

Certitudes et doutes d'enfants d'école primaire sur le cancer

Maélie Deyra(1), Frank Pizon(2), Pauline Berland(3),
Laurent Gerbaud(4), Chloé Gay(5)

(1) Doctorante en Sciences de l'éducation, Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal,

(2) MCF-HDR en Sciences de l'éducation, Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal,

(3) Statisticienne, Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal,

(4) PU/PH en Santé publique, Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal,

(5) Docteure en Sciences médicales, Ingénieure de recherche, Université Clermont Auvergne, CNRS, SIGMA Clermont, Institut Pascal

Résumé : L'objectif de cette recherche est d'explorer le phénomène de doute chez des enfants âgés de 6 à 11 ans en analysant les questions et les connaissances qu'ils formulent sur le cancer. Ceci permettra d'identifier les interrogations récurrentes et les incertitudes exprimées pour adapter les modalités de prévention sur le cancer. Notre méthodologie s'est appuyée sur un recueil multiphasé articulé autour de 3 outils : e.Photoexpression©, « QC » (questions/connaissances) et photo narration. Nous nous intéressons plus spécifiquement ici à l'outil QC qui consiste à demander aux enfants d'écrire 3 connaissances et 3 questions à propos du cancer. 774 productions ont été recueillies auprès de 387 enfants soient 523 connaissances et 741 questions. Nous observons un déficit de connaissances sur la santé et le cancer chez les enfants rencontrés. Les résultats sont variés mais restent focalisés sur les symptômes ou les conséquences et finalement très peu sur les causes. Leurs interrogations récurrentes, associées à l'instabilité des connaissances exprimées, sont en cohérence avec les caractéristiques développementales de l'enfant. Cette étude fournit des éléments de compréhension sur la façon dont les enfants perçoivent le cancer. Cet apport d'informations peut contribuer au développement d'outils de prévention à destination des publics jeunes pour améliorer leur niveau de connaissances et ainsi participer à réduire leurs incertitudes.

Mots-clés : Enfants, conceptions, certitudes, doutes, cancer.

1 Introduction

La santé publique a particulièrement évolué au fil des années vers une approche plus globale, intégrant des facteurs influents tels que les dimensions sociales, économiques et écologiques de la santé (Fassin, 2001). L'approche holistique actuelle pose la santé comme étant un rapport de l'individu avec son propre corps et avec son milieu de vie. La santé globale ne se cantonne donc pas à identifier des causes infectieuses et fonctionnelles dans les cas pathologiques mais aussi à mettre en évidence des raisons environnementales,

psychosociales et socioéconomiques créant le contexte des inégalités sociales de santé (Forget et Lebel, 2003).

En effet, les politiques de santé publique actuelles connaissent une rupture épistémologique. Elles ne sont plus centrées sur les facteurs de risques et de protection mais s'intéressent désormais aux déterminants de la santé. Ces derniers correspondent aux facteurs d'ordre socio-économique qui agissent en interdépendance avec l'environnement mais aussi avec le comportement individuel, caractérisant l'état de santé au travers de ces interactions complexes. Selon le rapport Emond *et al.* de 2010, ces déterminants n'agissent donc pas de façon isolée : c'est l'alliance de leurs effets qui influe sur l'état de santé. Ils permettent ainsi d'obtenir une image plus juste, plus complète et plus nuancée de la réalité (Glouberman et Millar, 2003). On peut aujourd'hui affirmer, mis à part pour certains types de cancer spécifiques, que les déterminants du cancer ne sont pas diamétralement opposés à ceux de la santé. L'augmentation du cancer et l'état de santé général de la population sont tous les deux liés à plusieurs facteurs similaires, notamment à la croissance démographique, au vieillissement ainsi qu'à l'évolution de la prévalence de certaines causes de cancer associées au développement social et économique. Cela est particulièrement vrai dans les économies à croissance rapide, où l'on observe une évolution des cancers liée à la pauvreté et aux infections avec aujourd'hui des cancers associés aux modes de vie des pays industrialisés (Varmus et Kumar, 2013). Certains pourraient être évités : en France, on estime qu'environ 41 % des cancers chez les plus de 30 ans étaient, en 2015, attribuables aux comportements individuels tels que le tabagisme, l'alcool, l'alimentation, le surpoids, l'obésité. Néanmoins pour la majorité des cancers, les causes sont liées aux déterminants environnementaux sur lesquels il y a peu de moyen d'agir à l'échelle individuelle (Greaves, 2015). Nous savons également à présent que la prise en compte de ces déterminants dans les programmes de prévention est un facteur d'efficacité pour les interventions (Kempf *et al.*, 2017 ; Tobler, 2000 ; Thomas, 2006). Les stratégies des politiques de santé publique priorisent donc désormais la prévention sur le curatif et l'action sur les déterminants de la santé (Glouberman et Millar, 2003). Cela requiert implicitement une connaissance exhaustive de ces derniers.

Pour agir au mieux, il est précisément nécessaire d'évaluer le niveau de connaissances de la population sur les déterminants de santé et ce, le plus tôt possible. Justement, qu'en est-il des enfants ? Quelles perceptions ont-ils sur la santé et ses déterminants ? Quelles connaissances mobilisent-ils ? Quelles sont leurs interrogations ? Chez l'enfant, le développement psychoaffectif et cognitif est un processus complexe qui l'amène à se questionner sur son entourage et sur lui-même (Vygotski, 1932/2003). Ce processus n'est pas linéaire et ne se résume pas à construire des réponses définitives tout particulièrement en ce qui concerne les questions qu'il se pose en matière de santé. Celles-ci s'inscrivent dans son ouverture sur le monde qui s'élargit progressivement et qui s'accompagne d'un renforcement de sa socialisation, indispensable au développement de son autonomie (Vygotski, 1997). À cette période de la vie, l'enfant a tendance à se positionner avec une certaine ambivalence, reflet des incertitudes et des doutes qu'il rencontre. Il restitue donc une vision de la santé qui lui est propre et qui reste peu investiguée. Bien que les études sur les conceptions en santé des enfants tendent à se développer, leur compréhension et leur analyse constituent un sujet de recherche relativement peu étudié à l'échelle internationale (Deyra *et al.*, 2020). Les travaux relatifs aux connaissances de l'enfant sur le cancer

sont encore moins nombreux (Pizon, 2019). Pour autant, les actions de prévention ont besoin, pour devenir plus efficaces, de mieux identifier les connaissances qui participent à la construction des conceptions en santé chez l'enfant. L'objectif de cette recherche qui s'inscrit dans le cadre du projet de recherche "Déterm'Ados" financé par la Ligue contre le cancer nationale sur 3 ans (2019-2022) est d'explorer le phénomène de doute chez des enfants âgés de 6 à 11 ans en analysant les questions et les connaissances qu'ils formulent sur le cancer. Cette démarche favorisera l'identification des questions récurrentes ainsi que les incertitudes exprimées pour adapter les modalités d'intervention en éducation à la santé et en prévention. Cette investigation s'inscrit donc dans une perspective compréhensive, ouverte et transformative visant à mieux décrire comment des enfants d'école élémentaire perçoivent le cancer, à identifier leurs connaissances et les questions qu'ils se posent sur cette thématique. Clarifier la place des connaissances dans l'activité du sujet au regard de son développement et de son vécu expérientiel est la question qui anime fondamentalement la réflexion de cette étude.

Nous considérons que la prévention fait partie intégrante de la promotion de la santé à condition de s'inscrire dans un cadre plus large intégrant sur le plan conceptuel à la fois les enjeux sanitaires (lutte contre le cancer) mais aussi environnementaux et éducatifs.

2 Cadre conceptuel

2.1 La promotion de la santé : éducation, prévention, protection.

La promotion de la santé peut être structurée sur le plan conceptuel selon trois axes : la protection, la prévention, l'éducation (Vandoorne, 2009). Selon Downie et Tannahil (1996), ils ne sont pas en opposition mais sont complémentaires avec une égale importance et une égale priorité. La protection concerne l'ensemble des actions visant à créer un environnement protecteur, favorable à un bon état de santé. En 1999, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclare, lors de la Conférence ministérielle Santé et Environnement, que l'environnement est « la clé d'une meilleure santé », incluant des facteurs liés à la qualité des milieux et à l'ensemble des activités humaines pour lesquels il est nécessaire de développer la prévention. La prévention est « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps », orientée notamment sur les comportements d'échec (violences diverses, situations à risques ...) pour éviter qu'ils ne se développent¹. Il existe trois types de prévention distinctes : la prévention primaire, qui agit en amont de la maladie ; la prévention secondaire qui intervient à un stade précoce de l'évolution de la maladie et la prévention tertiaire qui, elle, agit sur les complications et les risques de récurrence. La prévention passe par l'éducation à la santé qui suppose « la création délibérée de possibilités d'apprendre grâce à une forme de communication visant à améliorer les compétences en matière de santé, ce qui comprend l'amélioration des connaissances et la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés »². Elle développe des capacités qui aident les personnes à adopter des comportements favorables et à pratiquer l'exercice de la citoyenneté avec responsabilité.

1. OMS (1948).

2. OMS (1998).

La promotion de la santé, la protection, la prévention et l'éducation ont vocation à créer des conditions nécessaires pour que chacun puisse agir sur ses propres déterminants de santé et obtenir ainsi un cadre de vie favorable à sa santé.

2.2 Les déterminants de la santé

Les déterminants de la santé sont les facteurs qui contribuent à notre bon état de santé ou au contraire l'affectent de manière isolée ou en association avec d'autres (Goldberg et al., 2002 ; Marmot, 2005). Il existe divers modèles explicatifs de ces déterminants de la santé. Certains privilégient le rôle des conditions de naissance et de vie dans la petite enfance qui, lorsqu'elles sont défavorables, poseraient des fondements créateurs d'inégalités (Goldberg et al, 2002). D'autres s'appuient sur l'effet cumulatif de déterminants sociaux et économiques défavorables se combinant et interférant au cours de la vie. L'exemple du modèle de Dahlgren et Whitehead (1991) présente les déterminants de la santé en quatre niveaux (Bambra et al., 2010). Le premier niveau « modes de vie individuels » concerne les comportements et styles de vie personnels influencés par les modèles qui régissent les relations avec l'entourage et dans l'ensemble de la collectivité. Le deuxième niveau « réseaux sociaux et communautaires » comprend les influences sociales et collectives. Ces interactions avec les pairs peuvent être favorables ou défavorables aux comportements individuels. Le troisième niveau « conditions de vie et de travail » concerne l'accès au travail et les conditions de travail, l'accès à l'habitat, aux services et équipements essentiels. Le quatrième niveau « conditions socio-économique, culturelles, environnementales » concerne l'ensemble des facteurs qui influencent la société et donc impactent directement sur la santé de chaque individu. Ces niveaux ne sont pas indépendants les uns des autres, ils interagissent entre eux (Whitehead et Dahlgren, 1991). Les déterminants de la santé sont donc associés aux comportements individuels et collectifs, aux conditions de vie et aux environnements (Katzke et al., 2015). Les comportements concernent entre autres la nutrition, l'activité physique, le sommeil, la consommation de tabac et d'alcool qui ont une répartition socialement stratifiée entre les différents groupes sociaux (Boffetta et Hashibe, 2006). Il n'y a pas de déterminisme, mais des déterminants qui interagissent, s'enchaînent, voire se modifient au cours du temps. Le poids de chaque déterminant et son mode d'interaction sont peu connus et semblent par ailleurs dépendre fortement du contexte. L'impact est différent suivant les individus, les pays, le lieu de vie et le système socioéconomique. Si le poids respectif de chaque déterminant n'est pas connu, il a cependant été démontré par des travaux épidémiologiques et de socio-épidémiologie que les comportements individuels défavorables à la santé dont on sait qu'ils exposent à des facteurs de risque responsables de pathologies connues pour être les premières causes de décès dans de nombreux pays ne sont pas prépondérants pour expliquer les inégalités de santé observées et ne peuvent à eux seuls les expliquer (Krewski, 2010). En effet, à facteurs de risque égaux au regard des comportements individuels, d'autres facteurs pour lesquels un lien direct n'est pas établi (comme l'est, par exemple, le lien entre tabac et cancer du poumon) apparaissent statistiquement liés à l'état de santé. Ce sont ces facteurs qui sont appelés déterminants sociaux de santé et qui révèlent les inégalités sociales de santé (Belot et al., 2008 ; Imbernon, 2002 ; Haschar-Noé et Lang, 2017). Les comportements individuels n'expliquent donc pas à eux seuls l'état de santé des individus et les écarts de santé entre les groupes sociaux. L'action de déterminants socio-environnementaux a été démontrée (Arem et Loftfield, 2018).

Dans nos travaux, nous nous intéressons justement à mieux comprendre le niveau de connaissances des enfants sur ces déterminants de la santé et questionnons pour cela le rapport connaissance/croyance, termes souvent mis en opposition dans la littérature.

2.3 Les connaissances

Le mot connaissance vient du latin *cognoscere* qui veut dire « faculté de connaître, intelligence ». C'est un ensemble d'informations stockées par le biais de l'expérience ou de l'apprentissage *a posteriori* ou à travers l'introspection *a priori*. La connaissance est souvent caractérisée par ce qui est valide d'un point de vue scientifique « à l'instant T » et s'oppose à la croyance et/ou l'opinion qui ignorent la réalité des choses et sont apparentées au probable et à l'apparent. La croyance est souvent une certitude sans preuves et relève davantage de la foi, de la conviction ou de l'opinion. Elle présente nécessairement une forme de validité pour le sujet puisqu'il adhère à son contenu. Par ailleurs, le terme connaissance pose problème dans le domaine de la santé qui considère que seul l'expert scientifique peut considérer qu'une connaissance est valide. Cela suppose que certaines peuvent être invalides ou fausses. Mais penser qu'une connaissance en santé est erronée est un raccourci rapide. Les connaissances sont multiples et elles s'apparentent à des registres de validité différents qui permettent au sujet de construire des conceptions opérationnelles (Pizon, 2019). Le terme conception définit ici ce qui est structurant pour l'enfant, ce qui lui permet de caractériser la santé et ce qui la détermine dans une perspective biopsychosociale. Les registres de validité des connaissances ont leur propre champ (Moscovici, 2001). Le premier regroupe les connaissances scientifiques ou dites théoriques qui « seraient verbalisables [...], feraient l'objet d'un apprentissage explicite » (Pizon, 2019, p. 35); le deuxième concerne les connaissances dites pragmatiques qui « ne seraient pas nécessairement conscientisées ni verbalisables » (Pizon, 2019, p. 35); et le troisième concerne les connaissances dites de sens commun qui se situent « de manière intermédiaire entre science et expérience personnelle, empruntant au corps social des connaissances circulant dans la population en général » (Pizon, 2019, p. 35). Mettre en avant ces distinctions permet de ne pas se limiter à une prévention qui reviendrait à déterminer chez le sujet ce qui serait faux, erroné. La faute n'est pas erreur dans le sens où lorsque l'on ne réussit pas immédiatement, cela permet d'apprendre à faire autrement. La faute est liée à l'invalidation des connaissances du sujet au regard des références propres à la science, au sens commun et aux expériences de vie. Dans le domaine de la santé et plus particulièrement en prévention, il ne s'agit pas d'avoir un modèle unique qui déterminera la validité d'une connaissance mais plutôt d'avoir un modèle ouvert et compréhensif. Il faut accepter que le sujet puisse construire ses propres connaissances en lien avec ses propres domaines de validité pour pouvoir argumenter ses prises de décisions. Ces connaissances trouvent leur point de convergence dans les différentes dimensions du quotidien des sujets : biologiques, sociales et psycho-affectives. Le processus est complexe et pour agir efficacement, il faut comprendre que le sujet s'appuie sur ce qu'il connaît pour construire des alternatives de réponses aux situations qu'il rencontre. Le modèle de validité des connaissances rend service au sujet et le conforte dans sa prise de décision personnelle pour sa santé. Il est intéressant de se questionner sur l'existence d'une prévention ayant une approche autour du développement et du renforcement des connaissances auprès des publics jeunes. Il est également important de s'interroger sur la compréhension qu'ont les enfants de la santé et du cancer et d'identifier quelles sont les données disponibles. À l'échelle internationale,

trois articles seulement s'intéressent aux connaissances sur le cancer chez des jeunes de sept à seize ans (Bluebond-Langner *et al.*, 1990 ; McGregor et Reeve, 1992 ; Oakley *et al.*, 1995). L'étude Bluebond-Langner *et al.* (1990) a pour but de déterminer si un camp pour enfants malades favorise les échanges sur le cancer et son traitement et de décrire comment ces interactions peuvent affecter leurs connaissances et leur compréhension de la maladie. Les résultats de l'enquête de McGregor et Reeve (1992) révèlent que les enfants rencontrés considèrent le cancer comme une maladie grave, peu susceptible de traitement, dont les causes sont nombreuses et pour laquelle ils souhaitent plus d'informations. L'étude de Oakley *et al.* (1995) a pour objectif de recueillir des informations auprès d'enfants et d'adolescents sur leurs connaissances des différents types de cancer, les causes et les sources d'information.

Cet état des lieux donne la mesure de l'importante nécessité de renforcer et de développer les connaissances des enfants en matière de santé. On observe chez la plupart une réelle méconnaissance des notions en santé qu'il faut également clarifier. Ils sont pourtant en demande pour recevoir plus d'informations. Afin d'orienter les politiques de prévention et les actions sur le cancer, nous avons mené une enquête afin de cerner quelles sont les questions que les enfants se posent en parallèle des connaissances qu'ils ont sur le cancer.

3 Méthodologie

3.1 Méthodologie de recueil

Il s'agit d'une étude qualitative de Sciences Humaines et Sociales, réalisée auprès d'enfants scolarisés du CP au CM2 au sein de quatre écoles primaires françaises de la région Auvergne-Rhône-Alpes, Académie et Rectorat de Clermont-Ferrand. Ces écoles des départements de l'Allier et du Puy-de-Dôme présentent des contextes différents : rural, urbain, Réseau d'Éducation Prioritaire ou non, petit ou grand groupe scolaire.

La méthodologie utilisée s'inscrit dans un recueil multiphasé articulé autour de trois outils : ePhotoexpression©, « QC » (questions/connaissances) et photo narration. Ce protocole d'intervention a été conçu à partir des données de la littérature, des recommandations internationales, des hypothèses issues de l'expérience professionnelle des chercheurs et de la méthodologie utilisée lors d'études précédentes (Pizon *et al.*, 2016). Cette méthode multiphasée ouverte et exploratoire, mobilisant l'usage de photographies recueille les expériences, les pratiques déclarées et les connaissances propres à chaque enfant pour mieux comprendre la façon dont il considère les déterminants de la santé et du cancer. Ces méthodes de médiation par l'image jouent un rôle éthique indispensable en garantissant la mise à distance entre la thématique abordée et l'enfant. Cet article présente expressément la deuxième phase du protocole méthodologique autour de l'outil « QC ». Il est demandé aux enfants de citer les maladies qu'ils connaissent. Cette question permet de faire la transition entre le « e.Photoexpression » qui aborde la santé en générale et le « QC » qui introduit, par le biais des enfants eux-mêmes, la thématique du cancer. L'outil QC consiste à demander aux enfants d'inscrire trois connaissances et trois questions à propos du cancer, son objectif étant d'identifier ainsi les interrogations récurrentes et les incertitudes exprimées par les enfants sur le cancer et sur la façon de prendre soin de sa santé. Des articles sont en cours de publication concernant les autres phases du recueil.

Ces dernières, ayant pour but d'identifier les déterminants de la santé et du cancer perçus par les enfants ont fait l'objet d'une analyse différente.

Cette méthodologie qualitative qui facilite l'expression de l'enfant et une posture éthique totalement respectueuse nous a conduit à mobiliser des outils et un protocole garantissant l'écoute, sans jugement et protégeant sa parole. Celui-ci ne s'exprime non pas pour parler de sa situation personnelle mais uniquement de l'objet de l'étude. La rigueur scientifique inclut également le respect, la sécurité et la liberté des enfants rencontrés. Cela implique d'obtenir un consentement libre et éclairé de chaque participant. Les enfants et leurs parents ont été informés, en des termes compréhensibles, des objectifs de l'étude et de la nature des informations recueillies, mais aussi de leur droit de se retirer à tout moment et de refuser l'exploitation des données recueillies. Le recueil ne comporte aucune donnée sensible et l'anonymisation est totale. Cette recherche en Sciences Humaines et Sociales ne relève donc pas d'une « recherche impliquant la personne humaine ». Une attestation éthique hors loi Jardé nous a été délivrée par le « Comité de Protection des Personnes » Sud-Est VI afin de publier les résultats. Par ailleurs, les relations humaines constituent le fondement de la recherche éthique. Notre approche est bienveillante et valorisante à l'égard des enfants. Leur implication dans la recherche est primordiale pour garantir leur droit à participer au débat sur des domaines qui les affectent (Convention internationale des droits de l'enfant)³ et pour améliorer la valeur et la validité des résultats. Dans la recherche, l'implication respectueuse de l'enfant exige de reconnaître son statut et ses capacités de développement et de valoriser sa contribution. Chacun a été traité de manière égale et sans exclusions grâce à une méthodologie adaptée. Les plus petits (CP et CE1) ou tous ceux pour qui l'écriture reste fragile ont été accompagnés par les chercheurs ou les enseignants sous la forme de dictée à l'adulte. Cette démarche offre ainsi à chacun la même possibilité de s'exprimer. Aucune influence ni aide ne sont fournies par l'adulte qui retranscrit uniquement les paroles de l'enfant. Enfin, la recherche éthique doit pouvoir bénéficier aux enfants aussi bien en tant qu'individus qu'en tant que groupe social. L'objectif de cette étude est de recueillir des données, de les analyser et de faire avancer la recherche mais elle s'inscrit également dans une démarche pédagogique. Cette méthodologie très ouverte laisse les enfants s'exprimer librement sur des connaissances qu'ils souhaitent nous faire partager et sur des questions qu'ils se posent et nous posent à propos du cancer. Cet espace de questionnement offre un cadre éthique indispensable dans le domaine de la recherche en sciences humaines et sociales impliquant des enfants.

3.2 Méthodologie d'analyse

Ce recueil qualitatif a permis de valider un protocole d'analyse mixte (qualitative et quantitative) nécessaire à la production des résultats. L'ensemble des questions et connaissances a été saisi sous Excel. Pour indexer ces données, une catégorisation en neuf items, fondée sur les propos des enfants, a été réalisée avec une codification pour chacun des items [tab. 1] et [tab. 2]. Cette classification a été construite à partir des productions et des *verbatim* recueillis. Chaque point soulevé par les enfants interrogés a été reporté et classé dans un tableur Excel. Les points convergents ont ensuite été regroupés par bloc de sens.

3. L'article 12.1 de la CIDE – principe de démocratie, l'article 13 – liberté d'expression, l'article 36 – protection contre l'exploitation et l'article 3.3 – compétence des organismes responsables de la santé et de la protection des enfants.

A partir des points convergents, nous avons créé nos catégories en conservant et respectant la parole des enfants. Les données ont fait l'objet d'un triple encodage pour limiter les biais d'indexation. Pour éviter toute surinterprétation des *verbatim* recueillis, en cas de doute pour les indexer, les données litigieuses ont été évincées après un examen approfondi. Le triple encodage des analyses qualitatives ainsi que les analyses effectuées grâce au logiciel Gephi 9.2 qui ont été traduites en données quantitatives permettent l'analyse statistique. Elle a à son tour été enrichie par les *verbatim* mis en lumière lors de l'analyse qualitative. Ces échanges entre les analyses qualitatives et quantitatives sont un gage de qualité des données et des résultats et évitent les surinterprétations.

Pour parfaire cette analyse, le logiciel de visualisation de données Gephi 9.2 a été utilisé pour visualiser intuitivement les données disponibles, isoler des singularités et identifier des convergences [fig. 1] et [fig. 2]. Ce logiciel explore les éléments les plus centraux, les plus éloignés et les mieux connectés d'un réseau. L'objectif est de faciliter l'analyse de données dans la génération d'hypothèses, la découverte intuitive de « *patterns* » ou l'isolement de singularités liées à la captation des données. La représentation imagée qu'offre ce logiciel valorise les tendances des enfants et met en avant leurs connaissances et leurs interrogations sur le cancer. Afin d'établir des réseaux entre les données et d'identifier s'il existe des liens, une base de données minutieuse a été réalisée permettant au logiciel d'en faire une lecture et une analyse justes. L'objectif de cette étude est d'identifier les interrogations récurrentes et les incertitudes exprimées par des enfants sur le cancer mais aussi d'établir s'il existe des connections entre elles.

4 Résultats

La densité du recueil est importante et apporte des résultats du CP au CM2. 774 productions ont été recueillies auprès de 387 enfants âgés de 6 à 11 ans pour la phase « QC », réparties en 523 connaissances et 741 questions. Un même élève a pu écrire plusieurs interrogations et connaissances sur le cancer ce qui explique la différence entre le nombre total de productions et le nombre total de connaissances et de questions. Les résultats des connaissances [tab. 1] et des questions [tab. 2] sont classés dans un tableau par catégorie selon le nombre de récurrences et le pourcentage.

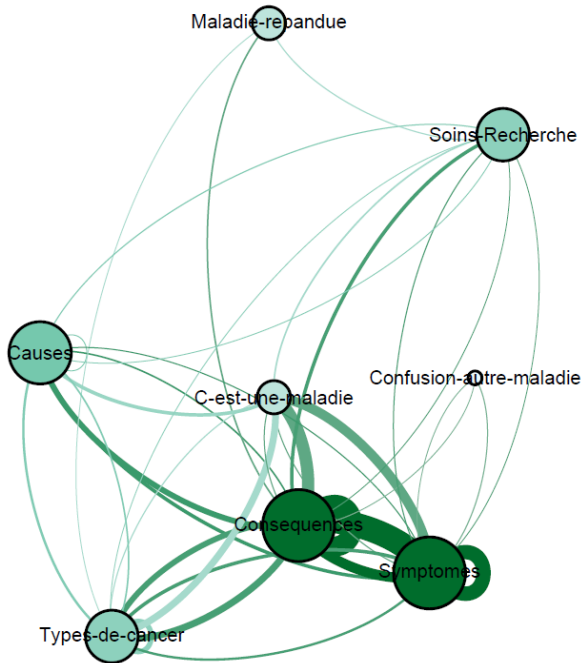
Tableau 1 – Résultats connaissances par catégorie

Catégories	Nombre de récurrences (523 connaissances au total)	%
Je ne sais rien	157	30,02
Symptômes	169	32,31
Conséquences	195	37,28
Causes	45	8,6
C'est une maladie	60	11,47
Confusion autre maladie	5	0,96
Types de cancer	66	12,62
Maladie répandue	6	1,15
Soins-Recherche	27	5,16

Tableau 2 – Résultats questions par catégorie.

Catégories	Nombre de récurrences (741 questions au total)	%
Je ne veux rien savoir	74	9,99
Symptômes ?	199	26,86
Conséquences ?	121	16,33
Causes ?	81	10,93
C'est quoi le cancer ?	104	14,04
Pourquoi ça existe ?	13	1,75
Types de cancer ?	44	5,94
Maladie répandue ?	44	5,94
Soins-Recherche ?	76	10,26

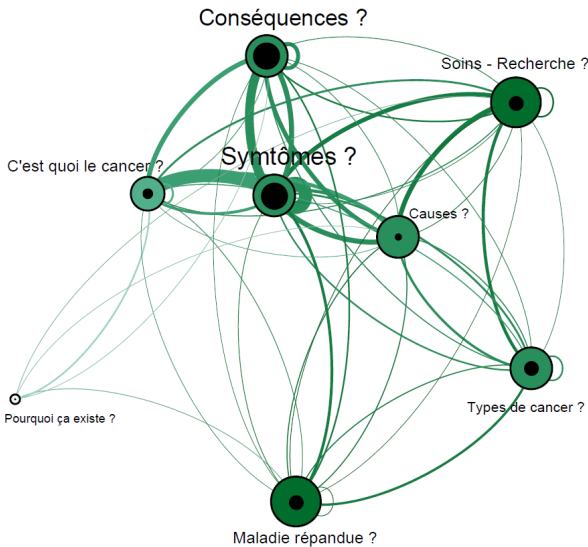
Le logiciel de visualisation de données Gephi 9.2 offre une visualisation intuitive des données disponibles en isolant des singularités et en identifiant des convergences. Il valorise les tendances des enfants et met en avant les connaissances [fig. 1] et les interrogations [fig. 2] récurrentes sur le cancer. Il permet également d'établir s'il existe des connections entre elles.



Légende : les connaissances montrent un lien important (épaisseur du trait) entre :

- « conséquences » ; « symptômes » ; « c'est une maladie » : ces affirmations sont formulées et reliées entre elles.
- « conséquences » ; « causes » : les enfants souhaitent savoir et comprendre comment les symptômes du cancer surviennent et quelles en sont les conséquences.

FIGURE 1 – Schéma lien Gephi 9.2 Connaisances



Légende : les questions montrent un lien important (épaisseur du trait) entre :

- « c'est quoi le cancer ? » ; « symptômes ? » : ces interrogations sont associées entre elles, les enfants souhaitant mieux connaître cette maladie et les effets qu'elle a.
- « symptômes » ; « conséquences ? » ; « soins-recherches ? » : les enfants souhaitent savoir si des recherches sont menées pour comprendre comment traiter les différents symptômes de la maladie et limiter leurs conséquences.

FIGURE 2 – Schéma lien Gephi 9.2 Questions.

On observe globalement chez les enfants rencontrés un déficit de connaissances sur la santé et le cancer. Très centrés sur les symptômes et les conséquences, ils évoquent peu les causes, que ce soit dans les affirmations ou les questionnements. 32,31 % des connaissances et 26,86 % des questions des élèves sont en lien avec les symptômes et 37,28 % de leurs connaissances et 16,33 % de leurs questions évoquent les conséquences. A l'inverse, seulement 8,6 % des connaissances qu'ils ont et 10,93 % des questions qu'ils se posent abordent les causes du cancer.

La cigarette est la principale cause qu'ils relient au cancer avec des conséquences directes sur les poumons : « *c'est une maladie qu'on a quand on a fumé et qu'on a les poumons tout noir* » [LECE110M]. Même les plus jeunes en classe de CP présentent déjà le tabac comme cause du cancer : « *c'est dangereux de fumer on peut avoir cette maladie. Si jamais on fume on va avoir cette maladie* » [LECP11F]. Quelques enfants associent également l'apparition d'un cancer au fait de consommer de l'alcool : « *ça tue le cancer, c'est très grave, quand on est alcoolique on peut avoir un cancer* » [AMCE28M]. Pour seulement trois d'entre eux, le cancer est dû à la pollution : « *le cancer peut s'attraper à cause de la pollution, du gaz d'échappement, etc...* » [AYCE217F]. Un seul enfant évoque l'alimentation : « *pour ne pas avoir le cancer beaucoup de sucreries ce n'est pas bon pour la santé* » [LECM1D12F]. Il en va de même pour la vieillesse : « *alors j'ai déjà entendu sur le cancer que c'est une grosse maladie qui peut nous faire mourir mais il y a une chance sur 1000 pour être mort et c'est à cause de la vieillesse* » [LECM2D2M]. L'hérédité et la génétique ne sont pas évoquées. Il est important de noter qu'aucun des 387 enfants interrogés n'a abordé des déterminants qui protègent du cancer dans cette phase du recueil : par exemple une bonne hygiène de vie à travers l'activité physique et l'alimentation. Ils se focalisent sur les comportements à risques liés à la consommation de tabac et d'alcool et occultent les facteurs protecteurs. Les causes du cancer sont peu connues des enfants qui pourtant s'y intéressent au regard du nombre plus important de questions sur ce sujet pour comprendre comment le cancer survient et pour quelles raisons : « *Qu'est-ce que c'est que cette maladie ? Comment on l'attrape ? Comment ça vient ?* » [AYCPV4F]. Il en va de même pour les plus jeunes : « *Comment on tombe malade du cancer ?* » [GUCP2F]. Ces différentes formulations ont été reprises plusieurs fois par beaucoup d'enfants sous forme de questions très ouvertes. À l'inverse, d'autres se sont attachés à poser des questions plus orientées, ciblant un sujet précis : « *Est-ce que c'est quand on fume ? Comment le cancer arrive ? Est-ce qu'on se réveille et après on a le cancer d'un coup ?* » [GUCM14F]. Si la génétique n'a pas été abordée pour la partie connaissances, un élève a formulé une question à ce sujet : « *Est-ce que certains cancers sont génétiques ?* » [GUCM12F]. Un autre a souhaité comprendre quelle population était touchée et pour quelles raisons : « *Pourquoi certaines personnes ont le cancer et que d'autres ne l'ont pas ?* » [LECM1E8M]. Un seul élève a formulé sa question de la façon inverse pour savoir comment se protéger de la maladie : « *Comment faire pour ne pas mourir du cancer ? Comment faire pour ne pas avoir le cancer ?* » [LECM2D2M]. Certains enfants, qui auraient compris qu'il s'agit d'une maladie affectant les organes du corps, souhaitent savoir lesquels peuvent être concernés : « *Est-ce qu'on peut avoir un cancer d'un côté et pas de l'autre ?* » [LECE211M] ; « *Si on a le cancer on l'a partout sur le corps ?* » [LECE119F]. Cette volonté de comprendre est renforcée par le fait que certains enfants de notre étude n'ont même jamais entendu parler du cancer, illustré par

des questions qui sont revenues de façon très récurrente et ce, dans tous les niveaux de classe : « *Je voudrais tout savoir sur le cancer* » [AMCE18F]. Dans cette même idée, certains enfants ont demandé : « *Pourquoi le cancer existe et d'abord pourquoi ça existe ?* » [LECE28F]; « *J'aimerais savoir depuis quand le cancer est dans notre monde et pourquoi ?* » [LECM1D12F]; « *Pourquoi le cancer est créé ?* » [LECM1E8M]. Ces questionnements, dans leur formulation, reflètent l'innocence qui caractérise l'enfance, mais aussi la volonté de comprendre.

La plupart des enfants s'interroge aussi sur les effets et les répercussions de cette maladie, c'est pourquoi de nombreuses questions tournent autour des symptômes et des conséquences : « *Est-ce que c'est vrai que quand on a un cancer on perd ses cheveux ?* » [AMCE12F]; « *Ça peut faire quoi ?* » [GUCP19F]. Beaucoup se demandent si cette maladie est douloureuse : « *Est-ce que ça fait mal ? Qu'est-ce qu'il se passe si on l'a ?* » [LECP4F]. Certains lui associent les symptômes liés à des maladies qu'ils connaissent ou qu'ils ont eu comme un rhume ou une gastro : « *Est-ce que cette maladie fait tousser ? Est-ce qu'on a mal au ventre ?* » [LECP1M]. Ces symptômes reviennent dans leurs connaissances également : « *Je sais qu'on a des boutons. On a très mal au ventre. On peut des fois vomir* » [AYCPV2M]. Dans cette idée de confusion, ils se demandent, comme c'est le cas pour les maladies qu'ils connaissent, si le cancer revêt un caractère contagieux : « *Est-ce qu'elle est contagieuse ? Et est-ce qu'on peut l'attraper facilement ?* » [AMCE112M]. D'autres s'interrogent sur le caractère handicapant : « *Est-ce que tu peux toujours marcher ? Est-ce que tu perds la mémoire ? Est-ce que tu peux toujours parler ?* » [AMCM124F]. Une très grande majorité des enfants souhaitent savoir si le cancer est une grave maladie : « *C'est très très grave ou juste très grave ?* » [GUCE210F]. Cet élément est fréquemment repris dans la partie connaissances : « *Je sais que le cancer c'est quelque chose de très grave* » [LECM1E3F]. Dans cette même idée, la mort est très présente, quel que soit l'âge : « *Est-ce que c'est obligé de mourir ?* » [AMCM16F]. Elle est également très souvent évoquée comme conséquences dans la partie connaissances : « *Ça peut faire mourir, beaucoup sont morts à cause du cancer* » [GUCE110F]. Si certains considèrent le cancer comme mortel, d'autres expriment le fait que c'est une maladie répandue : « *Ça peut atteindre tout le monde même les bébés* » [LECM2D8F]. Le caractère étendu est souvent exprimé sous la forme de questions diverses : « *Est-ce que les animaux y attrapent ? Est-ce que beaucoup de gens y attrapent ?* » [AMCME3M]. Pour beaucoup d'enfants, le cancer est une maladie qui peut être grave et mortelle mais qui peut également se soigner : « *Que c'est une maladie très grave qui peut mener à la mort. Heureusement on peut la soigner* » [GUCEM110M]. Pour d'autres, savoir qu'on peut la guérir alors que c'est une maladie inconnue est important : « *Est-ce qu'il y a des médicaments qui soignent le cancer ?* » [LEC13M].

Par ailleurs, un autre résultat découle des analyses de contenu réalisées à partir des verbatims des enfants. Il s'agit du positionnement ambivalent entre certitude, incertitude et doute : « *Tu peux mourir, tu es entre la vie et la mort quand tu as le cancer* » (connaissance) / « *Est-ce qu'on peut mourir du cancer ?* » (Question) [AMCM21F]. 26,11 % des enfants posent des affirmations qu'ils remettent en doute sous la forme de questionnement l'instant d'après. Ce constat interpelle. Il apparaît donc nécessaire de renforcer de manière importante leur niveau de connaissances et d'observer une certaine vigilance quant à leurs

questionnements récurrents. Il est nécessaire de les accompagner pour les aider à stabiliser leurs connaissances et lever ainsi certains de leurs doutes et incertitudes.

Outre le fait de montrer les catégories dominantes vers lesquelles les enfants se tournent pour parler du cancer en exprimant leurs connaissances ou leurs doutes à travers leurs questions, l'objectif est aussi de décrire la façon dont ils nous en parlent. Restituer les propos des enfants en respectant leur parole, se laisser surprendre, mettre en avant des éléments qui paraissent plus modestes mais qui ont pourtant leur importance est une démarche indispensable en prévention pour permettre de prendre en considération chaque aspect singulier dans un ensemble plus vaste.

5 Discussion

Nous savons que la compréhension des conceptions en santé des enfants constitue un sujet de recherche relativement peu étudié à l'échelle internationale (Deyra *et al.*, 2020), notamment en ce qui concerne l'analyse du niveau de connaissances des enfants en matière de santé et plus particulièrement sur le cancer. Les quelques études menées permettent surtout de mettre en lumière la volonté des enfants d'obtenir davantage de notions sur la santé (Bluebond-Langner *et al.*, 1990). Les résultats de notre étude vont aussi dans ce sens. On peut faire l'hypothèse que le cancer conserve dans la sphère sociale un caractère anxiogène pouvant expliquer en partie cette envie de comprendre et d'être rassuré. Pour autant, nous pouvons souligner le fait qu'aucun enfant n'a refusé de s'exprimer alors que le protocole le permettait.

Bien qu'ils mobilisent des connaissances sur les symptômes et les conséquences, les enfants rencontrés évoquent rarement les causes. Et pourtant, identifier, maîtriser et comprendre les causes d'un phénomène contribue à l'anticiper et à l'éviter, notamment dans le domaine de la santé. Connaître les facteurs de risques liés à une maladie aide à mobiliser des comportements protecteurs pour sa santé. Cependant, la plupart des enfants n'a pas été en mesure d'identifier les moyens d'éviter d'avoir un cancer. Ces résultats coïncident avec ceux de l'étude de McGregor et Reeve (1992) pour 27 % des enfants interrogés. De ce point de vue, les origines d'un cancer et les raisons pour lesquelles il se développe sont des sujets qui reviennent fréquemment dans les interrogations des enfants et dans leur désir de comprendre : « *Comment ça s'attrape ?* » [GUCE13F]. Les résultats de notre étude montrent que les déterminants environnementaux ne sont pas ou très peu identifiés hormis la pollution mais peuvent faire l'objet d'un apport de connaissances pour répondre largement aux multiples questions que se posent les enfants sur les causes du cancer. Cette faible identification illustre le décalage qui existe entre les connaissances des adultes concernant les causes de cancer et les conceptions que les enfants en ont. Ces connaissances sont en lien avec la santé environnementale qui correspond aux effets sur la santé des individus liés à leurs conditions de vie, à la contamination des milieux et aux changements environnementaux (Katzke *et al.*, 2015). Si le poids respectif de chaque déterminant n'est pas connu, il a cependant été démontré par des travaux épidémiologiques que les comportements individuels défavorables à la santé dont on sait qu'ils exposent à des facteurs de risque responsables de pathologies (cancers, maladies cardiovasculaires...) ne peuvent à eux seuls expliquer la survenue d'un cancer (Krewski, 2010). Par ailleurs, on observe que malgré un nombre élevé d'affirmations relevées dans la partie « connaissances

sur le cancer », la majorité reste floue et approximative. Elles relèvent souvent d'impressions ou sont révélatrices de confusions avec les symptômes d'autres maladies : « *Le cancer c'est quand on reconnaît plus notre amie et notre famille ou quand on ne reconnaît plus personne* » [LECE28F]. Les enfants interrogés ont en effet un spectre de connaissances réduit, centré sur la maladie, le curatif, les symptômes et les comportements individuels, qui n'est pas élargi aux déterminants environnementaux et à la prévention. Nous pouvons faire l'hypothèse qu'en apportant des éléments de balisage sur le cancer, combinant un certain nombre de facteurs qui ne sont pas uniquement liés à nos comportements, on enrichira le spectre des connaissances des enfants dans la perspective d'agir plus efficacement en prévention. Cette démarche fait écho aux travaux de Lev Vygotski sur la zone proximale de développement. Il suggère que ce sont les interactions sociales qui rendent l'enfant plus apte à comprendre et à acquérir des connaissances (Boyd et Bee, 2017 ; Morissette et Bouchard, 2008 ; Papalia et Martorell, 2018). Cette zone proximale explique la distance entre ce que l'enfant peut effectuer ou apprendre seul et ce qu'il peut apprendre uniquement avec l'aide d'une personne plus experte. L'intérêt de ce concept est d'orienter le travail du pédagogue non pas uniquement en fonction du passé, en tenant compte des conceptions arrivées à maturité, mais aussi et davantage en fonction de l'avenir, en déclenchant le développement proche par des apprentissages adaptés. « Ce que l'enfant est en mesure de faire aujourd'hui en collaboration, il saura le faire tout seul demain » (Vygotski, 1997, p. 355).

Par ailleurs, plusieurs enfants de notre étude n'ont jamais entendu parler du cancer. Ils ne restituent aucune connaissance mais désirent comprendre cette maladie : « *Je ne sais rien sur le cancer* » / « *Je veux tout savoir sur le cancer* » [AMCE116F]. À l'opposé, certains n'ont aucune connaissance du cancer et n'ont aucune envie d'en acquérir : « *Je ne sais rien* » / « *Je ne veux rien savoir* » [AYCE1RM]. Par cette affirmation, expriment-ils une forme d'angoisse ? Ne pas savoir est-il plus rassurant ? L'ignorance ne supprime pas le danger. Au contraire, elle s'oppose à une démarche qui apporterait des éléments de réponse pour se protéger et prendre soin de soi. C'est la peur de l'inconnu qui explique ici ce rejet de l'information. Ces résultats confirment aussi qu'une majorité des enfants se trouve dans une situation de doute quant à leurs connaissances sur le cancer, ce qui est normal à cet âge de la vie. S'interroger et remettre en cause permet de se construire et de prendre des décisions. La survenue d'un évènement particulier (Canguilhem, 2005) dans la vie d'un enfant peut déstabiliser la puissance des différents registres de ses connaissances. D'autres connaissances sont alors susceptibles d'apporter une réponse renouvelée à des situations vécues inédites favorisant l'émergence de nouvelles conceptions en santé (Pizon, 2019). Mais l'enfant qui s'était construit « une vérité » peut se retrouver fragilisé par le changement. Et le manège entre doutes et certitudes, entraînant un certain remue-ménages, peut se révéler anxiogène. Afin de rassurer l'enfant, il est nécessaire de l'accompagner à décaler son questionnement pour l'aider à aller plus loin, afin que ses interrogations génèrent de nouvelles conceptions en santé qui lui permettent un nouveau pouvoir d'agir. L'envie de trouver des points de stabilité et d'équilibre est un processus naturel et nécessaire. Le développement de l'enfant se caractérise par des phases de doutes qui créent cette instabilité (Vygotski, 1934/1985). Il a besoin de retrouver des points de repère pour être rassuré dans un contexte d'incertitudes grandissant souvent renforcé par l'actualité. Taire les problèmes et évincer le sujet ne fait pas évoluer. Au contraire, c'est

en donnant aux enfants la possibilité de verbaliser que nous pouvons les aider à accéder à leurs conceptions et ainsi les sécuriser. Beaucoup d'entre eux ont été confrontés personnellement au cancer sans pour autant connaître cette maladie : « *Mon papa avait cette maladie mais je ne connais pas cette maladie* » [LECE114F]. La verbalisation chez l'enfant est donc nécessaire et permet notamment de réduire l'anxiété, mettant en lumière des situations ou des faits dont l'importance, qu'elle soit conscientisée ou non, n'a pas été repérée par l'adulte. Lev Vygotsky insistait également sur le fait que le langage est essentiel dans la structuration de la pensée (Papalia et Martorell, 2018).

Tous ces résultats mettent en lumière des carences importantes de connaissances ayant une validité scientifique. Il est donc crucial de mettre l'accent sur le développement de ces apprentissages par le biais de la prévention. Selon Downie et Tannahil (1996), une meilleure information permet une mise à distance des situations à risques, stabilisant l'enfant autour d'éléments qui vont progressivement l'aider à sortir du questionnement. Des connaissances validées scientifiquement sont une ressource potentielle de clarification des alternatives s'offrant au sujet qui les prendra en compte ou non. Plus l'enfant a d'informations et de connaissances, plus il sera en mesure d'envisager plusieurs possibilités et de décider pour sa santé. Ainsi, l'éducation à la santé et la prévention s'inscrivent dans un parcours de vie, correspondant aux différents moments de la construction de soi. Donner des moyens de trouver des clés peut permettre d'accompagner les enfants dans le passage de ces étapes et leur montrer qu'il existe plusieurs alternatives de réponse. La prévention vise à aider chaque enfant dans l'appropriation progressive de moyens nécessaires à la prise de décisions favorables pour sa santé en adoptant des comportements le menant vers une autonomie décisionnelle. Dans cette perspective, la prévention gagne à s'inscrire dans une approche bienveillante, sans stigmatiser, sans culpabiliser. Elle peut accompagner l'enfant à devenir responsable dans une société où les questions de santé apparaissent comme étant une préoccupation centrale. Ni simple discours sur la santé, ni simple apport d'informations, elle relève d'une démarche plus complète : le développement des compétences psychosociales.

Dans cette perspective développementale et émancipatrice, les résultats nous montrent que les questionnements sont plus nombreux que les certitudes ou, du moins, que les connaissances ont un caractère souvent instable : un enfant ayant exprimé une certitude en questionne la validité juste après. De plus, des méconnaissances ou des traductions d'expériences sont exprimées : « *Je sais qu'il y a des médicaments, on peut mourir. On peut être handicapé toute sa vie, on peut aussi être paralysé de partout, quelqu'un de ma famille l'a eu et est comme ça* » [AMCM113M]. Celles-ci méritent d'être clarifiées avec les enfants. Une intervention auprès d'un jeune public à l'école primaire ne peut se passer d'un apport d'informations sur la connaissance des déterminants du cancer en partant des conceptions initiales qu'ont les enfants à ce sujet. Les dimensions psychologique et sociale sont des registres sur lesquels il est également intéressant d'intervenir avec un travail autour des émotions (Vygotski, 1932/2003). Adopter une démarche pédagogique uniquement fondée sur l'apport d'informations démontre ses limites : les comportements ne sont pas uniquement et strictement liés aux connaissances. Le mécanisme de déconstruction/reconstruction à l'œuvre du point de vue mental est un mécanisme complexe et qui, de plus, n'est pas nécessairement conscient ni conscientisable. La santé mentale tient aussi un rôle important. (Wells et al., 2003 ; Stewart-Brown, 2004). Le développement

des compétences sur le plan psycho-affectif et social constitue probablement l'un des axes majeurs d'intervention. Réunir le physique, le social, le psychologique et l'affectif en considérant l'enfant dans son milieu de vie permet d'agir sur l'ensemble des déterminants qui influencent sa santé dans une perspective holistique de l'éducation et de la prévention de la santé.

Afin de prioriser les interventions en santé, la prévention et surtout les entrées choisies peuvent gagner en efficacité en étant plus proches des perceptions des enfants. L'importance cruciale de la prise en compte des conceptions se nourrissant de connaissances diverses en santé pour comprendre les systèmes de rationalités construits par les enfants a été démontrée (Pizon, 2019). Aborder les connaissances sur les déterminants du cancer ne peut se faire sans identifier le positionnement des enfants à ce sujet. A l'échelle internationale, seulement trois articles s'intéressent aux connaissances des enfants sur le cancer (Bluebond-Langner et al., 1990 ; McGregor et Reeve, 1992 ; Oakley et al., 1995). Les méthodes mobilisées ne visent qu'à vérifier auprès des enfants rencontrés, leur niveau de connaissances sur les causes, notamment les comportements à risque et les traitements du cancer. Cela n'a pas permis de faire émerger les conceptions des enfants. Or, c'est une étape préalable qu'il ne faut pas évincer pour élargir leurs connaissances, même si elle est susceptible de bousculer le déroulé des actions de prévention. Les paroles de l'enfant et par conséquent les conceptions qu'il exprime doivent être perçues comme un point de départ et un atout pour mieux comprendre comment il imagine et perçoit le monde qui l'entoure. Ainsi, redonner de la puissance à des conceptions qui nous paraissent saugrenues ou excentriques est judicieux : « *Tu as les yeux tout violet à cause du cancer* » [AMCM219F] ; « *c'est une maladie qui peut faire gonfler les mains* » [LECP1M]. L'enfant va constamment construire des rationalités qui lui sont propres et sur lesquelles les actions d'éducation et de prévention tentent d'agir. Ces rationalités n'illustrent pas le « bien » ou le « mal », le « vrai » ou le « faux » mais elles existent et sont constitutives de l'enfant et des capacités qu'il est en mesure de développer. Le renforcement de ces capacités doit être un des moyens d'action prioritaire. L'enjeu de la prévention est donc de nourrir le lien entre développement des connaissances et développement des compétences chez l'enfant avec comme préalable indispensable, la prise en compte des conceptions. Ceci a été vérifié dans l'étude de Pizon et al. (2016) qui, à partir d'une méthodologie qualitative, a montré l'existence d'un large spectre des conceptions permettant d'envisager des pistes de prévention. Il faut partir de ce que l'enfant connaît et lui apprendre à comprendre comment il prend des décisions afin de multiplier chez lui les alternatives possibles. Cela passe par une réflexion sur la place qu'on lui attribue, dans sa particularité et sa capacité à se développer et donc par une identification et une meilleure compréhension de ce sur quoi interagir dans le cadre des politiques de prévention (Pizon, 2019).

6 Conclusion

Cette étude nous montre qu'il vaut mieux agir sur l'envie de connaître, de comprendre et donc de verbaliser plus largement autour du cancer plutôt que de rester centré sur le caractère anxiogène de la maladie. Cette lecture purement anxiogène est davantage prêtée à l'enfant par l'adulte que la réalité que nous avons observée dans cette étude. Ces pistes de réflexion semblent solides pour bâtir une politique de prévention et accompagner les professionnels dans une perspective promotrice de santé intégrant les déterminants de la

santé et identifiant quelles sont les priorités d'intervention. Il ne faut pas seulement agir sur ce qui peut nourrir les conceptions des enfants par des apports d'informations ou de recommandations, mais plutôt intervenir sur ce qu'elles doivent permettre à l'enfant. Les connaissances font partie d'un tout, un ensemble qui nourrit les conceptions. Leur prise en compte est une condition indispensable pour accompagner l'enfant vers l'élaboration de nouvelles conceptions plus opérationnelles pour ses futures prises de décision en santé. Cet ensemble contribue à son développement psycho socio affectif. L'enfant devient alors capable d'envisager des alternatives positives pour sa santé au regard du contexte social et sociétal dans lequel il évolue.

Références bibliographiques

- Arem, H., Loftfield, E. (2018). Cancer Epidemiology : A Survey of Modifiable Risk Factors for Prevention and Survivorship. *American journal of lifestyle medicine*, 12(3), 200-210.
- Bambra, C., Gibson, M., Sowden, A., Wright, K., Whitehead, M. et Petticrew, M. (2010). Tackling the wider social determinants of health and health inequalities : evidence from systematic reviews. *Journal of epidemiology and community health*, 64(4), 284-291.
- Belot, A., Grosclaude, P., Bossard, N., Jouglu, E., Benhamou, E., Delafosse, P., Guizard, AV., Molinié, F., Danzon, A., Bara, S., Bouvier, AM., Trétarre, B., Binder-Foucard, F., Colonna, M., Daubisse, L., Hédelin, G., Launoy, G., Le Stang, N., Maynadié, M., Monnerau, A., Troussard, X., Faivre, J., Collignon, A., Janoray, I., Arveux, P., Buemi, A., Raverdy, N., Schwartz, C., Bovet, M., Chérié-Challine, L., Estève, J., Remontet, L., Velten, M. (2008). Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005. *Revue d'Épidémiologie et de Santé publique*, 56(3), 159-175.
- Bluebond-Langner, M., Perkel, D., Goertzel, T., Nelson, K. et McGeary, J. (1990). Children's knowledge of cancer and its treatment : impact of an oncology camp experience. *The journal of Pediatrics*, 116(2), 207-213.
- Boffetta, P. et Hashibe, M. (2006). Alcohol and cancer. *The lancet Oncology*, 7(2), 149-156.
- Boyd, D. et Bee, H. (2017). *Les âges de la vie*. (5^e éd.). Montréal, Québec : ERPI.
- Canguilhem, G. (2005). *Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique (1963-1966), le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Deschamps, JP. (2003). Une « relecture » de la charte d'Ottawa. *Santé Publique*, 15, 313-325.
- Deyra M., Gay C., Gerbaud L., Berland P. et Pizon F. (2020). Global health determinants perceived and expressed by children and adolescents between 6 and 17 years : a systematic review of qualitative studies. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 115.
- Diderichsen, F., Andersen, L., Manuel, C. et al. (2012). Health Inequality – determinants and policies. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 12-105.
- Doumont, D. et Aujoulat, I. (2008). *L'efficacité de la promotion de la santé : une question de stratégies ? État de la question*. Belgique : UCL-RESO.
- Downie, RS., Tannahill, C. et Tannahill, A. (1996). *Health promotion : Models and values*. Oxford : Second Edition Oxford University Press.
- Emond A. et al. (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants : résultat d'une réflexion commune*. Rapport du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, Québec, Mars.
- Fassin, D. (2001) *La globalisation et la santé. Éléments pour une analyse anthropologique. Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*. Paris : Éditions Karthala, Collection Médecines du monde.
- Friedman, Daniel, J. et al. (2002). *Shaping a Health Statistics Vision for the 21st Century*. Report of Department of Health and Human Services Data Council, Centers for Disease Control and Prevention/National Center for Health Statistics et National Committee on Vital and Health Statistics. USA.
- Forget, G. et Lebel, J. (2003). Approche écosystémique à la santé humaine. Dans M. Guérin, P. Gosselin, S. Cordier, C. Viau, P. Quénel, E. Dewailly (dir.), *Environnement et santé publique – fondements et pratiques* (p. 594-638). Paris : Edisem / Tec & Doc.

- Fortin, J. (2004). Du profane au professionnel en éducation à la santé : modèle et valeurs dans la formation en éducation à la santé. Dans D. Jourdan (Dir.), *La formation des acteurs de l'éducation à la santé en milieu scolaire* (p. 51-66). Toulouse : Editions Universitaires du Sud.
- Glouberman, S. et Millar, J. (2003). Evolution of the determinants of health, health policy, and health information systems in Canada. *American Journal of Public Health*, 93(3), 388-392.
- Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A. et Lert, F. (2002). Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et santé*, 20(4), 75-128.
- Greaves, M. (2015) Evolutionary Determinants of Cancer. *Cancer discovery*, 5(8), 806-820.
- Haschar-Noé, N. et Lang, T. (2017). Réduire les inégalités sociales de santé. Une approche interdisciplinaire de l'évaluation. Toulouse : Presses universitaires du midi.
- Imbernon, E. (2002). Estimation du nombre de cas de certains cancers attribuables à des facteurs professionnels en France. Département santé travail – Institut de veille sanitaire 94410 Saint-Maurice.
- Katzke, VA., Kaaks, R. et Kühn, T. (2015). Lifestyle and cancer risk. *Cancer Journal*. 21(2), 104-110.
- Kempf, C., Llorca, P.M., Pizon, F., Brousse, G. et Flaudias, V. (2017). What's New in Addiction Prevention in Young People : A Literature Review of the Last Years of Research. *Frontiers in Psychology*, 8, 11-31.
- Krewski, D. (2010). Evaluating the Effects of Ambient Air Pollution on Life Expectancy. *The new England Journal of Medicine*, 360(4), 413-415.
- Lemonnier, F., Bottéro, J., Vincent, I. et Ferron, C. (2005). Outils d'intervention en éducation pour la santé : critères de qualité – Référentiel de bonnes pratiques. *INPES, collection Référentiels*, 18-66.
- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, 365, 1099-1104.
- McGregor, SE., Murphy, E. et Reeve, J. (1992). Attitudes about cancer and knowledge of cancer prevention among junior high students in Calgary, Alberta. *Canadian Journal of Public Health*, 84(4), 256-259.
- Morissette, P. et Bouchard, C. (2008). J'apprends à comprendre le monde : le développement cognitif de 0 à 3 ans. Dans C. Bouchard (dir.) et N. Fréchette (collab.), *Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans en contextes éducatifs* (p. 141-188). Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Moscovici, S. (2001). Pourquoi l'étude des représentations sociales en psychologie, *Psychologie et société*, 4 (1), 7-25.
- Oakley, A., Bendelow, G., Barnes, J., Buchanan, M. et Husain, OA. (1995). Health and cancer prevention : Knowledge and beliefs of children and young people. *BMJ : British Medical Journal*, 310, 1029-1033.
- Papalia, D. E. et Martorell, G. (2018). *Psychologie du développement de l'enfant* (9^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Pizon, F., Brun-Perrin, M. et Pironom, J. (2016). *Essai de catégorisation des conceptions individuelles d'enfants scolarisés en cycle 3 (CE2-CM1-CM2) dans le domaine de la santé. Éducatifs, santé et mutations sociales : nouveaux enjeux, nouveaux défis?*, Communication écrite 5ème colloque international d'UNIRéS, Paris, France, Octobre.
- Pizon, F. (2018). *Éducation à la santé et prévention*. London : ISTE & WILEY Edition.
- Pizon, F. (2019). *Health Education and Prevention*. London : ISTE & WILEY Edition.
- Stewart-Brown, S. (2004). *What is the evidence on school health promotion in improving health or preventing disease and, specifically, what is the effectiveness of the health promoting schools approach?* Organisation Mondiale de la Santé, Genève. [En ligne].
https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/74653/E88185.pdf?ua=1 (12/03/2020).
- Tobler, N.S., Roona, M.R., Oschsborn, P., Marshall, D.G., Streke, A.V. et Stackpole, K.M. (2000). School-based adolescent drug prevention programs : 1998 meta-analysis. *Journal of primary Prevention*, 20(4), 275-336.
- Thomas, R. (2006). School-based programmes for preventing smoking (Review). *Cochrane Database of systematic reviews*, 3, 1465-1858.
- Vandoorne, C. (2009). *Promotion de la santé, prévention, éducation pour la santé : parle-t-on de la même chose?* Belgique : SCPS APES-ULg.
- Varmus, H. et Kumar, HS. (2013). Addressing the growing international challenge of cancer : a multinational perspective. *Science translational medicine*, 5, 175.

Vygotski, L.S. (1932/2003). Les émotions et leur développement chez l'enfant. *Dans Conscience, inconscient, émotions* (p. 123-153). Paris : La Dispute.

Vygotski, L.S. (1934/1985). Le problème de l'enseignement et du développement mental à l'âge scolaire. Dans B. Schneuwly et J.-P. Bronckart (Eds.), *Vygotsky aujourd'hui* (p. 95-117). Neuchâtel, Paris : Delachaux & Niestlé.

Vygotski, L.S. (1997). *Pensée et Langage*. Paris : La dispute.

Whitehead, M. et Dahlgren, G. (1991). What can we do about inequalities in health ? *The lancet*, 338, 1059-1063.

Wells, J., Barlow, J. et Stewart-brown, S. (2003). A systematic review of universal approaches to mental health promotion in schools. *Health Education*, 103(4), 197-220.