

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

Long-term Follow-up Consultations for Adult Survivors of Childhood Cancer: Traumatic Experiences and Narrative Process. Stories afterwards

M. Laget · L. Fasse · B. Fresneau · E. Ricadat · S. Rivollet

Reçu le 29 octobre 2021 ; accepté le 4 janvier 2022
© Lavoisier SAS 2022

Résumé Dans le cadre du dispositif de suivi médical destiné aux adultes guéris d'un cancer pédiatrique à l'Institut Gustave-Roussy (Villejuif, France), un entretien psychologique est proposé. Cet article s'appuie sur 198 entretiens auprès de patients ayant entre 18 et 67 ans, diagnostiqués entre 0 et 24 ans. Ces rencontres donnent à entendre 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, 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 the Institut Gustave Roussy (Villejuif, France), a psychological consultation is offered. This article is based on 198 interviews with patients between the ages of 18 and 67 who were diagnosed between the ages of 0 and 24. These meetings give voice to the subjectivity of cancer and recovery, revealing the traces of this experience *afterwards*. The issues at stake in the narrative activity initiated in

the context of this consultation, and which may continue beyond, 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, 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) ou secondaires à la toxicité des chimiothérapies et de l'irradiation (complications cardiovasculaires [2], troubles endocriniens, altération de la fertilité [3–5], troubles neurologiques et cognitifs [6,7], alopecie...). À cela s'ajoutent des séquelles psychiques (tristesse de l'humeur, anxiété, troubles de l'estime de soi, de l'image du corps, symptômes de stress post-traumatiques...) [8] variables d'un individu à l'autre, 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

M. Laget (✉)

Sans affiliation universitaire,
F-59000, Lille, France
e-mail : mmlaget@gmail.com

L. Fasse · S. Rivollet

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

B. Fresneau · S. Rivollet

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

E. Ricadat

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

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.

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.

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 : 29 ans), 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 %). Cent trente-cinq patients (68,2 %) avaient eu une chirurgie, 187 (94,4 %) ont reçu de la chimiothérapie et 106 (53,5 %) de la radiothérapie. La durée du traitement était très inégale d'un patient à l'autre, de quelques mois à plusieurs années en fonction du type de cancer et de la survenue ou non de récurrence. Dans tous les cas, les patients reçus étaient considérés comme guéris, car à au moins 5 ans de la fin des traitements.

Nous tenons ainsi à mettre en exergue la pluralité des situations que nous avons rencontrées, 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 la narration subjective de ces souvenirs plus ou moins conscients ? En s'appuyant sur ces entretiens uniques, comment penser le récit 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 traversé, 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 sépara-

tions 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 de séquelle physique, il n'appartient progressivement plus au réel tangible du corps et du quotidien. Pourtant, les paroles de certains sujets laissent entendre le caractère relatif du vécu de guérison, aussi chez des sujets pour qui elle semble complète sur le plan somatique : « *je ne peux pas vivre comme les autres, eux sont insouciant, moi je dois faire attention* », « *on me dit que je suis guéri mais je continue à venir voir les médecins* », « *j'ai demandé cette consultation pour être rassuré sur mon état de santé* ».

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, certains patients se demandent : « *Qui je serais devenu si je n'étais pas tombé malade ? Je n'arrive pas à mesurer à quel point cette maladie a influencé ma scolarité, mes relations, ma vie d'aujourd'hui* ». Pour Étienne 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 l'oncologue, 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 différent, 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 liés au cancer n'est pas forcément proportionnelle 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 avoir lieu pendant quelques années, l'enfant est progressivement privé de soins, ce qui peut résonner comme un abandon de la part du corps médical, et s'avérer plus menaçant encore que la maladie elle-même. Parfois, c'est à l'âge adulte que le danger devient plus tangible : « *sur le moment, j'ai traversé tout cela avec l'innocence de l'enfant, c'est bien plus tard que je me suis rendu compte de la gravité* ».

Certains sujets rencontrés 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 mnésiques 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 qu'elle a l'impression d'être « née à ce

moment-là », n'ayant aucun souvenir précédant la maladie. Celle-ci ne joue plus le 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 hypochondriaques 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 coûteux 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. L'expérience du cancer échouerait alors à s'inscrire dans l'histoire passée du sujet, à la façon d'un matériel traumatique qui demeurerait à l'état brut, sur lequel le temps n'opérerait pas [16]. Nous restons très prudents dans nos réflexions, étant donné la nature de ce dispositif particulier qui peut majorer les fonctionnements défensifs 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 fantasmatiques 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 Videman 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, s'appuyant sur son expérience auprès de

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.

patients adultes, nous éclairant pour appréhender des mécanismes similaires lorsque la maladie survient dans l'enfance [19]. Reprenant les travaux de Lacan³, il souligne la fonction interprétative du fantasme en tant que « voile sur l'inassimilable », qui intervient comme solution face au non-savoir, et en comble le vide. 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, l'activité fantasmatique vient recouvrir, transformer, distendre l'expérience. Ce travail 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 roulement.

À distance de la maladie peuvent finalement se déployer trois modalités différentes des éléments traumatiques liés à son expérience : sa dimension réelle, celle de la maladie, des traitements et de leurs conséquences ; sa dimension imaginaire et fictionnelle, liée à l'activité fantasmatique ; « je suis un miraculé », « j'ai servi de cobaye », sa dimension symbolique, liée aux sens et aux signifiants que le sujet attribue à la traversée du cancer ; « c'est une épreuve qui m'a fait grandir », « c'était le destin, il fallait que je survive ». 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.

Liminalité et 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.

³ Lacan propose un rapprochement topique entre trauma et fantasme. Cf. Lacan J. (1973) Séminaire XI. Les quatre concepts fondamentaux de la psychanalyse, Seuil, Paris.

À partir d'une clinique différente, Fedida développe la question de « l'informe » et du « déshumain », concepts assimilés à quelque chose de l'ordre de la perte de forme et de semblable ; « véritablement, d'un seul coup, se défait une expérience de l'humanité » [22]. Cette perte plonge alors le sujet dans le « déshumain », et nous pensons que l'expérience du cancer pédiatrique, dans sa dimension d'inquiétante étrangeté, puisse relever de cette perte de forme sans que cela soit réellement nommé comme tel. Un certain étayage est alors assuré, dans le meilleur des cas, par une forme de *holding*⁴, 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 ; 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, 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

⁴ La notion de *holding* développée par Winnicott désigne le portage physique et psychique que la mère (ou son tenant lieu) offre à son bébé, permettant l'intégration d'un Moi unifié. Cf. Winnicott D. (1986) Le bébé et sa mère, Payot, Paris.

l'autonomisation, sans rester adolescents pour autant. Ils stagnent dans une dépendance au(x) parent(s), ce phénomène est souvent corrélé au handicap. Cependant, 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 médicosocial 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 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 néoréalité.

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, rendant compte d'une certaine structuration de la personnalité pouvant par-

fois 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 resignification du somatique sur un mode médicalisé » [29] de la part du thérapeute. Souvent perçu comme faisant partie du corps médical, portant la même blouse blanche, le psychologue est parfois sollicité par le sujet à cette position qui n'est pas la sienne, recevant alors des questionnements autour de la maladie et de l'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 médicosociales prioritaires pour amorcer un travail d'élaboration.

Conclusion

Finalement, 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 Ricœur, 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 pourra se poursuivre dans le cadre d'une psychothérapie.

Remerciements Amel Belhout pour l'extraction des données chiffrées. Drs Chiraz Fayech et Éric Thebault pour leur partage d'expérience

Liens d'intérêt : les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Lacour B, Goujon S, Guissou S, et al (2014) Childhood cancer survival in France, 2000 – 2008. *Eur J Cancer Prev* 23 : 449-457
- Haddy N, Diallo S, El-Fayech C, et al (2016) Cardiac diseases following childhood cancer treatment: cohort study. *Circulation* 133:31–8
- 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 Hematol Oncol* 32:613–23
- Thomas-Teinturier C, Allodji RS, Svetlova E, et al (2015) Ovarian reserve after treatment with alkylating agents during childhood. *Hum Reprod* 30:1437–46
- 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. *Hum Reprod* 28:488–95
- Guichardet K, Kieffer V, Lyard G, et al (2015) Devenir neurocognitif à long terme des enfants traités pour une tumeur cérébrale. *Bull Cancer* 102:636–41
- 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* 21:3255–61
- Seigneur E (2004) La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique: revue de la littérature. *Rev Fr Psycho-Oncol* 3:83–90
- 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* 36:2223–30
- 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
- Delage M, Zucker JM (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* 3:226–31
- Bhatia S, Sklar C (2002) Second cancers in survivors of childhood cancer. *Nat Rev Cancer* 2:124–32
- Ricadat E (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
- Brun D (1989) L'enfant donné pour mort, Enjeux psychiques de la guérison. Dunod, Paris
- Kédia M (2019) Dissociation et troubles psychotraumatiques. In: Kédia M, Vanderlinden J, Lopez G, et al (eds) *Dissociation et mémoire traumatique*. Dunod, Paris, pp. 29–51
- Korff-Sausse S (2014) Une infinie patience. In: Tigrane-Tovmassian L, Bentata H (eds) *Quels traitements pour l'effraction traumatique ? Apports de la clinique et de la pratique psychanalytique*. In Press, Paris
- 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
- Viderman S (1977) *Le céleste et le sublunaire*. Puf, Paris
- Bendrihen N (2015) Déchirure et reprise. Une articulation trauma/fantasme/cancer. *Ann Medico-Psychol* 173:38–45
- 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* 1:72–8
- Ricadat E, Fradkin S, Araneda M (2016) Cancer : une autre latence ? *Adolescence* 34:539–50
- Fedida P (2001) *Humain/Déshumain*. Puf, Paris (2007)
- Murphy R (1987) *Vivre à corps perdu. Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Plon, Paris (1990)
- 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* 14:137–43
- Oppenheim D (2010) Se préoccuper de l'après-traitement. In: Oppenheim D, *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*. De Boeck, Bruxelles, pp 49–84
- Schwering KL (2015) *Corps d'outrance, souffrance de la maladie grave à l'hôpital*. Puf, Paris
- 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* 11:104–8
- Del Volgo MJ (1997) *L'instant de dire, Le mythe individuel du malade dans la médecine moderne*. Érès, Toulouse (2012)
- Fedida P (1977) La question de la théorie somatique dans la psychanalyse. *Psychanalyse à l'université* 3:621–48
- Ricœur P (1990) *Soi-même comme un autre*. Le Seuil, Paris
- Gori R, Del Volgo MJ (2005) *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*. Denoël, Paris