

**FAIRE ASSOCIATION DANS LE MONDE DE L'ONCOLOGIE  
PEDIATRIQUE. PERCEPTIONS DES ACTIVITÉS PAR LES  
PARENTS-MEMBRES**

**Facultés des lettres et sciences humaines**

**Méthodes et recherches qualitatives en sciences sociales**

Dossier final – Juillet 2020

Professeures : Anna Neubauer et Janine Dahinden

Élève : Solenne Blanc

Master sciences sociales, pilier anthropologie

*Travail non réalisé dans le cadre du mémoire*

***Signes : 39'676***

## INTRODUCTION

Ce travail a est la conclusion de deux semestres d'apprentissage des méthodes qualitatives, que j'ai exploitées via un mini terrain dans une association de patients-parents d'enfants atteints du cancer en Suisse romande. Pourquoi me suis-je intéressée au cancer pédiatrique ? D'abord, parce que j'ai une sensibilité pour tous les sujets touchants à la santé, mais aussi parce qu'à l'heure actuelle, le cancer pédiatrique en Suisse est une problématique en pleine évolution : le cancer chez l'enfant représente 1% des cas de cancer ; ce qui signifie qu'il y a environ 200 cas diagnostiqués par année (Kuehnia & Nicolas, 2008: 117). Des estimations qui, selon le rapport du Swiss Cancer Childhood Registry de 2017-2018, ont largement augmenté depuis les années 1976 - qui recense les nouveaux cas de cancer, les informations cliniques et détails des traitements chez les enfants-ados entre 0 et 20 ans (voir annexe 1). Si nous sommes en mesure de présenter des chiffres si précis – au-delà des enjeux qu'ils indiquent – c'est parce que cette production de données ciblées est témoin d'un développement important de l'investissement du champ académique, scientifique, médiatique et médical qui traverse l'oncologie pédiatrique en Suisse. En parallèle, le système étatique soutient activement ces recherches avec l'adaptation des lois ; 2020 marquant l'année d'application de l'OEMO et de la LEMO, deux textes qui réglementent « la collecte, l'enregistrement et l'évaluation des cas oncologiques »<sup>1</sup>. S'arrêter sur ces renseignements éclaire un peu le contexte du cancer pédiatrique en Suisse : il s'agit d'un sujet qui gagne du terrain sur toutes les sphères de la société et qui est en nette transformation. C'est dans cette perspective qu'est né mon intérêt pour le cancer pédiatrique – un sujet moderne en expansion qui peut être abordé sous une multitude d'axes de recherche. N'ayant pas encore commencé mon mémoire de master, cela introduisait en revanche le domaine de l'anthropologie du corps et de la santé pour lequel j'ai des affinités.

---

<sup>1</sup> Loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques du 18 mars 2016 (LEMO), RS 818.33.

## PROBLÉMATIQUE ET QUESTION DE RECHERCHE

Par conséquent, la thématique de ce travail s'inscrit dans la pluralité des infrastructures, des enjeux et des représentations qui constituent le champ de l'oncologie pédiatrique à l'heure d'aujourd'hui. Dans cette complexité, j'ai opté pour le cas des associations de patients-parents. Elles ont trouvé une place légitime aux côtés des acteurs médicaux, disposent de leur propres regards et moyens d'action en répondant à un certain nombre de problématiques de support d'aide au bien-être (voir ancrage théorique).

Avant de faire mes entretiens, mes questions de recherches concernaient les représentations que les membres de l'association avaient de l'enfant malade, ainsi que la figure du *survivor*, qui semblait être souvent mobilisée en tant que symbole de la guérison – je pensais alors approfondir la perception de la guérison et/ou du traitement. Au fur et à mesure de cette enquête, j'ai remarqué que les questions concernant le *survivor* ne procuraient que peu de données en soi, et que le système de sens de l'association était plutôt axé autour de problématiques concernant la mise en place d'un environnement optimal et sain tant pour les enfants que pour les parents. Une variable qui a révélé avoir un lien direct avec la perception de l'enfant malade et des problématiques qui l'entourent. Dès lors, mes questions de recherches ont pris un tournant pour le sens accordé aux actions des membres interrogés de l'association : comment un problème à résoudre émerge dans cette association ? qu'est-ce qui motive les membres à produire des solutions pour les parents/enfants ? Au stade de l'analyse, j'ai réalisé qu'une question sous-jacente – et plus simple à mes yeux – émergeait : **comment fait-on association, dans l'organisation que j'ai choisie d'étudier dans le monde de l'oncologie pédiatrique ?** de plus, les questions ci-dessus complétaient très bien cette perspective. Autrement dit, quels sont les enjeux auxquels elle propose de répondre, le sens qui en découle, les motivations des membres. Avec ce travail, je cherche donc à établir comment les membres d'une association extrahospitalière se mobilisent, construisent et font vivre cette dernière.

## ANCRAGE THÉORIQUE

A travers la problématique construite ci-dessus se dessine plusieurs thèmes à aborder. En effet, des concepts comme *l'oncologie pédiatrique* et la *faire association* méritent d'être un peu éclaircis avant de commencer à établir une quelconque analyse à leur sujet. Comment seront-ils compris au sein de ce travail ? Sur quels travaux allons-nous construire notre analyse ?

Le premier sur lequel nous allons nous attarder est celui du cancer chez l'enfant. A cause de la tournure qu'a prise la problématique, nous garderons de l'oncologie pédiatrique l'idée d'une insertion à long terme des enfants à l'hôpital pour maladie et du quotidien de leurs parents – ceci pour des raisons de synthétisation et de cohérence du dossier. Il aurait été intéressant de se pencher sur des questions traitant de l'aspect médical pur, mais dans la mesure où ce travail traite du cancer chez l'enfant par le prisme d'une association de *parents* d'enfants atteints du cancer, nous allons plutôt nous concentrer sur la manière dont ils se mobilisent au nom de leurs enfants et de leur maladie. Pour se faire, nous nous aiderons de l'article d'Aline Sarradon *Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer*, qui nous ouvre une première porte pour comprendre comment cette maladie est perçue : « dans l'imaginaire populaire, le cancer est un mal qui se développe silencieusement, "d'un mal qu'on ne voit pas et qui s'étend si on ne s'en occupe pas" (...) Ce caractère "sournois", lié à cette particularité de la maladie d'être invisible à ses débuts, brouille aussi la frontière entre les catégories santé et maladie. » (Sarradon, 2004 : 3). Dans une conception occidentalo-centrée on appréhende cette maladie comme un « désordre intérieur » qui « ronge » le patient. La thèse principale de son article repose cependant dans l'idée suivante : ce désordre n'est pas que biologique, il est aussi et surtout sociologique « puisqu'elle empêche l'individu de remplir son rôle social, c'est encore un désordre dans la biographie de l'individu » (Sarradon, 2004 : 6). Pour notre travail, il est important de garder donc l'idée que cette maladie est définie comme un phénomène violent, qui bouscule les biographies. La maladie-désordre devient une clé de lecture, puisque c'est sur cette base que nous comprendrons comment peuvent s'incarner les activités de l'association (et leur processus de construction).

Seulement, ces actions ont tendance à être orientées : « Le patient cancéreux n'est plus identifié à une mort imminente mais à un "survivant" possible pouvant espérer vivre de nombreuses années après la découverte de son cancer et pouvant même en guérir. Il reste néanmoins dans une situation difficile et, face à la menace permanente de la maladie, la société toute entière tient le langage de l'espoir, du courage, de la lutte et de l'héroïsme. » (Sarradon, 2004 : 4). Si

cela rappelle d'ailleurs le point de départ de ce travail, dans le sens commun, cette maladie-désordre est également synonyme d'espoir. Un terme qu'il est à (re)penser, comme le souligne Benjamin Derbez dans *L'économie politique et morale de l'espoir en oncologie médicale et la constitution des corps expérimentaux comme biocapital*. En effet, il revient sur la manière dont l'oncologie médicale a construit une idéologie de la guérison guidée par l'espoir. L'argument majeur est le suivant : « En oncologie, ce sont précisément les promesses médicales associées aux thérapies ciblées qui sont actuellement productrices d'un espoir politiquement fédérateur. » (Derbez, 2017 : 35). L'idée est que l'espoir est une composante productrice. Elle réunit les corps, les discours, les imaginaires, les relations patient-e-s professionnelle-s. Ils alimentent un *système fédérateur*, au sens qu'il réunit autour d'une même problématique des acteurs de différents horizons. Par conséquent, l'idéologie de l'espoir a engendré le développement d'une palette d'offres et de services portés par les institutions, les familles, et qui peu à peu, font valoir leur position (Derbez, 2017 : 35).

Pour comprendre les motivations qui guident les activités d'une association dans le monde de l'oncologie pédiatrique, nous pouvons reconstruire le bagage qui compose le background sur lequel elles se déroulent avec les extraits présentés. Les facteurs-clés qui guident les motivations et les perceptions peuvent être perçues à travers l'idéologie de l'espoir et la perception d'une maladie-désordre selon Sarradon et Derbez. Comprises en tant que normes orientatrices, elles nous aident à concevoir comment les activités sont conditionnées par les normes du monde dans lequel elles prennent place. Cependant, il nous reste à présenter comment des patients créent des associations en leur faveur en milieu médical. En d'autres termes, comment émergent-elles en une figure reconnue légitime ? Pour répondre à cette question, il faut se tourner vers les années 80 et les mouvements liés au VIH, qui ont reconfigurés les relations structuro-morales-sociales et politiques et ont fait émerger un nouveau type d'acteur : les associations de patients. Dans des travaux comme celui de Steven Epstein, *The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials*, on peut lire : « AIDS activist did not achieve influence simply by applying political muscle of the conventional sort (...). In addition, they find ways of presenting themselves as credible within the arena of credentialed expertise. At the same time, these activists succeeded in changing the rules of the games, transforming the very definition of what counts as credibility in scientific research such that their particular assets would prove efficacious. » (Epstein, 1995 : 409). Comme il le décrit, suite à ces soulèvements, le patient s'est érigé comme figure active dans la prise en charge de sa santé, et les associations ont

commencé à se former. De ce fait, ce qui change profondément, c'est l'empowerment procuré au patient et porté par les associations. L'idéal-type de cette idée se trouve dans les travaux à propos de l'Association Française contre les Myopathies, ou l'article de Florence Patherson et Catherine Barral : « Selon une logique dominante résultant d'un processus historique complexe, la majorité des associations d'usagers agit en acteur extérieur, parfois en groupe de pression, et généralement en auxiliaire du milieu médical. (...) Ces associations interviennent à la charnière entre les champs médical et social, en tant que vecteurs d'information, instances de conseil, prestataires de services s'adressant aux usagers et en contribuant à la construction et l'acceptation du rôle de malade-infirmes. » Or, l'organisation étudiée sera donc examinée à travers le prisme du développement d'actions orientées qui alimentent le champ médico-social de manière autonome et pour le bien-être du patient.

## METHODES

### *Échantillonnage et récolte de données*

Si de prime abord, j'ai été inspirée par le fait que l'association semblait agir « en première ligne » dans le monde médical (puisque'elle agissait intra-muros de l'hôpital) et le lien proche qu'elle entretenait avec les enfants malades, elle n'a que redoublé d'intérêt lorsque mes interlocuteur-ices m'ont décrit le professionnalisme dont elle fait preuve face aux autres acteurs politiques et médicaux. C'est ainsi que j'ai contacté cette association par mail, en me présentant et en précisant ce pourquoi je m'intéressais à elle. Je pourrais ajouter que je n'ai pas demandé d'entretien avec un profil particulier, j'ai simplement écrit que j'étais prête à parler à n'importe quel-le membre disponible. Ici, il y a eu une confusion dans les échanges à propos du terme « membre » : j'ai appris qu'il y a les membres qui bénéficient des services de l'association (principalement des parents dont l'enfant est en traitement) et des parents bénévoles/salariés, qui font fonctionner l'association (j'ai ensuite précisé les membres bénévoles/salariés). De ce fait, nous pourrions qualifier mon premier échantillonnage des individus comme relevant d'un *convenience sampling*. Bien qu'il y ait eu une sélection au niveau des membres sur la base de leur statut au sein de l'association, j'ai commencé par opter pour les plus accessibles au sein de ce groupe. Nous pourrions dire que cette technique d'échantillonnage relève d'une sélection du groupe à étudier *avant la collecte* de données : « Sampling criteria then start from an idea of the researched object's typicality and distribution. This should be represented in the sample of the material, which is studied (i.e. collected and analyzed) in a way that allows one to draw inferences from the relations to the object. » (Flick, 2014 : 174). Toutefois, c'est le *snowball sampling* qui a été utilisé pour le deuxième entretien nécessaire à l'exercice. J'étais familière avec cette technique d'échantillonnage, et elle m'a simplement paru être la plus naturelle et la plus rapide pour contacter une deuxième personne. Ainsi, nous pourrions dire que mon échantillonnage ne représente pas une population d'enfants atteints du cancer, mais qu'il pourra éclaircir un peu les mécanismes d'engagement associatif pour ces enfants, par les parents de ces derniers – en référence à la *synecdoche* de Becker<sup>2</sup>.

En second lieu, j'ai eu l'occasion de faire une observation au sein des bureaux de l'association. Elle a été réalisée une fois les deux entretiens établis, à la suite du deuxième, puisque nous nous étions donné-e-s rendez-vous là-bas. J'ai pu observer à quoi ressemblait cette association à l'intérieur, quel matériel était utilisé, combien de personnes s'y rendaient, à quelle fréquence,

---

<sup>2</sup>Becker, Howard S. (2002). *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris : La Découverte.

en bref, appréhender comment s'organisaient ces bureaux. J'avais alors comme objectif de comprendre pourquoi une association qui est majoritairement présente dans les hôpitaux aurait besoin de bureaux, ce qu'il s'y passe, et j'espérais entrer un peu plus dans le cœur de sa dynamique.

### *Grille d'entretien et description des entretiens*

Avant mes entretiens, j'avais constitué des grilles d'entretien spécifiques. Si la deuxième a été largement adaptée et raccourcie, elles ont en commun d'être divisée en sous-parties. La première revenait sur leur statut et travail au sein de l'organisation et une autre se voulait plus contextuelle (à propos du cancer en suisse et du monde associatif). J'ai également préparé mes deux grilles en fonction des informations préliminaires que j'ai pu trouver sur le site de l'association, les médias et autres informations sur internet. Globalement, j'ai eu très peu recours à ma grille puisqu'ils/elles ont répondu de leur propre ressort aux questions que j'avais prévues.

La première grille était construite sur le modèle d'un entretien d'expert<sup>3</sup>, un type que j'ai préféré puisque je n'avais aucune idée du fonctionnement ni des normes de cette association : considérer cette personne comme une porte-parole était une solution facile pour faire un premier pas dans l'organisation. Mon objectif était d'avoir une première idée des activités et des représentations de l'association. L'entretien s'est déroulé à la table d'une cuisine d'un petit studio familial que j'avais réservé pour l'occasion. Nous avons ainsi pu nous retrouver dans un lieu calme et sans que nous soyons dérangé-e-s. J'espérais pouvoir obtenir des éléments concernant la représentation de l'enfant malade dans une association qui est implantée dans le monde médical de l'enfant atteint du cancer. Ainsi, j'espérais capter des informations concernant les dispositifs qui gravitent autour de la maladie chez l'enfant : dans une volonté de se distancer des travaux centrés sur les enjeux psycho-médicaux, et appréhender la globalité du cancer chez l'enfant. De plus, cet entretien me permettait de me détacher des uniques informations contenues sur le site, au profit d'une description plus détaillée des activités et des représentations de l'association. J'espérais comprendre comment cette association a su développer des activités en parallèle des services médicaux, quelles représentations elle avait de l'enfant, et quelles variétés de services elle propose.

---

<sup>3</sup>Le terme expert étant défini selon le jugement du/de la chercheur, ceci suivant le travail de : Meuser Michael., Nagel Ulrike. (2009) *The Expert Interview and Changes in Knowledge Production*. In: Bogner A., Littig B., Menz W. (eds) *Interviewing Experts*. Research Methods Series. Palgrave Macmillan, London, p. 18.

Avec la seconde grille, plus succincte, j'avais espoir d'éclaircir les zones d'ombres du premier entretien – c'est-à-dire que, les dispositifs proposés aux parents me paraissaient assez clairs mais j'avais de la peine à comprendre le tissu de représentations qui lie les parents aux membres de l'association. Avec cet entretien, j'avais espoir de capter un peu plus précisément le sens, les évidences, partagés entre les acteurs de ce milieu. De plus, je voulais creuser le contexte de l'enfant atteint du cancer en Suisse : autrement dit, je voulais comprendre comment s'insère cette association dans le contexte de l'aide, avoir un point de vue concernant le paysage de l'aide actuellement. L'entretien a eu lieu dans les bureaux de l'association, dans une de leur salle de type conférence. Il était intéressant d'avoir un entretien avec une telle personne pour mon enquête, dans la mesure où l'expérience de ce/cette interlocuteur-ice pouvait orienter la discussion vers le développement historique de l'association, les différences dans le temps, ou encore l'état actuel du monde de l'aide pour les enfants atteints du cancer. J'ai pensé que l'entretien focalisé<sup>4</sup> pouvait être une bonne manière de diriger notre discussion. Dans cette optique, j'avais préparé une question spécifique à propos du contexte actuel suisse en matière d'aide aux parents : en effet, j'avais pu lire dans un article que cette personne était citée et pensait que depuis 20 ans, aucun progrès n'avait été fait.

---

<sup>4</sup>Définit à la page 541 de : Merton et Kendall Merton R.K and Kendall P.L (1946) « The Focused Interview ». *American Journal of Sociology*, 51; cette technique permet au chercheur de « setting forth the major areas of inquiry and the hypotheses concerning the meaning and effects of determinate aspects of the situation. »

### *Méthodes d'analyses*

Ce travail s'inspire du modèle de la *grounded theory* de Glaser et Strauss, un courant qui permet de faire dialoguer intimement l'empirie et la théorie, valorisant une procédure inductive par des va-et-vient entre les données et la théorie<sup>5</sup>. L'objectif n'étant pas de construire une théorie solide, il était plutôt question avec ce dossier d'éviter une trop grande distanciation avec les données, et d'extraire une vision générale à partir du cas étudié. En guise d'aide, il nous a également été demandé d'établir des mémos analytiques et des notes méthodologiques, qui permettent justement de réfléchir à la fois aux conditions dans lesquelles le terrain se déroule et d'augmenter ce « collage » au données<sup>6</sup>. Afin de mettre de l'ordre dans mes données, j'ai commencé par relire mes entretiens tout en faisant l'exercice de l'analyse globale, une méthode qui est suggérée afin d'avoir une « overview of the thematic range of the text which is to be analyzed » (Flick, 2009 : 328-329). J'ai pu en ressortir plusieurs thématiques, que j'ai ensuite mise en relation avec l'exercice intermédiaire, ma problématique et la littérature. Après comparaison, j'ai décidé de garder pour ce travail le thème **de la perception des activités dans l'association**, parce que j'ai senti que les perceptions de mes enquêté-e-s à leur propos étaient à la fois contrastées et complémentaires. En me penchant sur la technique d'analyse de ces données, j'ai donc opté pour l'analyse thématique – j'ai aimé l'idée d'une analyse qui part de la distribution des perspectives pour arriver à une théorie, ainsi que celle de se concentrer sur un entretien après l'autre, pour en retirer la singularité et augmenter la comparabilité<sup>7</sup>. Avant d'entamer l'analyse de chaque cas, j'ai également procédé à la présentation des *cases profiles*<sup>8</sup>, première étape pour comprendre les éléments d'analyse qui ressortent de chaque entretien en lien avec leur profil. Ainsi, au cœur même de l'analyse des passages retirés pour chaque entretien, il sera expliqué les informations que le passage apporte pour le domaine des activités (pourquoi il est intéressant), comment il est en lien avec le *case profile* (perception de l'enquêté-e), mais encore comment il affine la thématique (sous-catégories). Enfin, les deux entretiens seront comparés sur la base des descriptions qui auront été faites, pour faire saillir quels sont les points sur lesquels ils se rejoignent ou s'éloignent. En résumé, l'objectif de cette analyse réside dans la structure thématique<sup>9</sup> qui sera construite suite à l'output de ce travail.

<sup>5</sup>Charmaz, K., & Belgrave, L. (2012). Qualitative interviewing and grounded theory analysis. *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft*, 2, p. 348.

<sup>6</sup> *Ibid*, p. 357.

<sup>7</sup> Flick, U. (2009). *An Introduction To Qualitative Research*, fourth edition SAGE. London: British Library, p. 322-323.

<sup>8</sup> *Ibid*, 319.

<sup>9</sup> *Ibid*, 320.

## REFLEXIONS ETHIQUES

Dans la mesure où le terrain de ce travail concerne l'environnement médical de l'hôpital, et prend pour objet secondaire les enfants en son sein, les questions à propos des enjeux éthiques sont centrales. Aussi, il y a une longue liste de points qui pourraient être traités ; nous allons traiter qu'une partie, à savoir que ces éléments ne sont donc pas exhaustifs.

Pour commencer avec les questions éthiques « pré-terrain », nous pourrions revenir sur le choix de mon sujet : alors que j'ai voulu m'intéresser à l'oncologie pédiatrique et pour respecter les règles d'éthique de la recherche en sciences sociales, il allait de soi que je ne pouvais avoir un contact direct avec les enfants (et leurs parents) qui étaient en plein traitement. Contacter une association qui avait un lien avec eux me permettait de mettre un pied dans ce monde ; à savoir que mon choix s'est porté sur une dont j'avais entendu parler dans mon cercle d'amis. Nous pourrions ainsi déjà établir une réflexion quant aux démarches qui m'ont poussé à contacter cette association qui ont été guidées non pas par une estimation de quelle organisation serait la plus à même de répondre aux critères de ma recherche, mais plutôt par la « solution facile » via un-e de mes proches. Ensuite, et parce que mon travail s'insère dans la sphère médicale et une pathologie, et parce que je ne voulais pas être trop intrusive, j'ai volontairement construit mes questions pour qu'elles ne soient pas trop sensibles. D'autres types de questions se sont ajoutées une fois les entretiens effectués : il est arrivé que mes interlocuteur-ice-s relatent des histoires d'autres parents d'enfants malades pour illustrer leurs propos. Ainsi, j'ai volontairement choisi de ne pas transcrire certaines parties des entretiens, en plus d'être vigilante lors de l'analyse des données si jamais je décidais d'en faire part dans ce document – tout cela afin de ne pas porter préjudice aux familles concernées et pour garantir la confidentialité<sup>10</sup>. De plus, et parce que je me suis rendue compte que les discours permettaient de repérer assez facilement qui étaient mes interlocuteur-ice-s (et du fait que l'association soit relativement petite) j'ai décidé de conserver plusieurs informations sur leurs profils<sup>11</sup>. Suivant l'idée que le chercheur choisi la meilleure pratique d'anonymisation et de confidentialité, j'ai décidé que le genre, le rôle dans l'association, l'âge, seront anonymisés<sup>12</sup>.

---

<sup>10</sup> Définie comme la garantie de ne pas répéter les propos dans : Béliard, Aude et Jean-Sébastien Eideliman (2008). « Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », in Fassin, Didier et Alban Bensa (dir.). Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques. Paris : La Découverte, p.124

<sup>11</sup> Des enjeux liés à aux milieux d'interconnaissance : *ibid.*

<sup>12</sup> *Ibid.*, 133.

## RESULTATS

### *Case profiles*

*« Ces deux rendez-vous par semaine font... déjà qu'on sort de la chambre avec un but précis, qu'on a quelqu'un à qui parler, et quelque part... ça fait avancer... étapes par étapes. On... on... a l'impression, l'impression parce que dans la chambre c'est très statique. – D'accord. Et à 9h03 téléphone, "t'es où ?" ah je me parque, j'arrive ! »*

Lorsque j'ai cherché une phrase qui pouvait présenter le/la premier-ère enquêté-e, j'ai estimé que celle-ci résumait très bien les caractéristiques du-de la membre : il s'agit d'une personne qui travaille dans cette association depuis plusieurs années, en tant que salarié-e. Parent-e d'un enfant qui a guéri d'un cancer, il/elle est engagé-e pour offrir un soutien – principalement à travers une ligne téléphonique quotidiennes et des rencontres hebdomadaires – aux parents qui ont besoin d'une personne à qui parler, tout au long de la journée et de la nuit. On peut lire dans ses premiers mots l'engagement dont il/elle fait preuve pour les autres, et le sens que cela offre pour lui/elle. En plus de l'expérience, le poste central qu'il/elle occupe nécessite des capacités d'écoute, d'empathie, de disponibilité selon lui/elle. Il/elle fait ainsi partie des membres qui ont un contact direct avec les parents d'enfants atteints d'un cancer, et qui fait vivre l'association en garantissant un service d'aide personnalisé. De ce fait, il/elle a précisé que cela pourrait se comparer à « faire partie de la famille » plutôt que d'être similaires à des médecins.

*« Donc moi je m'occupe plus de ce genre de choses, à côté des besoins spécifiques. – D'accord. De... de chaque famille. Il peut y avoir des besoins spécifiques, là on vient me chercher et puis là c'est plutôt des projets je dirais heu... heu à l'état, à l'échelle vaudoise et romande heum... pour les parents en général »*

Cette personne travaille dans l'association depuis de nombreuses années, sa fille a eu un cancer fin des années 90, et comme en témoigne le *motto of the case*, il/elle occupe un poste dans l'association moins direct avec les parents, mais se positionne plus comme un acteur spécialiste des relations publiques : il/elle est une personne qui dialogue avec les autres associations et les acteurs institutionnels pour se coordonner. Détenant une longue expérience dans l'association, il/elle a un point de vue intéressant puisqu'il/elle est en mesure de donner ses ressentis quant à l'évolution de l'organisation dans un temps long. Il/elle m'a donné le sentiment de livrer une perception plus « globale » ou plus « professionnelle » de l'association. Sans vouloir dresser un portrait qui dessinerait une personne moins impliquée émotionnellement envers les parents, il est plutôt question de relater la manière dont l'enquêté-e s'engage dans toute la palette de service de l'association, mais est particulièrement investi-e dans les affaires d'image publique, de coordination des offres, et de prises de décisions. Durant tout l'entretien, il/elle est revenu très souvent sur l'objectif de l'association d'offrir des services dédiés à tous les parents d'enfant atteints du cancer, mais que la philosophie de l'organisation n'était pas basée sur un calcul de l'utilité ; à travers la position qu'il/elle occupe, il est alors question de s'occuper des besoins spécifiques et collectifs, avec un engagement toujours orienté sur la nature familiale de l'association et pas entrepreneuriale.

*Analyse du premier entretien*

Tout d’abord, j’ai été frappée par la récurrence de l’analogie à l’anecdote dans le discours de mon enquêté-e. Il/elle « raconte des histoires » tout le long, qui sont en lien avec son travail au sein de l’association. Si j’ai sélectionné ces passages c’est parce que l’écoute de ces histoires est un service offert par l’association, et parce qu’ils sont très révélateurs de la façon dont les activités de manière générale sont perçues :

*Mais il faut quelqu’un qui est passé par là. Il y a pas du tout le même écho. Cette maman qui dit en partant, on peut parler sans avoir besoin d’expliquer, voilà, elle dit tout. Et, on va dire que les choses se font automatiquement, il y a comme un courant qui passe.*

Cette citation démontre qu’on *ne raconte pas n’importe quelles histoires*, et pas à *n’importe qui*. Comme suggéré dans le *case profile*, derrière l’acte de parole (et à son opposé l’écoute) il y a le partage d’expérience commune, qui permet de comprendre ce qui est exprimé et ce qui ne l’est pas, par une personne. C’est là que réside la particularité de l’association et le cœur de toutes les activités proposées selon mes interlocuteur-ice : un service créé *par* les parents et *pour* les parents d’enfants atteints du cancer, qui y voient le besoin et la possibilité de se libérer d’un poids. Ces histoires constituent non seulement la fibre des relations, mais aussi ce pourquoi l’association s’est organisée : écouter les parents. Dès lors, ce passage illustre l’exclusivité qui est ressentie dans une des activités développées. Cependant, qu’y-a-il de si spécial dans ces histoires ? pourquoi n’importe qui ne pourrait-il comprendre ? Un autre passage complète en démontrant que :

*Et ... (prénom) a toujours pris beaucoup de place pratiquement en fait. Il pose des affaires un peu partout et (rires) mon mari rentre du travail un jour et il était rentré, il était là avec sa copine et ils avaient fait des courses et... il, je sais plus bref, l’entrée est toute petite chez nous et on pouvait plus passer ! Et mon mari rentre, regarde par terre et dit « oh, le cancer est revenu ! » (rires) et on l’appelle le cancer parce qu’il s’étale comme ça.*

Ici on voit ce que véhiculent ces histoires ou le sens qu’elles transmettent. De manière générale, il s’agissait d’épisodes du quotidien tels que celui-ci, mais qui témoignaient de la façon dont le vécu de la maladie les colorait. Illustrant ce « qui n’a pas besoin d’être expliqué » ou « ce qui n’arrive pas à des parents qui n’ont pas d’enfants atteints du cancer » le sens de ces histoires ne peuvent être capté qu’à l’intérieur du réseau. De ce fait, on peut ajouter à l’exclusivité la

compréhension intime et partagée du sens que véhiculent ces histoires. Par ailleurs, il a été mentionné durant l'entretien qu'*au fait on ne parle que de ceux qui ne vont pas bien*. Ceci ajoute un élément au service d'écoute de l'association : il/elle perçoit que leurs activités se préoccupent des cas en traitement/qui rencontrent des difficultés.

Enfin, à travers le discours de mon interlocuteur-ice la thématique des activités de l'association est définie et affinée : il/elle affirme que ces dernières ont été construites sur la base d'une prestation qui ne pouvait être prise en charge par les instances médicales, parce qu'elle nécessitait d'avoir une personne au même vécu, disponible à n'importe quelle heure pour les parents d'enfants sous traitement.

### *Analyse du deuxième entretien*

Durant l'analyse globale de ce deuxième entretien, j'ai pu remarquer que le « on » était très souvent utilisé pour décrire les activités de l'association – ou de celles de mon enquêté-e en question :

*Et du coup j'ai... nous, nous, on, nous par exemple on offre des repas aux parents qui accompagnent son enfant à l'hôpital pendant des hospitalisations, mais en fait, l'origine de ça... c'est qu'il y a des parents qui sont tombés dans les pommes de pas avoir mangé pendant trois jours. Parce qu'ils oubliaient.*

Ce verbatim s'ajoute à la thématique de la perception des activités de l'association, en soulignant que, selon les mots de cet-acteur-ice, elles sont originaires d'un (autre) problème qui n'est pas pris en charge au sein de l'hôpital. Dans ce discours, ce qui est d'autant plus intéressant est l'unité éprouvée dans la mise en place de ces actions. Alors, on peut retenir ce passage pour l'information suivante : il y a un sentiment relativement fort d'homogénéité dans les agissements des individus de l'association. En revanche, qu'est-ce qui fait tenir ce « on » ? Une piste est suggérée un peu plus loin dans l'entretien :

*Et puis parfois, il y a une telle électricité dans cet étage de pédiatrie, avec des parents qui... qui étouffent au fond. Ils ont pas demandé d'être là, ils sont pas malades, mais ils... ils se sentent obligés de rester en permanence à côté heu... on s'est dit qu'on allait amener le bien-être à ... au sein de l'hôpital pour voir si ça... si c'était utile ou pas.*

Ainsi, le souci du bien-être semble être la clé du lien entre les membres de l'association. Si l'on s'en tient à ce qui est dit, ce qui caractérise chacune des activités proposées est d'atténuer,

toujours au sein de l'enceinte hospitalière, le rythme de vie imposé par la maladie. Maladie et bien-être s'opposent presque, et l'association est alors en mesure de faire basculer l'un à l'autre. Dans cette perspective, c'est une cohérence vers quoi tendent les activités, et un dénominateur commun au fameux « on ».

Avec cet entretien, j'ai également voulu investiguer la liberté dont faisait preuve l'organisation pour étendre ses activités. Plus précisément, de savoir si ce « on », qui agit en sphère médicale et qui agit sur le bien-être, pouvait s'entrechoquer avec l'instance hospitalière :

*Enfin c'est impossible d'être dans... comment dire une posture de ... d'égalité sur les questions médicales avec les médecins. Mais c'est pas... c'est pas, à cause d'eux, c'est parce que c'est un territoire très particulier, dans lequel aucun de nous ne maîtrise rien du tout. Par contre dans la question associative, ils viennent pas non plus, parce que là ils sont pas bons, c'est notre boulot d'association de famille.*

Par conséquent, les activités sont définies plutôt complémentaires aux services hospitaliers. Ce qu'on apprend de plus avec ce passage, est que ce « on » n'est pas uniquement perçu à l'intérieur de l'association : il y a une reconnaissance de l'acteur et du travail fourni, par le système hospitalier (et, comme il est précisé plus loin dans l'entretien, par les instances étatiques et autres organisations).

### *Comparer les deux entretiens*

Pour rappel, la question de recherche cherchait à établir comment on s'associait dans le cas de notre organisation. Les entretiens ont fait ressortir un thème en particulier, celui du sens qui était investi dans les activités de celle-ci. Tout au long de la présentation des parties d'entretien qui illustraient ce dernier, nous pouvions alors lire comment deux personnes – au statut différents au sein de celle-ci – décrivaient ces activités et percevaient la fibre les reliant. Alors que nous avons utilisé la même thématique pour faire émerger les informations provenant des entretiens, comment les perspectives peuvent-elles être comparées ?

Le premier élément qui doit être souligné est d'ordre statutaire : si le report des histoires et leur signification, ainsi que la figure d'une association unie dans un « on » ressortent en premier, cela est probablement en lien avec le cahier des charges de chaque interviewé-e. Dans le premier cas, la relation directe qui est entretenue avec les parents d'enfants malades par mon enquêté-e engendre une perception très individuelle – et intime – du sens qu'apportent les activités ; a

contrario, parce que mon/ma deuxième enquêté-e est chargé-e des relations avec les acteurs externes de l'association, une vision globale de celle-ci semble prendre le dessus. Peut-être parce qu'il/elle doit afficher une image de l'association et la défendre, il y aurait une tendance à l'homogénéiser, à trouver le sens des activités dans ce qu'elles dégagent en termes d'apports au champ, et dans l'unité cohérente qu'elles construisent.

Ce qui, en revanche ressort très nettement lors de la comparaison des deux entretiens, est la perception commune selon laquelle les services offerts par l'association viennent combler un manque de prestations qui ne sont pas incluses dans le monde hospitalier, et qui prend en charge le bien-être des parents.

Si l'étude thématique présentée ci-dessus exacerbe ces deux axes, un approfondissement apporté par des articles académiques aurait pu combler le peu d'apports théoriques à ce dossier. Autrement dit, ces comparaisons (certes nécessaire pour obtenir des résultats) représentent l'aboutissement d'un travail empirique – et pourraient constituer le premier chapitre d'un travail par exemple – mais elles posent, à titre théorique, encore plus loin la/les question(s) de recherche. La littérature en sociologie des associations soutient-elle ces résultats ? Comment lire nos résultats à la lumière des concepts comme la *maladie-désordre* ? Il semble d'autant plus que la rhétorique de l'espoir (B. Derbez) guide les activités et discours de cette association : que faut-il en déduire et comment l'interpréter ? Comment s'articule le monde pédiatrique avec ce monde associatif ? Aussi, comment peut-on généraliser ou discriminer cette étude ? En somme, ces questionnements seraient tout aussi utiles à l'analyse qu'ils sont indispensables dans un travail de mémoire par exemple. De manière générale, il aurait été judicieux d'incorporer à cette étude un pan théorique ; cela aurait pu être développé après chaque chapitre d'analyse d'entretien, en justifiant les pistes théoriques qui font écho à l'interprétation des extraits d'entretien.

Grâce à la comparaison de ces entretiens et à la structure thématique construite sur celle-ci, certains points mettent en lumière des pistes de réponses pour la question de recherche. On peut déduire par exemple que faire association dans ce cas, induit plusieurs niveaux de complexité. En approchant l'association à travers le prisme de la perception des activités, on peut reconnaître les caractéristiques de chaque rôle au sein de celle-ci tout en captant la chaire qui les associe : le développement d'offres et de services dont le sens, l'origine et les prestations sont construits communément mais vécus et interprétés différemment.

## CONCLUSION

Ce travail, qui avait pour objectif principal de se familiariser avec les méthodes qualitatives par le biais d'un mini terrain – 2 entretiens et une observation – a engendré des réflexions sur à la fois sur le métier de chercheur en sciences sociales et sur les données en soi : la perception de faire association par les membres, dans le monde des parents d'enfants atteints du cancer. Par le biais d'une analyse thématique, il a été démontré que derrière les activités, il y a un assemblage complexe de normes et d'idéaux ; de ce fait, qu'on ne peut se contenter de lire une association qu'avec les services qu'elle propose.

Cependant, arriver à telle conclusion n'a pas été aisé : le contexte covidien n'était certes pas favorable à un engagement concentré dans le travail, j'ai eu des doutes quant à la technique d'analyse choisie pour les données. Si je me sentais plus à l'aise avec l'analyse thématique, que mes entretiens étaient semi-directifs et d'experts, je me suis cependant rendue compte en cours de route de l'intérêt d'utiliser cette technique pour des groupes discriminants et/ou plus importants numériquement parlant. Ceci, selon moi, peut être dû à mon échantillonnage, qui pour une analyse thématique, doit être défini à l'avance<sup>13</sup> (ce qui n'était pas mon cas). La tentation de se distancer des données et d'une analyse thématique pour une plus théorique a été fréquente – est-ce justement parce que je n'avais « que » deux entretiens et pas plus de données de plusieurs groupes à comparer ? – et l'exercice de rester proche des données, d'autant plus difficile. Nonobstant, j'espère avoir pu respecter les critères d'une analyse thématique, tout en respectant la nature de mes données.

Parce que le lien avec l'ancrage théorique n'est pas l'objectif premier d'une analyse thématique<sup>14</sup>, il n'y aura pas de lien direct avec la théorie dans ce travail. En revanche, et notamment parce que cela m'a manqué, je tiens à souligner à ajouter ceci : le cadre théorique exposé plus haut a permis de comprendre le processus d'émergence des associations comme celle-ci, ce qui la rend professionnelle à ses yeux, comment la maladie en tant que désordre engendre des activités ciblées pour y pallier, et comment l'espoir oriente les discours.

Pour terminer, je suis étonnée de l'évolution qu'a pris cette recherche ; lorsque j'ai constaté la différence dans la direction que je lui apportais. Par exemple, j'ai remarqué cela dans la volonté première d'étudier la perception du cancer par un enfant, puis la nature des grilles d'entretien

<sup>13</sup> Flick, U. (2009). *An Introduction To Qualitative Research*, fourth edition SAGE. London: British Library, p. 318.

<sup>14</sup> Flick, U. (2009). *An Introduction To Qualitative Research*, fourth edition SAGE. London: British Library, p. 322

et enfin les résultats produits. Je ne suis pas déçue de la tournure qu'a pris mon travail, je note simplement que même lors d'un travail de séminaire, les orientations sont multiples et changent en permanence.

## Bibliographie

- Derbez, B. (2017). L'économie politique et morale de l'espoir en oncologie médicale et la constitution des corps expérimentaux comme biocapital. *Revue française d'éthique appliquée*, (1), 28-42.
- Epstein, S. (1995). "The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials." *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), pp. 408-437
- Flick, Uwe (2014). "Sampling", in Flick, Uwe, *An Introduction to Qualitative Research. [Fifth Edition]* London: Sage Publications, p.167-181.
- Flick, U. (2009). *An Introduction To Qualitative Research*, fourth edition SAGE. London: British Library.
- Kuehnia, C. E., & Nicolas, X. (2008). « Le Registre Suisse du Cancer de l'Enfant : premier registre du cancer national. » *Bulletin des médecins suisses | Schweizerische Ärztezeitung | Bollettino dei medici svizzeri*, 89, 4, pp.117-119.
- Paterson, F., & Barral, C. (1994). « L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie. » *Sciences sociales et santé*, 12(2), 79-111.
- Sarradon, A. (2004). « Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer ». In Ben Soussan (dir) *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*, Ramonville St Agne, Eres, 2004, pp. 31-45

## Annexes

### 1. Graphique du nombre de cas enregistrés par année en Suisse, dès 1976

Source : Belle, F. N., Pfeiffer, V., Redmond, S., Spycher, B., & Kuehni, C. (2019). Swiss Childhood Cancer Registry: Annual Report 2017/2018, 13.

