfants malades et à leurs parents de réduire un peu l'écart à la norme et ce, quel que soit le milieu social ou encore la nature du cancer. Dans ce contexte, les familles confrontées au cancer pédiatrique ont donc utilisé des stratégies de mise en scène sociale pour normaliser leur expérience, sans être dupes de la singularité de la leur. Ainsi, cette normalisation participe davantage à soutenir les liens sociaux en limitant le sentiment de rupture des expériences sociales et en favorisant l'émergence d'une communauté d'expérience. Ces stratégies adaptatives contribuent également à façonner des réseaux de soutien dans la traversée de ces expériences inédites.

A partir de mai 2020, le confinement national est progressivement levé, avec des mesures fluctuantes pour contrôler la propagation du virus et gérer la capacité des hôpitaux. Malgré la reprise de la plupart des activités professionnelles et la réouverture des écoles en juin 2020, la vie sociale est restée sous surveillance avec diverses restrictions non sans conséquence sur les familles dont les enfants étaient en fin de traitement.

3.2.2 Évolution de la crise sanitaire et empêchements au retour à une vie « ordinaire » après les traitements.

Le faux départ

Si le premier confinement est une épreuve collective marquée par une suspension globale des activités, la levée des mesures et la succession des restrictions au cours de la seconde période étudiée révèle les spécificités de l'expérience des familles touchées par le cancer, mettant en lumière un phénomène de dissonance entre l'attente d'un retour à la « normalité » et les réalités persistantes des contraintes sanitaires et médicales.

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'une manière générale, le processus de normalisation de l'expérience est moins présent dans les discours des parents interrogés durant la deuxième vague d'entretiens, car le rapport à cette deuxième phase de la crise sanitaire est plus ambivalent. Le « retour à la vie normale », expression largement utilisée à la sortie du premier confinement, a accentué l'écart entre la situation anormale imposée par le cancer et les traitements, et la reprise de la vie sociale. Si le confinement était une expérience collective, sa levée marque la singularité de l'expérience des enfants atteints de cancer et de leur famille. Le confinement peut alors être regretté pour son caractère collectif et non-distinctif, et pour la facilitation de certains aspects logistiques. Tant que les parents vivent dans ce contexte de suspension globale, ils peuvent maintenir un front de scène « normal », mais dès lors que les mesures disparaissent ou se transforment, les réalités vécues en coulisses deviennent visibles (Goffman, 1973b). La tentative de normalisation de l'expérience n'est plus tenable.

La succession des mesures prises par les pouvoirs publics a surtout changé l'organisation des familles dont l'enfant n'était plus en traitement. Celles-ci les intègrent alors comme des entraves au retour à la vie ordinaire.

Ces empêchements sont d'autant plus difficiles à vivre que les enfants ont rêvé pendant de longs mois à leur sortie de l'hôpital. L'*exit* de l'institution hospitalière sonne comme une sorte de faux départ : être contraint au quotidien par un cancer et les traitements qu'il nécessite, rêver d'un retour à une « vie normale » tant espérée et présentée comme accessible, puis être à nouveau contraint au quotidien par la crise sanitaire. Cet empêchement est d'autant plus difficile à vivre que les équipes médicales font valoir le « droit à l'oubli » et le « retour à une vie normale ». Les parents et selon eux leurs enfants, font part d'un grand sentiment d'isolement et de solitude et vivent la situation comme une double peine : ils ont été touchés par une maladie grave et quand l'épreuve est finie, une autre se profile.

La lutte pour maintenir le lien

Les parents parlent quasiment tous de leurs difficultés à être coupés de leurs liens sociaux, en particulier de leur famille et de leurs amis, hormis les familles déjà fortement repliées sur elles-mêmes avant le diagnostic.

> « Alors ce qui nous a manqué, mais ça n'a rien à voir avec le milieu médical, c'est toute la relation sociale en fait, et l'appui… […] Mais c'est les amis, ça nous a énormément manqué. De pouvoir au diagnostic, serrer des amis dans les bras ou tout simplement des amis qui voulaient venir à l'hôpital en réanimation pour nous soutenir, ne sont pas venus ». Mère de Valentin

Certains parents résistent et décrivent aussi des stratégies d'adaptation qui leur permettent de créer du collectif avec leurs pairs, créant ainsi de nouveaux espaces de solidarité et de partage, malgré, parfois, la fermeture des maisons des parents à proximité des hôpitaux, de la restriction des rapports sociaux dans les espaces de sociabilité habituels du service :

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

> « En fait par la force des choses on en a eu nous [des liens], puisque comme on a fait le premier confinement avec deux autres familles, on était tout le temps… enfin "tout le temps"… disons qu'au temps des repas on se voyait, donc on échangeait beaucoup là, et puis parce qu'on avait lié connaissance, donc même après le soir parfois on se voyait, on allait marcher ensemble et tout. […] C'est quelque chose qu'on ne pouvait pas faire avec nos parents à nous, nos amis et tout ça. C'est pour ça que c'était bien. Je crois que ça m'a beaucoup aidé ». Mère d'Océane.

Les interactions qui perdurent malgré tout permettent de maintenir un semblant de normalité et de recevoir un soutien émotionnel indispensable. Ces « *alter-ego* » joue un rôle crucial en offrant des conseils pratiques et en permettant l'expression de frustrations et de peurs, contribuant ainsi à la résilience des familles face à la crise. Ce nouveau groupe d'appartenance constitue un espace à la fois protecteur et libérateur (des émotions et de l'omniprésence de l'équipe), et qui permet, en outre, d'accéder à un autre type de savoir, plus expérientiel. Il s'agit aussi de pouvoir déposer une charge émotionnelle et de se sentir compris ; de se libérer en exprimant ses frustrations, sa colère et ses peurs face à la situation.

Cependant, cette période a également introduit de nouvelles sources de stress pour les familles. Les comportements perçus comme insensés ou illogiques des autres, qui ne respectent pas toujours les règles sanitaires, accentuent la méfiance et le sentiment de danger. Cette méfiance se manifeste à la fois à l'hôpital et dans les espaces publics, limitant les possibilités de retour à une « vie normale ».

La distinction entre le « nous » qui désigne les familles touchées par le cancer, et le « eux » qui désigne les *alter*, a renforcé le sentiment d'anormalité et d'isolement, tout en renforçant les liens entre certaines familles d'enfants atteints de cancer et la cohésion interne des familles confrontées à la maladie. Le fossé entre ces familles et les autres continue à se creuser après la fin des traitements, où les craintes perdurent souvent après la levée des mesures sanitaires, poussant ces familles à prolonger le confinement ou à différer leurs vacances pour se protéger des autres. L'isolement social qui s'ensuit participe à créer ou à augmenter le sentiment de distance entre les parents confrontés à la maladie de leur enfant et les autres, marquant encore davantage l'impression de vivre une expérience commune et singulière à la fois.

4 Conclusion

En examinant les particularités et les similitudes dans les expériences des familles dont un enfant est atteint de cancer, nous avons mis en lumière les représentations familiales du risque lié au Covid-19 ainsi que les impacts de la crise sanitaire sur la prise en charge en oncopédiatrie et lors du retour à domicile. Nos résultats montrent que la perception du risque Covid-19 est principalement influencée par l'état de santé antérieur de l'enfant. Pour les familles dont l'enfant avait déjà entamé son traitement avant la crise, le Covid-19 est perçu comme un risque supplémentaire, intégré dans une routine déjà marquée par des mesures strictes d'hygiène et de gestion des risques.

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

Pour les autres familles, ce risque est relégué au second plan et s'intègre dans la quête de maîtrise de l'environnement de l'enfant.

Pour ces familles, le confinement a servi à la fois de transition entre la vie avec le cancer et la période post-traitement, tout en freinant le retour à une vie « normale ». Les dynamiques sociales complexes des familles confrontées au cancer pédiatrique dans le contexte de la crise sanitaire, révèlent à la fois les efforts de normalisation à travers une expérience collective et les obstacles persistants pour accéder à une vie « normale ». Les témoignages des parents montrent une dialectique où le confinement offre une forme de normalité, tout en privant les familles de soutiens sociaux essentiels. Le processus de « normalisation » des enfants atteints de cancer en dehors de l'hôpital, interrompu par les mesures en milieu hospitalier, crée un paradoxe. Les temporalités de la maladie influencent les perceptions des mesures sanitaires dans leur ensemble : les enfants encore en traitement ont moins souffert des confinements que ceux ayant terminé leur traitement, pour qui ces mesures ont constitué un obstacle au retour à une « vie normale », aussi normale qu'elle puisse être après une telle épreuve vécue durant l'enfance ou l'adolescence.

Notre rapport de recherche se conclut par une série de recommandations, pour anticiper au mieux une possible crise sanitaire d'une telle ampleur à l'avenir. Voici deux recommandations clés en lien avec les résultats présentés dans ce chapitre, que nous jugeons indispensables pour améliorer la prise en charge de ces familles :

- Les familles ayant reçu un diagnostic pendant la crise sanitaire ont été particulièrement isolées, alors que ce moment suscite une multitude de questions, de culpabilité, de sidération, de peur, de doutes et de tristesse. Ces familles doivent bénéficier d'un accompagnement renforcé durant les premières semaines, notamment par les infirmières coordinatrices, qui pourraient leur offrir une attention particulière.
- Vivre seul les annonces médicales, être le seul parent au chevet de l'enfant ou devoir devenir le porte-parole des médecins auprès du co-parent sont des situations extrêmement éprouvantes. Il est crucial de préserver le lien de co-parentalité en autorisant la présence du second parent lors des rendez-vous médicaux et en aménageant des temps de présence pour les deux parents dans la chambre. Cette co-présence permet de répartir la charge du soin à l'enfant et d'améliorer les possibilités de soutien.

Bibliographie

Barbier, P. ; Chatot, M. ; Fusulier, B. ; Landour, J. ; Le Gagneur, M. ; Piesen, A. ; Pizzaro Erazo, S. ; Vera Giraldo, V. (dir.) (2021), *Familles confinées. Le cours anormal des choses,* Éditions du Croquant, Vulaines-sur-Seine, ISBN : 9782365123099.

Bergeron, H. ; Borraz, O. ; Castel, P. ; Dedieu, F. (dir.) (2020), *Covid-19 : Une crise organisationnelle.* Presses de Sciences Po, France.

Besle, S. ; Carof, S. ; Schultz, É. (2019) « Les parcours de soins des enfants en rechute de cancer. Un objet multi-situé au croisement de la sociologie et de la médecine », *Espaces et sociétés*, vol. 1, p. 73-88.

Davis, F. (2017) « Le déni de déviance. La gestion des interactions tendues par les porteurs de handicap visible », *ALTER – European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 11. doi : 10.1016/j.alter.2016.09.002.

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

Giordano, G. (2009) « Les « clashs » parents/soignants en oncologie pédiatrique : Réaction caractérielle ou violence institutionnelle ? », *Sociétés*, vol. 105, No. 3, p. 21-34. doi :10.3917/soc.105.0021.

Goffman, E., *La mise en scène de la vie quotidienne 1. La présentation de soi*, Les Éditions de Minuit, Paris, 1973a.

Goffman, E., *La mise en scène de la vie quotidienne 2. Les relations en public*. Les Éditions de Minuit, Paris, 1973b.

Lambert, A. ; Cayouette-Remblière, J. (2021). *L'explosion des inégalités. Classes, genre et générations face à la crise sanitaire*. Éditions de l'Aube / Ined, Collection « Monde en cours », p. 448. https://hal.science/hal-03194804.

Lecompte, H. (2013). *Une institution « totale » ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie* [Phd thesis, Université de Nantes (UNAM)]. https://shs.hal.science/tel-01712694

Lecompte, H. (2014) « La guérison est-elle une maladie chronique ? Dette (s), stigmates et conversion », *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, vol. 2, No. 4, p. 173-179.

Lecompte, H. (2016) « La « prise en charge globale » en oncopédiatrie. L'enjeu d'une normalisation des enfants atteints de cancer ? », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, vol. 13, doi : 10.4000/anthropologiesante.2327.

Lecompte, H. (2021). « La carrière cancéreuse des enfants malades », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, vol. 23, doi :.

Lefève, C., & Ricadat, É. (2022) « Les malades chroniques à l'épreuve de la pandémie de Covid-19, entre inventivité et vulnérabilités », in *Soigner et tenir dans la pandémie*, Presses Universitaires de France, p. 71-92, doi : 10.3917/puf.lefev.2022.01.0071.

Letourneux, F. (2020) « Travailler la distance : S'inventer un chez-soi de travail », *Sociologie du travail*, vol. 62, No. 4, Art. 4, doi : 10.4000/sdt.35773.

Ménoret, M., *Les Temps du Cancer*, Édtions du CNRS, 1999, https://hal.science/hal-00929758.

Pombet, T. (2018) « L'articulation du cure et du care au prisme de la reconnaissance. Une étude des dispositifs de soins dédiés aux « AJA » atteints de cancer en France », in Amsellem, N ; Bataille, P. (dir.), *Cancer, un regard sociologique*, La découverte, France, p. 28-38, https://hal.science/hal-04611552.

Semenzato, L. ; Botton, J. ; Drouin, J. ; Cuenot, F. ; Dray-Spira, R. ; Weill, A. ; Zureik, M. (2021) « Chronic diseases, health conditions and risk of COVID-19-related hospitalization and in-hospital mortality during the first wave of the epidemic in France : A cohort study of 66 million people », *The Lancet Regional Health – Europe*, vol. 8, doi : 10.1016/j.lanepe.2021.100158._Télétravail : Les patrons sont-ils en train de revenir en arrière ?_ (2023, mai 24). Les Echos Start. https://start.lesechos.fr/travailler-mieux/flexibilite-au-travail/teletravail-les-patrons-sont-ils-en-train-de-revenir-en-arriere-1945931.

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