



HAL
open science

Consultations de suivi à long terme d'adultes guéris d'un cancer survenu dans l'enfance : vécus traumatiques et travail de narration. Récits dans l'après-coup de la maladie

Marion Laget, B. Fresneau, Léonor Fasse, Elise Ricadat, S. Rivollet

► To cite this version:

Marion Laget, B. Fresneau, Léonor Fasse, Elise Ricadat, S. Rivollet. Consultations de suivi à long terme d'adultes guéris d'un cancer survenu dans l'enfance : vécus traumatiques et travail de narration. Récits dans l'après-coup de la maladie. *Psycho-Oncologie*, 2022, Deuil et fin de vie, 16 (2), pp.267-272. 10.3166/pson-2022-0190 . hal-03965314

HAL Id: hal-03965314

<https://hal-univ-paris.archives-ouvertes.fr/hal-03965314>

Submitted on 31 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

M. Laget¹ · L. Fasse² · B. Fresneau³ · E. Ricadat⁴ · S. Rivollet²⁻³

1 Sans affiliation universitaire, F-59000, Lille, France

2 Unité de psycho-oncologie, Institut Gustave-Roussy, Université Paris-Saclay, F-94805 Villejuif, France

3 Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Institut Gustave-Roussy, université Paris-Saclay, F-94805 Villejuif, France

4 IHSS/CERMES3/IUH, « La personne en médecine », Université de Paris, F-75013 Paris, France

**Consultations de suivi à long terme d'adultes guéris d'un cancer survenu
dans l'enfance : travail de narration ou vécus traumatiques ?**

Récits dans l'après-coup de la maladie

Long-term follow-up consultations for adult survivors of childhood cancer:

narrative work or traumatic experiences?

Stories in the afterwardsness of the disease

Résumé

Dans le cadre du dispositif de suivi médical destiné aux adultes guéris d'un cancer pendant l'enfance, à Gustave Roussy, un entretien psychologique est systématiquement proposé. Ces rencontres donnent à entendre pour le psychologue clinicien la subjectivité du vécu du cancer et de la guérison, révélant les traces de cette expérience dans l'après-coup. Les enjeux de l'activité narrative amorcée dans le cadre de cette consultation, et pouvant se poursuivre au-delà sous d'autres formes, sont abordés dans une perspective métapsychologique.

Mots-clés : Cancer pédiatrique – suivi à long terme – récits

Abstract

As part of the medical follow-up program for adult survivors of childhood cancer at Gustave Roussy, a psychological consultation is systematically offered. These meetings allow the clinical psychologist to hear the subjectivity of cancer and recovery, revealing the traces of this experience in the afterwardsness. The issues at stake in the narrative activity initiated in the context of this consultation, and which may continue beyond in other forms, are approached from a metapsychological perspective.

Keywords : childhood cancer – long-term follow-up - narration

« Cancer », « lymphome », « tumeur » sont autant de termes dont l'évocation provoque l'angoisse, en particulier lorsqu'ils concernent le jeune enfant. Si les progrès de l'oncologie pédiatrique ont permis d'améliorer les taux de guérison de sorte qu'aujourd'hui plus de 80% des enfants atteints de cancer guérissent [1], les traitements utilisés, le plus souvent multimodaux et intensifs combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, peuvent occasionner des séquelles sur le long terme. Les séquelles physiques peuvent être directement liées aux actes chirurgicaux (amputation, port de prothèses, cicatrices, altérations visibles et mutilantes du corps et de ses potentialités) ou secondaires à la toxicité des chimiothérapies et de l'irradiation (complications cardio-vasculaires [2], troubles endocriniens, altération de la fertilité [3,4,5], troubles neurologiques et cognitifs [6,7], alopecie...). À cela s'ajoutent des séquelles psychiques [8], liées à la brutale survenue de la maladie et à un parcours de soins complexe.

C'est suite à la reconnaissance progressive de ces conséquences somatiques et psychologiques que les consultations de suivi à long terme dédiées aux adultes guéris d'un cancer pédiatrique se sont développées en France¹ et dans le monde [9]. À Gustave Roussy, l'objectif de ces consultations, menées par un oncologue pédiatre spécialisé dans le suivi des adultes guéris, est de reprendre avec les anciens patients l'histoire de leur maladie et des traitements reçus, d'accueillir leurs éventuelles interrogations ou appréhensions et d'établir des recommandations de surveillance afin qu'ils puissent bénéficier d'un suivi médical personnalisé prenant en compte leur parcours de soins [10]. À cette occasion, une rencontre avec le psychologue est systématiquement proposée avant la consultation médicale, afin d'accéder au vécu psychique du patient.

¹ Le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer pendant l'enfance est porté par la réflexion de l'Institut National du Cancer (INCA) et fait l'objet d'un comité au sein de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE). L'étude FCCSS (French Childhood Cancer Survivor Study) a également été mise en place dans une volonté d'harmoniser la prise en charge de ces sujets.

Cet article s'appuie sur 198 entretiens menés de septembre 2019 à mai 2020. Les patients rencontrés avaient entre 18 et 67 ans (âge médian : 29ans), ils avaient été diagnostiqués d'un cancer entre 0 et 24 ans (âge médian : 9,5 ans). Les pathologies étaient : lymphomes (N=74, 37,4%), tumeurs cérébrales (N=41, 20,7%), sarcomes (N=45, 22,7%), néphroblastomes (N=13, 6,6%), neuroblastomes (N=11, 5,5%), autres (N=14, 7%). 135 patients (68,2%) avaient eu une chirurgie, 187 (94,4%) ont reçu de la chimiothérapie et 106 (53,5%) de la radiothérapie.

Nous tenons à mettre en exergue la pluralité des situations que nous avons rencontrées, par l'âge et la nature du diagnostic, les traitements reçus et les éventuelles séquelles, cette diversité clinique nous encourageant à ne rien supposer comme étant universel dans l'expérience du cancer pédiatrique. Au fil de ces rencontres, nous donnant accès à autant de subjectivités, ont émergé de nombreux questionnements autour des suites de cette expérience. Que pouvons-nous entendre, à travers ce dispositif, des traces du cancer dans l'après-coup ? En quoi ces consultations peuvent-elles soutenir un processus narratif au service de la subjectivation de ces traces psychiques ? En s'appuyant sur ces entretiens uniques, comment penser la narration de ce qui pour certains a été irréprésenté ou irréprésentable dans l'enfance ?

Nous reviendrons dans un premier temps sur la notion de guérison et ce qu'elle suppose dans l'économie psychique. Puis nous questionnerons la place de l'expérience du cancer dans la subjectivité des adultes guéris, et celle de sa mise en récit dans cette temporalité particulière de l'après.

Guérisons

Lorsque nous questionnons ces adultes sur le cancer passé, nous percevons rapidement le degré d'actualité ou à l'inverse le « niveau d'archivage » avec lequel ils traitent cet événement de leur

vie. En théorie, l'annonce de la guérison signe la fin du processus aliénant, des ruptures et des séparations que constitue l'expérience de la maladie. Certains patients décrivent à quel point ils se sont sentis dépossédés de leur corps, malade et défaillant, puis éreintés par les traitements. Urgents et primordiaux, les soins prennent le pas sur tous les autres domaines de la vie et besoins. Le cancer ne s'oublie ni ne s'efface, mais pour les sujets n'ayant pas séquelle physique, il n'appartient progressivement plus au réel tangible du corps et du quotidien. Pourtant, cette guérison garde bien souvent un aspect inachevé, aussi chez des sujets pour qui elle semble complète sur le plan somatique.

Alors que la guérison se définit comme un retour à l'état de santé antérieur, ce terme semble difficilement applicable au contexte du cancer pédiatrique. Puisque la maladie se déploie au cours du développement du sujet, pour Etienne Seigneur, « l'idée d'une *restitutio ad integrum*, qui laisserait de côté les aspects dynamiques et évolutifs en cours, ne peut constituer un objectif thérapeutique suffisant » [8]. Comment revenir à un « état » qui était en soi mouvant et en devenir ? De quelle guérison parle-t-on alors ? La littérature portant sur la guérison en oncologie pédiatrique met en lumière la différence parfois profonde entre la guérison médicale et le « sentiment de guérison », concept développé par Delage et Zucker correspondant à son intégration psychique [11]. De même que la maladie, la guérison est annoncée par le médecin en charge du suivi, à partir de critères et de mesures objectives portant sur le corps dans ses dimensions fonctionnelles. Elle ne concerne pas le vécu subjectif, l'enfant demeurant parfois encore traversé par les effets des traitements ou par ce qui deviendra alors des séquelles, dans ce temps qui n'est plus celui du cancer sans être toujours celui de la santé. Finalement, « critères médicaux et psychiques diffèrent, de même que temps réel et temps psychique ne se superposent pas » [8].

De plus, la maladie reste associée aux risques de rechute et de récurrence, mais aussi de survenue d'un second cancer, les sujets guéris étant plus à risque que la population générale [12]. Le cancer reste menaçant même lorsqu'il n'est plus, ce que la consultation de suivi à long terme révèle ou rappelle au sujet à travers les recommandations de surveillance médicale. Le temps de la guérison oblige paradoxalement à revenir sur ce qui a été mis à mal à travers l'expérience de la maladie : les séquelles corporelles, psychiques, la situation familiale et sociale, l'incidence sur le couple parental et la fratrie. Il est ainsi difficilement imaginable de passer de la marginalité du cancer à l'injonction d'un retour à la normalité. Le passage d'un enfant « donné pour mort » [13] à l'adulte « survivant »² reste un processus complexe, dont la temporalité est indéfinie et continue bien souvent de « peser » notamment sur la dynamique familiale. L'effraction de la menace de mort sur l'enfant demeure perceptible par des effets de culpabilité, d'hyperprotection, ou encore de brouillage temporel qui rompt avec la succession des générations : l'enfant a risqué la mort avant les adultes qui l'ont vu naître [13].

Ainsi, dans l'après-coup, l'intensité des souvenirs et traces psychiques du cancer ne sont pas forcément proportionnelles à la gravité de la maladie, de ses séquelles, ni même à sa durée ou à l'importance des traitements. Cela peut s'expliquer du fait que le vécu de la maladie et son histoire, dans ce temps de l'après, relèvent essentiellement de la subjectivité, d'une élaboration prise dans les fantasmes et mythes familiaux, dont s'échappent des éléments refoulés. La guérison porte inévitablement en elle un paradoxe : si elle signe la fin des traitements et protocoles curatifs, elle inaugure selon Danièle Brun « l'éclosion d'une fantasmagorie relative à la mort » puisque le danger réel s'est éloigné [14]. Bien que des consultations de surveillance puissent encore avoir lieu pendant quelques années, l'enfant est progressivement privé de soins,

² Traduction littéraire du terme *survivors*, qui désigne les adultes guéris d'un cancer pendant l'enfance dans la littérature scientifique anglo-saxonne, peu utilisé en français du fait des représentations qu'elle convoque.

ce qui peut résonner comme un abandon de la part du corps médical, et s'avérer plus menaçant encore que la maladie elle-même.

Certains sujets rencontrés dans notre clinique évoquent leur maladie d'enfance avec, nous semble-t-il, une distance suffisante et une certaine souplesse psychique ; qu'entendons-nous par cet adjectif « suffisante » ? Ils reconnaissent et ont accès aux émotions attachées à cette période, sans s'effondrer et sans nier la douleur qui a pu émerger de cette expérience pour eux-mêmes ou leur entourage. Dans d'autres situations, les effets de transformation du Moi par la traversée de la maladie semblent laisser des traces plus vives, laissées en suspens dans l'économie psychique. L'exemple clinique suivant illustre la façon dont la maladie demeure parfois hors-temps, sans que le sujet parvienne à l'historiser.

Madame B., 34 ans, traitée pour un lymphome à l'âge de 16 ans, dit de la maladie qu'elle a « l'impression que c'était hier ». Au cours de l'entretien, plusieurs points de confusion entre passé et présent rendent son discours difficile à suivre. Dans ce temps qui ne s'écoule plus, l'investissement narcissique de l'objet-cancer et du moi-malade demeure prégnant. Madame B. ajoute en effet qu'elle a l'impression d'être « née à ce moment-là », n'ayant aucun souvenir précédant la maladie. Celle-ci n'a plus un rôle de pivot temporel, mais occupe une fonction de l'ordre de l'origine. Cette « renaissance » a peut-être d'abord servi un élan psychique, mais cet attachement au passé se montre aujourd'hui aliénant pour le présent. Il réactive une angoisse de mort, dont Madame B. se défend mais qui affleure à travers des préoccupations hypocondriaques autour de son état de santé.

Si la maladie ne reste pas nécessairement de l'ordre de l'actuel, certains sujets manifestent des mécanismes défensifs rigides, parfois peu efficaces, face à l'insupportable ou à l'irreprésenté.

La maladie peut alors être projetée en dehors du Moi, n'appartenant plus à l'adulte guéri, comme pour Monsieur V., traité avant ses deux ans et qui ne conserve pas de souvenirs : « ce n'est pas vraiment mon histoire ». Pour Monsieur V., il semble que le cancer soit traité par une forme de clivage du moi, ce couteux mode de défense qui serait également pour lui source d'une souffrance psychique ; Monsieur V. explique s'être longtemps senti comme « spectateur de sa vie », qu'il qualifie de « brouillée, découpée ». Il est à noter que ce type de discours qui marque une possible forme de dissociation peut également suggérer une exposition au trauma [15].

Ces deux exemples viennent soutenir notre impression clinique plus générale. Le discours des patients nous laisse parfois imaginer une intégration psychique de la maladie qui ne serait que partielle. Les traces du cancer échoueraient alors à être mises en récit, ne s'inscrivant pas dans l'histoire passée du sujet, à la façon d'un matériel traumatique qui demeurerait à l'état brut, sur lequel le temps n'opèrerait pas [16]. Nous restons particulièrement prudents dans nos réflexions, étant donné la nature de ce dispositif particulier qui peut majorer leur fonctionnement défensif, ou les faire vaciller.

Subjectivité de l'irreprésentable

Le cancer est communément associé à un traumatisme psychique, du fait de la menace vitale qu'il représente, mais aussi de la violence des traitements reçus [17] et des pertes réelles ou fantasmatisques associées. Pourtant, nous ne retrouvons pas ce vécu traumatique chez tous les sujets reçus en consultation, ce qui interroge les liens entre réel et fantasme dans la dynamique du traumatisme.

Serge Viderman utilise la métaphore de la perle pour illustrer la formation du traumatisme pris dans le fantasme [18]. Le traumatisme, comparé à une perle, se forme à partir d'un grain de

sable, représentant l'événement. Autour de celui-ci se greffent les fantasmes, qui le recouvrent à la façon des concrétions perlées. Si le substrat réel dans le cadre du cancer est indéniable, son effraction traumatique intègre sa dimension fantasmatique. Nicolas Bendrihen consacre un écrit à ce sujet, dans lequel il reprend l'acception lacanienne du fantasme comme « voile sur l'inassimilable » [19]. Si l'auteur s'appuie sur son expérience auprès de patients adultes, son éclairage est précieux pour appréhender des mécanismes similaires lorsque la maladie survient dans l'enfance. Ainsi, il souligne la fonction interprétative du fantasme, qui intervient comme solution face au non-savoir, et comble le vide angoissant du silence. Ce poids du vide, du manque, du trou dans le réel nous semble particulièrement prégnant dans l'après-coup du cancer pédiatrique, où tout n'est pas assimilé tant l'urgence somatique met à mal les capacités d'élaboration de l'enfant, De plus, la maladie survient parfois très tôt, certains sujets n'ayant alors pas de souvenirs conscients [20]. Face à ce qui ne peut pleinement s'élaborer, s'inscrire dans le symbolique, l'activité fantasmatique vient recouvrir, transformer, distendre l'expérience. Ce travail de l'économie psychique porte une dimension mémorielle, historique. Sans élaboration du traumatisme par le maillage du fantasme, l'événement reste de l'ordre de la reviviscence et d'un arrêt dans le temps, sans possibilité de refoulement.

À distance de la maladie et dans l'après-coup peuvent finalement se déployer trois modalités différentes des éléments traumatiques liés à l'expérience du cancer : sa dimension réelle, celle de la maladie, des traitements et de leurs conséquences ; sa dimension imaginaire et fictionnelle, liée à l'activité fantasmatique ; sa dimension symbolique, liée aux sens et aux signifiants que le sujet attribue à la traversée du cancer. Au-delà du cancer, il s'agit de considérer les représentations et croyances subjectives, le tissage qui lie la maladie au reste de la narration.

Traces de la perte de forme

Le récit de l'expérience de la guérison peut être ambivalent : être considéré comme guéri c'est aussi perdre le statut de sujet malade, sans se sentir forcément reconnu comme sujet à risque. La guérison suppose une nouvelle transformation, un remaniement identitaire majeur, en particulier car elle réorganise les investissements libidinaux liés au corps [21]. Elle correspond à la perte de l'identité de malade mais aussi à la perte des enveloppes constituées par le système de soins et l'étayage de l'autre. À la lumière de nos entretiens cliniques, il semble que l'obstacle à la reconstruction fantasmatique et à l'élaboration réside souvent dans cette double expérience de la traversée de la maladie et de la guérison. Le sujet, par les remaniements identitaires qu'il traverse, semble vivre une expérience de l'ordre de la perte de forme.

À partir d'une clinique différente, Fedida développe la question de l'informe et du « déshumain », concepts pouvant nous aider à entendre ce qui se déploie au cours de nos consultations. Il assimile l'inquiétante étrangeté freudienne à quelque chose de l'ordre de la perte du semblable ; « véritablement, d'un seul coup, se défait une expérience de l'humanité » [22]. Cette perte de forme plonge le sujet dans le « déshumain » et nous pensons que l'expérience du cancer pédiatrique relève de cette perte de forme sans que cela ne soit réellement nommé comme tel par les patients. Un certain étayage est alors assuré, dans le meilleur des cas, par une forme de *holding* Winnicottien, constitué par l'entourage familial, les soignants, la sphère hospitalière. La période de traitements permet bien souvent de recréer une enveloppe qui n'annule pas l'effraction que représente la maladie mais qui soutient le Moi et ses mécanismes de défense. Lors de la guérison, alors que cet étayage disparaît progressivement, se dévoile pour le sujet ce que la maladie a défait. La guérison est une nouvelle perte de forme et de semblable ; le sujet retourne dans le monde de la santé, bien souvent sans y appartenir totalement, notamment lorsque des séquelles persistent, voire se chronicisent.

Alors, la situation de ces patients, identifiés comme « à risque » du fait des traitements qu'ils ont reçus, correspond à un état d'entre-deux ; ils ne sont plus malades sans pouvoir toujours se considérer comme en bonne santé. La société, leurs proches, le corps médical, les invitent à reprendre place dans le monde des bien-portants mais certains semblent rester sur le seuil. Ainsi Monsieur V. explique se sentir « dans un entre-deux grisâtre », se décrivant comme « anesthésié psychologiquement ». Cet état nous évoque le concept de liminalité, issu de l'anthropologie, et qui correspond aux situations dans lesquelles l'identité et la reconnaissance sociale d'un sujet sont suspendues. Certains auteurs comme Robert Murphy rapprochent liminalité et situation de handicap, situation dans laquelle le sujet est à la fois inclus et exclu, dissemblant et semblable [23]. La liminalité illustre cet état de confusion, d'entre-deux qui s'éternise. Si les sujets que nous avons rencontrés ne sont pas tous porteurs d'un handicap, qui n'est de plus pas toujours nommé comme tel, la liminalité peut nous aider à penser la souffrance psychique dont certains peuvent faire état en particulier dans la relation à l'autre. D'autres semblent participer à se maintenir dans l'entre-deux, devenu dans une certaine mesure étayant, plus sécurisant que de réendosser une identité « ordinaire » qui les amputerait de la maladie, de ce à quoi elle les a contraints mais aussi leur a apporté, d'un point de vue intersubjectif, avec les autres et leur famille, mais aussi intrasubjectif, une expérience d'eux-mêmes. Nous rencontrons en effet un certain nombre de patients n'ayant pas amorcé le virage de l'autonomisation, sans rester adolescents pour autant. Ils stagnent dans une dépendance au(x) parent(s), ce phénomène est souvent corrélé au handicap. Par contre, l'inverse ne se vérifie pas, puisque nous rencontrons également de nombreux adultes, porteurs de handicap, qui sont insérés dans des dispositifs où le tiers médico-social soutient l'autonomie, quel que soit son degré possible ou souhaité.

Par leurs récits : « cette période est très floue », « je ne me souviens que de quelques images », « je ne sais pas combien de temps ça a duré », « je ne sais plus exactement dans quel ordre se

sont déroulés les choses », certains sujets nous portent alors « aux limites de l’imaginable », ce que Fedida nomme l’informe [22], et nous confrontent aux traces des expériences précoces de perte de forme. Bien qu’à distance de la maladie, cette perte garde une résonance actuelle dont nous accueillons le récit.

Accompagner la mise en sens

Que faire alors de ces récits de la maladie ? Comment penser notre écoute auprès de ces sujets ? Ces entretiens convoquent inévitablement ce qui n’a pas « été fait » ou ce qui n’a pas « pu se faire » pendant l’enfance et offrent des pistes de réflexion sur l’accompagnement au sein du service de pédiatrie [24]. Toutefois, le temps de la maladie, temps de l’urgence, demeure peu propice au travail psychique, tant il s’agit de « tenir » et de se défendre face à la menace de mort. Si nous ne reviendrons pas sur l’avant, ces entretiens nous questionnent sur la façon de construire l’après.

Par son écoute et grâce à l’espace de parole proposé, le psychologue est actif dans la reconstruction de l’histoire. Il est le garant d’un certain ordre symbolique du langage, d’un espace protégé des processus de passivation induits par la maladie. Le psychologue soutient le travail de requalification de l’expérience traumatique visant à la rendre représentable. Selon Daniel Oppenheim, il est essentiel de pouvoir morceler l’événement traumatique afin d’en dégager ses éléments constitutifs : les aspects descriptifs de la réalité mais aussi « l’imaginaire qu’il a suscité, le sens que le sujet, ou les autres, lui donnent, la place qu’il prend dans son histoire personnelle et familiale, voire dans la communauté ou la société à laquelle il appartient » [25]. Alors, lorsqu’elle est restée hors-sens, la mise en récit de la maladie va pouvoir border les contours du trou traumatique, retisser un voile fantasmatique afin de construire une néo-réalité.

Mais l'écoute de ces sujets ne correspond pas toujours au travail de thérapie classique, qui suppose des capacités d'association et d'élaboration souvent mises à mal lorsqu'il s'agit de revenir sur l'expérience du cancer. Les récits restent parfois opératoires, descriptifs, infusés de jargon médical objectivant, tenant à distance la maladie, pouvant aller jusqu'à constituer une « sensibilité en faux-self » [26]. Les limites de notre cadre, celui d'un entretien unique allant au-devant de toute demande, nous imposent plus encore que d'ordinaire de respecter les défenses et la temporalité du sujet.

Bouthier, Colmon-Demol et Joron-Lezmi constatent comme un défaut de portage chez les jeunes suivis en psychothérapie dans l'après cancer, amenant alors le thérapeute à beaucoup intervenir, parler pour nourrir l'entretien ; « comme s'il s'agissait d'alimenter, de réanimer quelque chose dans le lien afin de remettre du « jeu » et du « je » pour pouvoir imaginer que les choses puissent se distinguer, puis se différencier » [27]. Le travail thérapeutique repose alors sur l'engagement et la présence psychique du clinicien.

De plus, le travail de l'après cancer suppose de penser le corps et de lui redonner une existence dans le langage. Le corps a longtemps été soumis au regard médical répété jusqu'à pouvoir entraîner un sentiment de dépossession de son corps pour le patient, sensation qui parfois demeure, aussi lorsque le sujet a des séquelles. Pour Marie-José Del Volgo, la réalité somatique médicalement objectivable ne doit pas être mentionnée par le thérapeute, sans quoi apparaît « un risque d'annulation de l'effet thérapeutique de la construction qui, elle, relève directement du désir et des fantasmes inconscients » [28]. L'auteure s'appuie notamment sur les conceptions de Fedida, qui met en garde contre « la re-signification du somatique sur un mode médicalisé » [29] de la part du thérapeute. Souvent perçus comme faisant partie du corps médical, portant la

même blouse blanche, nous sommes parfois sollicités par le sujet à cette position qui n'est pas la nôtre ; il nous adresse alors ses questionnements autour de la maladie et de son état de santé. À nous d'essayer autant que faire se peut de garder notre neutralité et notre positionnement en marge du médical, afin d'être à l'écoute de la réalité psychique quand cela est opportun. Rappelons que la clinique du handicap nous entraîne régulièrement à investiguer les ressources médico-sociales prioritaires pour amorcer un travail d'élaboration.

Conclusion

Enfin, reconvoquer les fantômes du déshumain permet de réinscrire le passé pour mobiliser les projections créatives de l'avenir, et ainsi faire émerger un présent recomposé. Si l'élaboration et l'intégration n'ont pu se faire avant, pour de multiples raisons subjectives, l'après-coup peut être le temps d'un travail de liaison créatif. Nous rejoignons ici la perspective de Paul Ricoeur, philosophe phénoménologue qui considère l'activité narrative comme un acte de réappropriation de soi [30]. L'activité narrative témoigne de l'inscription des représentations de choses et leur liaison avec les représentations de mots correspondantes donnant corps au récit. L'identité de l'être humain s'étaye sur une identité narrative, permettant une liaison entre traumatisme et fantasme.

« Guérir, ce n'est pas alors seulement oublier une maladie que la médecine a traitée avec succès, guérir c'est aussi oublier le savoir qu'elle procure sur la cause et l'heure de sa mort. C'est, en somme, oublier la mort pour mieux retrouver le temps dans une durée où l'on ne sait pas quand et de quoi on va mourir » [29].

Ce travail psychique de guérison ne va pas toujours de soi chez des sujets dont la vie a été menacée dès le plus jeune âge, parfois considérés comme encore « à risque » par la médecine

et se décrivant eux-mêmes fréquemment comme « miraculés » ou « survivants ». Ce que nous proposons lorsque nous les recevons n'est ici qu'une amorce, une ouverture parfois salvatrice ; lorsqu'une demande émerge, l'activité narrative et subjectivante pourra se poursuivre dans le cadre d'une psychothérapie.

Bibliographie :

1. Lacour B et al. (2014) Childhood cancer survival in France, 2000 – 2008. *European Journal of Cancer Prevention*, 23 : 449-457
2. Haddy N, Diallo S, El-Fayech C, et al. (2016) Cardiac Diseases Following Childhood Cancer Treatment: Cohort Study. *Circulation* 133(1) : 31-8
3. Servtziglou M, De Vathaire F, Oberlin O, et al. (2015) Dose-Effect Relationship of Alkylating Agents on Testicular Function in Male Survivors of Childhood Lymphoma. *Pediatric Hematology and Oncology* 32(8): 613-623
4. Thomas-Teinturier C, Allodji RS, Svetlova E, et al. (2015) Ovarian reserve after treatment with alkylating agents during childhood. *Human Reproduction* 30(6) 1437-1446
5. Thomas-Teinturier C, El Fayech C, Oberlin O, et al. (2013) Age at menopause and its influencing factors in a cohort of survivors of childhood cancer: earlier but rarely premature. *Human Reproduction* 28(2): 488-495
6. Guichardet K, Kieffer V, Lyard G, et al. (2015) Devenir neurocognitif à long terme des enfants traités pour une tumeur cérébrale. *Bulletin du Cancer* 102(7-8) : 636-641
7. Packer RJ, Gurney JG, Punyko JA, et al. (2003) Long term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor; childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 21: 3255-3261
8. Seigneur, E. (2004) La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique: revue de la littérature. *Revue francophone de psycho-oncologie*, 3(2), p. 83-90
9. Tonorezos E, Barnea D, Cohn R et al. (2018) Models of care for survivors of childhood cancer from across the globe: advancing survivorship care in the next decade. *J Clin Oncol*, Jul 20, 36(21) : 2223-2230
10. Rivollet S, Oberlin O, De Laage A et al. (2014) Une psychologue à l'écoute d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance. *Enfances & Psy*, 64 : 57-67
11. Delage M, Zucker J-M (2009) Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence ? *Psycho-Oncologie*, 3 : 226-231
12. Bhatia S, Sklar C, (2002) Second cancers in survivors of childhood cancer. *Nat Rev Cancer* 2 : 124-132
13. Ricadat É (2016) Destins du sexuel et sexualité à l'épreuve du cancer. Étude qualitative d'une population d'adolescents et de jeunes adultes traités dans une unité d'hématologie dédiée, Thèse de doctorat en psychopathologie et psychanalyse, sous la direction de Boissel N. et Villa F., Université Sorbonne Paris Cité, Université Paris Diderot
14. Brun D (1989) L'enfant donné pour mort, Enjeux psychiques de la guérison. Dunod, Paris

15. Kédia M (2019) Dissociation et troubles psychotraumatiques. In: Kédia M, Vanderlinden J, Lopez G, Saillot I & Brown D, Dissociation et mémoire traumatique. Dunod, Paris, 29-51
16. Korff-Sausse S (2014) Une infinie patience. In: Tigrane-Tovmassian L, Bentata H, Quels traitements pour l'effraction traumatique ? Apports de la clinique et de la pratique psychanalytique. In Press, Paris
17. Marioni G (2019) Du corps éprouvé au corps persécuteur : l'expérience limite des adolescents atteints de cancer face à la 'violence ordinaire' des traitements oncologiques. Nouvelle revue de l'enfance et de l'adolescence, 1 : 83-98
18. Viderman S (1977) Le céleste et le sublunaire, Puf, Paris
19. Bendrihen N (2015) Déchirure et reprise. Une articulation trauma/fantasme/cancer. Annales Médico-Psychologiques, 173 : 38-45
20. Delage M (2013) Lorsque que l'on a été atteint d'un cancer durant la petite enfance et que les souvenirs font défaut, comment se construisent les récits ?. Revue d'oncologie hématologie pédiatrique, 1 : 72-78
21. Ricadat, É, Fradkin, S, Araneda M (2016) Cancer : une autre latence ? [*] Adolescence, 34, 3 : 539-550
22. Fedida P (2001) Humain/Déshumain. Puf, Paris 2007
23. Murphy R (1987) Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé. Plon, Paris 1990
24. Rivollet S, Longaud-Valès A, Fasse L, et al. (2020). Le sujet et le handicap: accompagnement neuropsychologique et psychologique à long terme d'enfants atteints de cancer. Psycho-Oncologie, 14(3), 137-143.
25. Oppenheim D (2010) Se préoccuper de l'après-traitement. In: Oppenheim D, Cancer : comment aider l'enfant et ses parents. De Boeck, Bruxelles, 49-84
26. Schwering K-L (2015) Corps d'outrance, souffrance de la maladie grave à l'hôpital. Puf, Paris
27. Bouthier M, Colmon-Demol A, Joron-Lezmi E (2017) La vie après. Réflexion sur les jeunes adultes ayant été malades dans l'enfance. Psycho-Oncologie, 11 : 104-108
28. Del Volgo M-J (1997) L'instant de dire, Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne. Erès, Toulouse 2012
29. Fedida P (1977) La question de la théorie somatique dans la psychanalyse. Psychanalyse à l'université, 3 : 621-648
30. Ricœur P (1990) Soi-même comme un autre. Le seuil, Paris
31. Gori R, Del Volgo M-J (2005) La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence. Denoël, Paris

Remerciements :

Amel Belhout pour l'extraction des données chiffrées

Dr Chiraz Fayeche et Dr Eric Thebault pour leur partage d'expérience