

## Introduction

Le cancer est le développement dans l'organisme de cellules anormales, appelées cellules cancéreuses. 700 nouveaux cas par an de cancer sont diagnostiqués en France chez les adolescents – les jeunes adultes (AJA), âgés de 15 à 24 ans. Plus précisément, à partir de l'étude portant sur neuf registres départementaux, le nombre de nouveaux cas par an de cancer a pu être évalué à 700 cas chez les 15-19 ans et à 1 000 cas chez les 20-24 ans<sup>1</sup>. Si le cancer de l'adolescent et du jeune adulte (AJA) reste une maladie rare puisqu'il ne représente que 0,6 % de l'ensemble des cancers, il présente des spécificités épidémiologiques et de prise en charge<sup>2</sup>. Les types de cancers rencontrés dans cette catégorie d'âge sont différents de ceux de l'enfant, mais pas encore identiques à ceux de l'adulte, affichant ainsi un profil particulier. Selon les registres généraux et spécialisés du réseau Francim<sup>3</sup>, chez les 15-19 ans, les tumeurs les plus

---

1. Désandes E., Lacour B., Sommelet D., *et al.*, « Cancer incidence among adolescents in France », *Pediatric Blood Cancer*, n° 43, p. 742-8, 2004.

2. Désandes E., Clavel J., Lacour B., *et al.*, « La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, n° 43-44-45, p. 589, 17 décembre 2013. INCa, Focus sur... La cancérologie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes, Les cancers en France en 2015. L'essentiel des faits et chiffres, rapport, p. 11, 2015, disponible sur : e-cancer.fr.

3. Désandes E., Clavel J., Lacour B., *et al.*, « La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France », *Ibid.* Ces chiffres rejoignent partiellement les données publiées par l'INCa qui sont aussi issues des registres généraux et spécialisés du réseau Francim et portent également sur la période 2000-2008, selon lequel, chez les adolescents, les cancers les plus fréquents sont : la maladie de Hodgkin (22 %), les leucémies aiguës (12 %), les cancers de la thyroïde (9 %), les tumeurs germinales gonadiques (9 %), les tumeurs du système nerveux central (8 %), les tumeurs osseuses (8 %) et les lymphomes malins non hodgkiniens (7 %). INCa, Focus sur... La cancérologie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes, *Ibid.* Pour la définition de divers types de cancer, voir annexe 2 : définition des tumeurs de l'adolescent et du jeune adulte.

fréquentes sont les hémopathies malignes ou cancers du sang (42,4 %), suivis des lymphomes hodgkiniens (21,6 %), des leucémies aiguës lymphoïdes (ou LAL, 7,7 %), des lymphomes malins non hodgkiniens (ou LMNh, 6,2 %) et des leucémies aiguës myéloïdes (ou LAM, 4,0 %). Chez les 20-24 ans, les tumeurs épithéliales sont les plus fréquentes (33,7 %), avec les carcinomes thyroïdiens (10,9 %) et les mélanomes malins (10,9 %). Les cancers les plus fréquemment rencontrés chez les AJA de sexe masculin sont les tumeurs germinales gonadiques (TIS = 58,8/10), les lymphomes hodgkiniens (TIS = 43,0/10) et les leucémies aiguës lymphoïdes (TIB = 17,4/10). Chez les AJA de sexe féminin, les lymphomes hodgkiniens sont les plus fréquents (TIS = 56,5/10), suivis par les cancers de la thyroïde (TIS = 39,4/10) et les mélanomes malins (TIS = 27,9/10). La même répartition selon le sexe est observée chez les 15-19 ans et les 20-24 ans. Quant au taux de survie<sup>4</sup> pour ces patients, il s'est amélioré de manière très significative ces dernières décennies. Sur des cas diagnostiqués de 2000 à 2004, il est estimé à 94,5 % à 1 an et 81,8 % à 5 ans. Une survie à 5 ans de plus de 90 % est observée pour les mélanomes malins, les cancers de la thyroïde, les lymphomes de Hodgkin, les syndromes myéloprolifératifs chroniques et les tumeurs germinales malignes gonadiques. À l'inverse, les tumeurs de plus mauvais pronostic (survie à 5 ans : 55-65 %) sont les leucémies aiguës lymphoïdes, les leucémies aiguës myéloïdes, les tumeurs d'Ewing et les tumeurs du système nerveux central autres que les astrocytomes. Globalement, la survie à 5 ans est meilleure chez les patients de sexe féminin (85,2 %) que chez ceux de sexe masculin (78,8 %), ce qui s'explique par une plus forte proportion de tumeurs de bon pronostic (tumeurs germinales et de la thyroïde) chez les jeunes patientes. La survie à 5 ans est meilleure chez les 20-24 ans (84,3 %) que chez les 15-19 ans (78,5 %), la proportion des tumeurs de plus mauvais pronostic (leucémies, tumeurs osseuses) diminuant avec l'âge au profit des tumeurs moins agressives (germinales et épithéliales). Néanmoins, le cancer constitue la troisième cause de décès dans cette tranche d'âge après les accidents et les suicides<sup>5</sup>. Toute la difficulté de lutte contre cette maladie est que celle-ci prend mille facettes. Chaque cancer possède ses propres caractéristiques et chaque malade a besoin d'un traitement personnalisé.

Le soin de ces patients s'est longtemps fait soit dans des services pédiatriques, soit dans des services d'adultes, créant une hétérogénéité de prise en charge et de possibilités d'inclusion dans les essais cliniques. Mais la mesure 23 du Plan

---

4. Désandes E., Clavel J., Lacour B., *et al.*, « La surveillance des cancers de l'adolescent et du jeune adulte en France », *Ibid.* ; INCa, 2/ Focus sur... La cancérologie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes, *Ibid.*

5. Brugières L., « Tumeurs des adolescents et des adultes jeunes : aspects épidémiologiques et médicaux », dans Dauchy S. et Razavi D. (dir.), *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, p. 19-28, Springer, Paris, 2010.

cancer 2009-2013<sup>6</sup> a incité à améliorer la prise en charge de ces adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et à lancer un programme d'actions spécifiques pour eux. Des collaborations se sont ainsi mises en place, entre départements de médecine oncologique adulte, d'hématologie et d'oncologie pédiatrique. L'objectif était d'augmenter le taux de guérison des cancers de l'adolescent et du jeune adulte, d'éviter leur isolement, de contribuer à l'acquisition de leur autonomie et de leur estime de soi en dépit des conséquences physiques, psychologiques et sociales de la maladie à cet âge, et de favoriser leur intégration sociétale. Le Plan cancer 2014-2019<sup>7</sup> prévoit plusieurs actions, notamment d'organiser au niveau régional ou interrégional une structuration de la prise en charge spécifique des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer, répondant à des objectifs définis dans un cadre national. Ce cadre doit répondre à des besoins spécifiques en termes de préservation du lien social.

Ce livre voudrait contribuer à une meilleure connaissance du cancer de l'adolescent et du jeune adulte (AJA) en termes de diagnostic, d'annonce du cancer, d'accompagnement de la maladie, de globalité de la prise en charge, de soins de support et d'implication dans la recherche. Il voudrait aussi rappeler que les professionnels de santé croisent tous les jours des questions éthiques qui interfèrent dans la relation de soin. S'il traite plus spécifiquement de la situation française, il n'exclut pas d'étendre la réflexion à d'autres contextes géographiques, en Europe ou ailleurs. Disons-le clairement, les questions qui se posent autour du cancer sont les mêmes dans tous les pays, les échanges entre spécialistes à l'international le confirment.

Mais d'abord, il nous faut clarifier ce que nous entendons par « adolescent » et « jeune adulte ». Certes, l'adolescence n'a été reconnue comme une catégorie d'âge spécifique qu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle<sup>8</sup>. Elle constitue donc un phénomène récent et ce n'est qu'au XX<sup>e</sup> siècle qu'il a été tenu compte des besoins et des capacités physiologiques et psychologiques propres des adolescents<sup>9</sup>. L'étude en psychologie de Stanley Hall<sup>10</sup>, publiée en 1904, intitulée *Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion and education*, marque le début de l'histoire de la psychologie de l'adolescent. Mais, l'intérêt pour l'adolescence

---

6. INCa, Plan cancer 2009-2013, disponible à l'adresse : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr).

7. INCa, Plan cancer 2014-2019, Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France, disponible à l'adresse : [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr).

8. Ariès P., *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Seuil, Paris, 1973.

9. Sprinthall N., Collins W.A., *Psicologia do adolescente. Uma abordagem desenvolvimentista*, p. 7, Fondation Calouste Gulbenkian, Lisbonne, 1994.

10. Hall S., *Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion, and education*, vol. 1 et 2, D. Appleton, New York, 1904.

s'est développé dans d'autres domaines tels que l'anthropologie, l'histoire, la sociologie et la médecine. L'adolescence est apparue difficilement conceptualisable, allant même jusqu'à être considérée comme une catégorie n'existant pas<sup>11</sup>, bien loin de correspondre à un stade du développement humain. L'expérience adolescente serait en lien étroit avec « les aménagements culturels au moyen desquels une société assure le passage de l'état d'enfant à l'état d'adulte »<sup>12</sup>. Toutefois de nos jours, ce concept renvoie selon certains spécialistes des sciences sociales à l'idée de transition entre l'enfance et l'âge adulte<sup>13</sup>, ou à l'idée de crise<sup>14</sup>, positions considérées par d'autres comme « peu consistantes et infécondes pour permettre une identification rigoureuse des caractéristiques spécifiques de cette étape de la vie »<sup>15</sup>. L'idée de transition reposerait sur la possibilité de décrire l'enfance d'une part, et l'âge adulte d'autre part, comme « deux états psychologiquement stables »<sup>16</sup>, alors que leur stabilité est loin d'être une donnée admise. Elle impliquerait de définir l'adolescence en se référant à des critères biologiques (puberté) ou à des critères d'ordre social (la fin des études, l'entrée dans le monde du travail, le départ de la maison familiale, l'autonomie économique, la majorité civile) qui se révèlent fort insuffisants pour éclairer la période

---

11. Huerre P., Pagan-Reymond M., Reymond J.-M., *L'adolescence n'existe pas*, Odile Jacob, Paris, 1997.

12. Claes M., *L'expérience adolescente*, p. 35, Pierre Mardaga, Bruxelles, 1986.

13. Sur les difficultés de cette conception de transition, voir Claes M., *L'expérience adolescente*, p. 51-53, Pierre Mardaga, Bruxelles, 1986 ; Lehalle H., *Psychologie des adolescents*, p. 11, 2<sup>e</sup> édition, PUF, Paris, 1988 ; Reymond-Rivier B., *O desenvolvimento social da criança e do adolescente*, p. 111-118, Editorial Aster, Lisbonne, 1977.

14. Pour Stanley Hall, « avec l'émergence de l'adolescence, l'ancienne unité et l'harmonie avec la nature sont rompues ; l'enfant est banni de son paradis et doit commencer un long et pénible chemin d'ascension » : Hall S., *Adolescence : its psychology and its relations to physiology, anthropology, sociology, sex, crime, religion, and education*, vol. 2, p. 71, D. Appleton, New York, 1904. Pour Erik Erikson, « l'adolescence n'est pas une catastrophe mais une crise normative, c'est-à-dire, une phase normale de conflit exacerbé ». Ce type de crise, « qui peut se résoudre toute seule », aurait, cependant, une fonction essentielle dans la mesure où, selon l'auteur, elle « contribue, réellement, au processus de formation de l'identité » : Erikson E., « The problems of ego identity », *Journal of the American psychoanalytic association*, n° 4, p. 72, 1956. Blos P., *On adolescence : a psychoanalytic interpretation*, p. 12, Free press of Glencoe, New York, 1962, met l'accent sur les tensions inévitables et sur les conflits provoqués par le besoin d'indépendance de l'adolescent vis-à-vis de ses parents.

15. Da Conceição Taborda-Simões M., « L'adolescence : une transition, une crise ou un changement ? », *Bulletin de psychologie*, n° 479, p. 521-534, 2005.

16. Lehalle H., *Psychologie des adolescents*, p. 11, 2<sup>e</sup> édition, PUF, Paris, 1988.

complexe de l'adolescence<sup>17</sup>. L'idée de crise se fondant sur le présupposé que l'adolescence induit une discontinuité et des ruptures a été aussi contestée<sup>18</sup>. Ces deux conceptions sont apparues comme inappropriées pour orienter la réflexion sur les spécificités de l'adolescence, qui peut aussi se caractériser par l'émergence de nouvelles capacités, à l'intérieur d'un processus « transformateur et intégrant »<sup>19</sup>. Le phénomène adolescent est ici interprété comme un équilibre progressif ou comme une adaptation graduelle de l'individu au milieu et à lui-même<sup>20</sup>. L'adolescence serait, selon ces auteurs, considérée comme une période de changements multiples et profonds<sup>21</sup> qui mène à une autonomie croissante tant sur le plan de la pensée, des

---

17. Sur la puberté, voir Reymond-Rivier B., *O desenvolvimento social da criança e do adolescente*, p. 117-118, Editorial Aster, Lisbonne, 1977 ; sur les critères d'ordre social qui se sont modifiés au cours de l'histoire, voir Claes M., *L'expérience adolescente*, p. 52, Pierre Mardaga, Bruxelles, 1986.

18. Sur les conflits entre les jeunes et leurs parents et « l'idée mythique de la perturbation normative de l'adolescent », voir Weiner I., *Perturbações psicológicas na adolescência*, p. 16, Fondation Calouste Gulbenkian, Lisbonne, 1995 : « Le modèle typique de relation entre les générations d'adolescents et d'adultes a plus d'harmonie que de différends, plus d'affection que d'aliénation et plus de dévouement que de rejet de la vie familiale ». Certains psychanalystes et psychiatres parlent plutôt de « processus » et de « passage » ou encore d'« opération » que de crise quand il s'agit de l'adolescence : Braconnier A., Marcelli D., *L'adolescence aux mille visages*, Odile Jacob, Paris, 1998 ; Douville O., à propos de la thèse d'anthropologie de Michelle Cardoret : « Adolescents des mondes contemporains », *Adolescence*, n° 18, p. 763-771, 2000 ; Lesourd S., *Adolescences... Rencontre du féminin*, Érès, Toulouse, 2002 ; Rassiail J.-J., *L'adolescent et le psychanalyste*, Rivages, Paris, 1990, du même auteur, *Le passage adolescent : de la famille au lien social*, Érès, Toulouse, 1996, et *Sortir : l'opération adolescente*, Érès, Toulouse, 2000.

19. Carlsen M.B., *Meaning-making : therapeutic processes in adult development*, p. 12-13, Norton, New York, 1988.

20. Moshman D., « The development of metalogical understanding », dans Overton W., *Reasoning, necessity, and logic : developmental perspectives*, p. 205-225, Hillsdale, Erlbaum, 1990 ; Youniss J., « The still useful classic concept of development », *Human development*, n° 38, p. 373-279, 1995.

21. Sur les changements au plan cognitif, voir les travaux de Piaget J., *et al.* : « Jean Piaget, la période des opérations formelles et le passage de la logique de l'enfant à celle de l'adolescent », *Bulletin de psychologie*, n° 7, p. 247-253, 1954 ; « Jean Piaget, Les stades du développement intellectuelle de l'enfant et de l'adolescent », dans Osterrieth P., Piaget J., *et al.*, *Le problème des stades en psychologie de l'enfant : symposium de l'Association de psychologie scientifique de langue française*, p. 33-42, PUF, Paris, 1956 ; Piaget J., « Intellectual evolution from adolescence to adulthood », *Human development*, n° 15, p. 1-12, 1972 ; Piaget J., *Les formes élémentaires de la dialectique*, Gallimard, Paris, 1980 ; Piaget J., Garcia R., *Psychogenèse et histoire des sciences*, Flammarion, Paris, 1983 ; Piaget J., Inhelder B., *La psychologie de l'enfant*, PUF, Paris, 1966. Sur les changements au plan moral, voir Boyes M., Walker L.,

affects que sur le plan des relations avec autrui. Nous pouvons accepter cette dernière interprétation de l'adolescence qui semble correspondre à la réalité de ces jeunes malades atteints du cancer. Quant à la catégorie « jeune adulte », elle n'est pas non plus clairement identifiée. Comme l'écrit Olivier Galland<sup>22</sup>, de nouvelles appellations sont forgées pour désigner ce nouvel âge de la vie : « adolescence prolongée », « post-adolescence », « jeunesse ». S'appuyant sur les écrits de Parsons<sup>23</sup>, ce sociologue fait une analyse critique de la post-adolescence sous-entendue comme un prolongement des traits de l'adolescence – une forme d'irresponsabilité repoussée au-delà de la limite de l'adolescence physiologique – dont les causes sont à rechercher soit chez les jeunes eux-mêmes, soit dans les comportements de la génération aînée. Celui-ci analyse l'apport des termes « jeunesse », « jeunes adultes », et démontre que ces terminologies mettent en avant non pas « l'irresponsabilité », mais un apprentissage progressif des responsabilités sous protection plus ou moins rapprochée sur les situations de famille et/ou de l'État. Pour cet auteur<sup>24</sup>, la jeunesse a souvent acquis une forme d'indépendance à l'égard de la génération aînée, même si cette indépendance n'est le plus souvent que partielle. La jeunesse n'a pas encore accédé à l'intégralité des rôles adultes, parce qu'elle a souvent différé l'entrée dans la vie professionnelle ou dans les rôles familiaux. Il y a chez ces jeunes adultes une continuité entre l'adolescence et l'âge adulte où sont gommés les contrastes tant morphologiques que culturels. C'est sur la base de ces constructions sociales que nous traitons dans cet ouvrage des adolescents et des « jeunes adultes » soignés pour un cancer, âgés de 15 ans à 24 ans, qui sont considérés comme une population particulière, et nommée sous le vocable « adolescents et jeunes adultes », ou « AJA ». Leur prise en charge doit conjuguer au quotidien la dimension humaine avec la dimension médicale.

---

« Implications of cultural diversity for the claims of Kohlberg's theory of moral reasoning », *Human development*, n° 31, p. 44-59, 1988 ; Colby A., Kohlberg L., *The measurement of moral judgment*, vol. 1, p. 27, Cambridge university press, Cambridge, 1987 ; Lourenço O., *Psicologia do desenvolvimento moral. Teoria, dados e implicações*, p. 103-106, Livraria Almedina, Coimbra, 1992. Sur les changements de nature socio-affective, et notamment sur l'autonomie, voir les travaux de Fleming M., *Adolescência e autonomia. O desenvolvimento psicológico e a relação com os pais*, Edições Afrontamento, Porto, 1993. Sur l'attachement à ses parents et à ses pairs, voir encore Flum H., « The evolutive style of identity formation », *Journal of youth and adolescence*, n° 23, p. 489-498, 1994.

22. Galland O., « Adolescence, post-adolescence, jeunesse : retour sur quelques interprétations », *Revue française de sociologie*, n° 42-4, p. 611-640, 2001.

23. Parsons T., « Age and sex in the social structure of the United States », *American Sociological Review*, vol. 7, n° 5, p. 604-618, 1942.

24. Galland O., « Un nouvel âge de la vie », *Revue française de sociologie*, vol. 31, n° 4, p. 529-551, 1990.

Si des publications dans le domaine du cancer concernent ces AJA, celles-ci sont souvent orientées dans le domaine de la psychologie<sup>25</sup>. Rares sont, en effet, les travaux qui abordent les aspects éthiques et juridiques du cancer de l'adolescent et du jeune adulte. Nous avons ainsi voulu savoir si et comment les questions morales se posent dans l'exercice de la médecine dans des unités d'oncologie pédiatrique ou des unités dédiées aux AJA. Autrement dit, en quoi l'état de patient adolescent ou jeune adulte, et/ou de parent d'un jeune malade détermine-t-il des points de vue particuliers lors des discussions éthiques et en quoi influence-t-il le choix des comportements éthiques des professionnels de santé ? Pouvons-nous dire que la cancérologie du XXI<sup>e</sup> siècle s'intéresse plus aux personnes qu'aux tumeurs ? Les résultats d'analyse biologique, d'imagerie, l'application de protocoles normalisés, l'observation des données génétiques, la technique nourrie par les progrès scientifiques ne risquent-ils pas de faire oublier quelque peu le patient ? Pour le cancérologue Robert Zitoun, le cancer est soigné par un complexe biotecnico-technique, comme on parle du « complexe militaro-industriel »<sup>26</sup>. Pourtant, les évolutions du droit médical et de la santé laissent supposer qu'il y aurait de nos jours une nouvelle relation médecin/malade. Autrefois, le médecin était paternaliste : si nécessaire, le secret médical pouvait autoriser à ne pas informer le malade sur son propre état. Aujourd'hui, on évoque un modèle plus autonomiste, laissant davantage le patient juger de l'opportunité d'un traitement. Mais son « consentement éclairé » se réduit souvent à entériner une proposition thérapeutique dont la technicité scientifique lui échappe. L'adolescent ou le jeune adulte vit sa maladie, démuni et angoissé, dépassant ainsi largement le seul domaine organique. Des droits lui sont reconnus selon son âge, sa faculté de discernement et son degré de maturité. Désormais, le patient, même mineur, peut participer au processus décisionnel concernant sa santé. Il est considéré comme une personne à part entière dont la liberté individuelle ne peut connaître de restrictions que s'il peut être porté préjudice à son intérêt supérieur.

Mais dans les faits peut-il être malade et reconnu dans sa capacité à délibérer par lui-même et pour lui-même ? Car comme le dirait Canguilhem, « la vie qui vaut d'être préservée et maintenue, ce n'est pas la vie biologique, le fonctionnement des organes,

---

25. Voir notamment l'étude de Dauchy S., Razavi D., *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Préface de Jacqueline Godet, Spinger-Verlag, Paris, 2010 ; Clément-Hryniewicz N., Paillaud E., « Quand le mot cancer fait trauma. Réflexions autour de l'annonce diagnostique de cancer », *Psycho-oncologie*, n° 2, p. 44-48, 2008 ; Paradis M., Consoli S.-M., « Quel sens peut prendre la survenue d'un cancer quand on est adolescent ? », *Psycho-oncologie*, n° 3, p. 222-225, 2009 ; Neville K.L.L., « Psychological distress in adolescents with cancer », *Journal of Pediatric Nursing*, n° 11, p. 243-251, 1996 ; du même auteur, *Mature Beyond Their Years : The impact of cancer Adolescent Development*, Oncology Nursing Press, Pittsburgh, 2000.

26. Zitoun R., *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Dunod, Paris, 2007.

mais la vie personnelle, la vie relationnelle et consciente, ce que Spinoza appelait la vie humaine, celle qui ne se définit pas uniquement par la circulation du sang et par les autres fonctions communes à tous les animaux, mais essentiellement par la raison et par la vertu et la vie véritable de l'esprit<sup>27</sup>. Il est donc nécessaire d'adjoindre à la médecine scientifique une démarche de soins, et d'accompagnement. Le résultat d'un traitement ne doit plus seulement constituer une performance quantitative, mais améliorer la qualité de vie de l'adolescent ou du jeune adulte malade. Cela implique la reconnaissance des limites respectives des acteurs de la relation thérapeutique. Il ne suffit pas que le malade s'en remette au médecin. Ce dernier doit prendre acte de la maladie subjectivement perçue par le patient, et renoncer à ne faire prévaloir que l'idéologie technologique. Dès lors, comment tendre vers une relation thérapeutique plus symétrique, où subjectivité et objectivité se rejoindraient dans l'exigence humaniste de se représenter la réalité perçue par autrui ? Les médecins, les soignants ne sont-ils pas invités à occuper de nouvelles fonctions, à conquérir de nouveaux droits et à élargir leurs champs d'exercice ? L'analyse de la relation médecin/jeune malade/parents et des attentes normatives réciproques qui lui sont associées dans le cadre du cancer questionnent à la fois sur le savoir médical et sur la capacité à y adhérer ; il ne s'agit pas simplement de proposer des normes pour penser cette relation qui se constitue à travers un certain nombre d'affects, de discours, mais de s'efforcer d'aller tant pour le médecin que pour le jeune patient et ses parents vers ce qui pourrait constituer une meilleure relation nouée autour du cancer et du projet de le soigner.

Nous ouvrons ici une parenthèse : en Europe, en Afrique subsaharienne francophone, au Canada, au Japon, à Taiwan, la lutte contre le cancer a mobilisé des efforts considérables pour rapprocher les sciences biomédicales, la médecine et les sciences humaines et sociales<sup>28</sup>. Le mot d'ordre était sans ambiguïté : il n'était pas tant d'apporter un autre regard sur les vécus de cancer pour produire de la connaissance, que de chercher à perfectionner la prise en charge des malades, tant d'un point de vue clinique que d'un point de vue de la qualité de la vie. En France, comme dans beaucoup de pays, la lutte contre le cancer est devenue une priorité, les soins se sont améliorés, les soutiens physiques et psychologiques se sont développés. Mais c'est surtout une prise de conscience autour de la vulnérabilité qui s'est fait jour<sup>29</sup>. Cette

---

27. Canguilhem G., *Écrits sur la médecine*, Le Seuil, Paris, 2002.

28. Ben Soussan P., Julian-Reynier C., et al., *Cancer et recherches en sciences humaines*, Érès, Toulouse, 2008.

29. Oppenheim D., *Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent*, De Boeck, Bruxelles, 2003 ; Ben Soussan P., Julian-Reynier C., et al., *Cancer et recherches en sciences humaines*, *Ibid.* ; Dauchy S., Razavi D., *L'adolescent atteint de cancer et les siens. Quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide ?*, Springer, Paris, 2010 ; Davous D., Bourdeau F., « La nécessaire alliance entre parents, enfant et soignants », *Oncologie*, n° 13, p. 145-150, 2010. La Défenseure des Enfants, Prendre soin des enfants et des adolescents atteints



vulnérabilité extrême prend sa source dans le fait que la maladie expose l'individu à la mort plus que d'habitude : pour continuer à vivre, il doit être accompagné, c'est-à-dire être pris en charge dans de nombreux aspects de l'existence, tels les aspects cliniques, sociaux, affectifs, juridiques, financiers. À chaque fois, chacun de ces aspects appelle des compétences spécifiques.

Dans cet ouvrage, pour tenter de déterminer ce que pourrait être la place d'une éthique du cancer des adolescents et des jeunes adultes, nous avons mis en œuvre une sociologie morale informée par le droit. Nous avons décrit à grands traits le visage du cancer de l'adolescent et du jeune adulte : son diagnostic, son annonce, son traitement. Cette mise en perspective procède de l'attention que nous prêtons au double aspect de la question des rapports de l'éthique et du cancer. L'éthique, c'est du côté de l'éthos, les mœurs et de l'autre, ce qui apparaît avec la dimension normative qui porte sur le sens de l'action, sur le point de savoir comment il faut agir. Nous n'avons pas restreint l'éthique à un code de déontologie médicale. À aucun moment, nous n'avons non plus cherché à réaliser un ouvrage de philosophie morale. Les théories morales utilisées l'ont été uniquement comme ressources et pour appuyer un point ou l'autre de l'analyse. Sans faire une analyse de droit comparé, nous avons parfois mis en perspective le droit applicable dans d'autres pays. Pour mieux comprendre les problèmes et les dilemmes qu'affrontent fréquemment les adolescents ou les jeunes adultes malades, leurs parents et les professionnels de santé face au cancer, nous avons nourri notre réflexion en nous appuyant sur l'analyse d'entretiens semi-directifs<sup>30</sup>, réalisés en France entre 2012 et 2015, auprès d'adolescents (de 14 à 17 ans), de jeunes adultes (de 18 à 25 ans), de parents et de professionnels de santé (médecins, infirmières, psychologues)<sup>31</sup>. Tous étaient confrontés au cancer, soit parce qu'ils

---

de cancer, de leurs familles et des équipes de soignants : constats et recommandations, Rapport thématique, République Française, avril 2011 ; Tabone M.-D., Berger C., Pacquement H., *et al.*, « État de santé et qualité de vie à long terme, après guérison d'un cancer traité durant l'enfance. Devenir des enfants guéris d'un cancer », *Oncologie*, n° 13, p. 151-156, 2001.

30. Ce livre s'appuie sur les résultats de la recherche « L'annonce d'une maladie à caractère vital à un adolescent, jeune adulte et à leur famille » sous la responsabilité d'Edwige Rude-Antoine, inscrit dans le Programme n° 8 sciences humaines et sociales, co-coordonné par Edwige Rude-Antoine et François Doz, du SIRIC Institut Curie, porté par Delattre O., et qui a bénéficié du soutien de l'INCa et la DGOS (SIRIC Curie grand INCa-DGOS\_4654). Ont contribué à cette recherche Denis Berthiau, Gérard Dabouis, et pour la collecte des données, Eric Fournet, comme post-doctorant.

31. 90 entretiens semi-directifs ont été réalisés, soit 27 jeunes malades (21 adolescents et 6 jeunes adultes), 30 parents (16 mères, 5 pères, 9 parents ensemble ou séparés), et 33 professionnels de santé (18 médecins, 1 interne, 12 infirmières, 2 psychologues), répartis sur plusieurs sites : à Paris (Institut Curie, Hôpital Saint-Louis, Institut Gustave Roussy), à Lyon

étaient de jeunes malades, soit parce qu'ils étaient parents de l'un d'eux, soit parce qu'ils étaient professionnellement impliqués dans la prise en charge médicale au sein d'un service d'oncologie pédiatrique ou d'une unité dédiée aux AJA. Le lecteur doit être averti. Il s'agit de laisser s'exprimer les jeunes malades, les parents, les professionnels de santé à la première personne. Des extraits de ces récits témoignent de ces voix singulières qui pourtant résonnent le plus souvent sur un même ton<sup>32</sup>. La méthode de la théorisation ancrée<sup>33</sup> qui est une méthode d'analyse qualitative a ainsi permis de mettre en évidence ce qu'il y a de plus substantiel dans les données empiriques. Au sein du discours de chacun, des thèmes pertinents ont été repérés puis catégorisés. La méthode a consisté en un aller-retour permanent entre les données recueillies sur le terrain et un processus de théorisation. Il ne s'agit pas de produire une théorie au sens de modèle de travail pour la compréhension, mais d'arriver à une compréhension nouvelle du diagnostic, de l'annonce ou du traitement du cancer des jeunes patients dont l'autonomie est souvent encore bien relative. Nous avons parfois complété les résultats de cette recherche par des données d'études proches ou similaires réalisées dans d'autres pays.

Le cancer est observé et étudié depuis fort longtemps. L'histoire de la médecine s'est caractérisée à partir du XIX<sup>e</sup> siècle par la lutte au jour le jour contre la maladie. Si les pathologies humaines étaient interprétées comme des phénomènes magico-religieux, extérieurs à l'homme, par la suite, en raison des avancées scientifiques en chimie, en physique et des techniques de laboratoire, les constructions imaginatives qui avaient construit les esprits des populations depuis l'Antiquité ont laissé place à des formes d'action, de préférence collective envers ces atteintes morbides. Contrôler les épidémies, identifier les agents microbiens, prendre des précautions d'hygiène, vacciner les populations. L'idée dominait qu'il était possible de lutter contre l'agent pathogène. Nous sommes ainsi passés de l'attente passive au dépistage puis à l'anticipation du mal. La cancérologie n'échappe pas à cette évolution. Le Docteur Laurent Alexandre retrace dans un ouvrage l'histoire du cancer, montrant ainsi les progrès constants depuis un siècle<sup>34</sup>. Il explique que contrairement à ce que nous pourrions penser, le cancer n'est pas une maladie nouvelle liée à l'industrialisation ou à la pollution. Des papyrus prouvent que les Égyptiens, dès l'Antiquité, avaient

---

(Centre Léon Bérard), à Grenoble, à Caen et à Nantes (CHU et services d'oncologie pédiatrique).

32. Le lecteur trouvera tout au long de cet ouvrage des extraits d'entretiens mentionnés sous la formulation (E1), (E2), etc., selon l'annexe 1, préservant ainsi l'anonymat des personnes interviewées.

33. Glaser B.G., Strauss A.A., *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Éditions Armand Colin, Paris, 2010.

34. Alexandre L., *La défaite du cancer. Histoire de la fin d'une maladie*, Éditions JC Lattès, Paris, 2014.

connaissance de cette maladie, sans toutefois en avoir une bonne compréhension. De même, les Grecs, avec Hippocrate, expliquaient ce mal en s'appuyant sur la théorie médicale des humeurs. Avicenne (980-1037) observe que la tumeur grossit lentement et peut être envahissante. L'Italien Gaspard Aselli (1581-1625) montre le rôle du système lymphatique ou sanguin dans la propagation de la tumeur initiale, suivi par le Français Henri-François Le Dran (1685-1770) et par Xavier Bichat (1771-1802), qui précise le concept de métastases. Il faut attendre la fin du XIX<sup>e</sup> siècle pour comprendre, avec Rudolf Virchow (1821-1902), que le cancer est une maladie des cellules, qui peuvent voyager à travers l'organisme. Le XX<sup>e</sup> siècle est marqué par l'invention de la radiographie et de la radiothérapie. Au début des années 2000, la génomique permet la lecture de l'ADN des cellules cancéreuses. Plus récemment, l'informatique permet de décrypter les mécanismes moléculaires à l'œuvre dans le cancer et de mieux élaborer des solutions thérapeutiques plus efficaces et mieux ciblées. Aussi intéressante soit-elle, l'histoire du cancer ne sera pas au cœur de nos analyses, qui porteront essentiellement sur le diagnostic, l'annonce et le traitement du cancer, mais certains aspects de cette histoire pourront être invoqués pour renforcer les résultats des données collectées.

Dans cet ouvrage, il s'agit de montrer toute la complexité du droit de la santé, mais aussi du mouvement des droits des malades. Tant au plan international, européen que dans le droit interne de nombreux pays, la relation de soin a été repensée. C'est pourquoi il convient de s'interroger sur la manière dont s'est mise en œuvre la politique de santé. Le droit des malades a été de plus en plus reconnu. La notion de démocratie sanitaire se dégage petit à petit et interroge sur la place qu'occupent tant les politiques, les professionnels de santé que les citoyens. Bien évidemment l'ensemble des textes juridiques promulgués, les droits et obligations d'ordre déontologique, l'élaboration de Plans cancer ou la mise en place de dispositif d'annonce du cancer ne sont pas sans produire des conséquences sur la manière de concevoir la relation de soin et sur la référence plus ou moins forte à des valeurs éthiques qui pourraient en découler.

Mais cette analyse éthico-juridique ne donne qu'une image partielle de la relation de soin qui nécessite pour mieux la comprendre de cerner dans les moindres détails le parcours de soin de ces adolescents ou jeunes adultes malades (AJA) : les premiers symptômes, les premières consultations, le diagnostic de la maladie. Nous verrons que le cancer du jeune malade est de l'ordre de l'impensable, du non représentable. Il s'agira de réfléchir au concept de maladie grave et d'analyser ce temps d'incertitude entre les premiers symptômes et le diagnostic.

Nous apporterons ensuite un éclairage sur ce moment particulier et humain de l'annonce du cancer, où le médecin doit dire ce qui peine à être entendu et où les

jeunes malades et les parents sont confrontés à ce qui défie l'ordre des choses. La mise en place de normes juridiques contribue-t-elle à améliorer les conditions de l'annonce de cette maladie grave ? Les caractéristiques de l'annonceur et du jeune malade interfèrent-elles au moment de l'annonce ? Nous mesurerons le poids des mots utilisés. Comment le médecin annonceur peut-il faire pour ne pas se limiter à l'émission de l'annonce suivie du projet thérapeutique, et laisser la place pour recevoir la parole du jeune malade et des parents qui sont sous le choc de la mauvaise nouvelle ? Nous découvrirons comment, à travers ce temps plus ou moins dilué et si difficile de l'annonce du cancer, où la tension est perceptible, peut se mettre en place la relation médicale. Nous entendons ainsi susciter une réflexion sur ce qui pourrait être pour le médecin, la « bonne distance », « la juste distance » entre les éléments du dossier médical et la personne même du jeune malade qui entre dans le processus de soin.

Puis, nous approfondirons la question de la décision médicale et du droit du jeune malade de décider pour sa santé. Si dans quelques pays, des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ont été mises en place, quelles sont leurs finalités ? Nous analyserons l'impact de ces réunions sur le choix du traitement proposé. Devons-nous parler de décision médicale partagée ? De décision médicale concertée ? Nous montrerons que cette rencontre médicale entre divers acteurs ayant des compétences non réductibles les uns aux autres participe à l'alliance thérapeutique.

Alors, il sera temps d'aborder d'un côté l'obligation d'information médicale qui pèse sur les professionnels de santé, et de l'autre côté, la question du consentement libre et éclairé du jeune malade et éventuellement des parents à l'acte médical. La comparaison du droit français avec des droits étrangers sur ces thématiques a mis en évidence les rapprochements possibles ou les divergences. Quelles sont les informations transmises ? Pouvons-nous tout dire ? Nous aborderons ici la question de la vérité médicale. De quelle vérité parlons-nous ? Nous mettrons en lumière le décalage entre les informations données et la réception de ces informations par le jeune malade et les parents. Nous verrons que le droit au consentement du jeune malade diffère selon les actes médicaux proposés et selon la situation – urgence, impossibilité. De là découle le questionnement sur les refus de soins ou de participation à des protocoles de recherche. Nous apporterons là une réflexion sur le principe éthique du respect de l'autonomie.

Le dernier chapitre sera consacré à la vie du jeune patient avec et après le cancer. La description des différentes stratégies de traitements (curateurs, à visée palliative, alternatifs ou complémentaires) met en évidence la longueur des traitements et interroge sur leurs effets secondaires immédiats et tardifs. Nous chercherons à comprendre le rapport au corps de ces jeunes malades quand la maladie devient visible, quand les premières faiblesses fonctionnelles apparaissent, quand la douleur

physique ou morale devient forte, quand les cellules reproductrices risquent d'être détruites ou altérées, quand l'ablation d'un organe a une incidence sur l'identité du jeune malade. Nous mettrons en évidence l'espoir de guérison porté par les jeunes malades et les parents, les craintes de rechute de la maladie et la peur d'une issue fatale.

Nous verrons ainsi toute la vulnérabilité des jeunes malades, des parents et des professionnels de santé. Si l'image de la médecine actuelle est souvent celle d'une médecine scientifique, elle ne doit pas nous faire oublier la nécessité de défendre une médecine humaniste. Dans la relation de soin, les notions de sollicitude, de bienveillance viendront se heurter à celle de droits des patients. L'asymétrie entre le jeune malade ou les parents et les professionnels de santé apparaîtra nécessaire et se révélera comme fondement de la responsabilité éthique.