



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Jérôme KIEFFER

le 18 octobre 2010

LA GUÉRISON APRÈS LA CONFRONTATION AU CANCER :

Vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence

Examineurs de la thèse :

M. D. SIBERTIN-BLANC	Professeur		Président
M. P. BORDIGONI	Professeur		Juge
M. B. KABUTH	Professeur		Juge
Mme M.-J. GROSS	Docteur	Directeur de thèse	Juge
Mme C. SCHMITT	Docteur		Juge

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

Jérôme KIEFFER

le 18 octobre 2010

LA GUÉRISON APRÈS LA CONFRONTATION AU CANCER :

Vécu subjectif de la maladie et de la guérison chez 13 adolescents et jeunes adultes traités pour une hémopathie maligne dans l'enfance ou l'adolescence

Examineurs de la thèse :

M. D. SIBERTIN-BLANC	Professeur	Président
M. P. BORDIGONI	Professeur	Juge
M. B. KABUTH	Professeur	Juge
Mme M.-J. GROSS	Docteur	Juge
Mme C. SCHMITT	Docteur	Juge
	Directeur de thèse	

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD

Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ

Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bernard FOLIGUET
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	M. Christophe NÉMOS
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
« DES Spécialité Médecine Générale »	Professeur Francis RAPHAËL
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Commission de Prospective :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jean BEUREY
Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET
Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE
Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX
Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD
Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET
Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ
Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN
Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL
Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL
Daniel SCHMITT - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX
Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF
Michel WEBER

=====

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUUEL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIEWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON – Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD – Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Nicole LEMAU de TALANCE

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS – Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Patrick ROSSIGNOL

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA – Monsieur Pierre TANKOSIC

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

=====

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY – Professeur Patrick BOISSEL
Professeur Michel BOULANGÉ - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean FLOQUET
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT
Professeur Alain LARCAN - Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Guy PETIET - Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jacques ROLAND - Professeur Michel STRICKER- Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ
Professeur Paul VERT - Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre Maître et Président de thèse

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

Professeur de Pédopsychiatrie

Nous vous remercions infiniment de nous faire l'honneur d'accepter de présider ce jury et de juger notre travail.

Nous sommes fier d'être l'un de vos élèves et d'avoir pu profiter de vos enseignements depuis notre première année de médecine. La richesse de vos connaissances et votre ouverture d'esprit sont des modèles pour nous. Votre vision si humaniste de la psychiatrie de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille nous a beaucoup touché.

Nous vous remercions pour la bienveillance de votre accueil dans le Lunévillois. Nous sommes fier et heureux de pouvoir continuer à apprendre à vos côtés durant les prochaines années.

Que ce modeste travail soit pour vous l'expression de notre profonde admiration et de notre grande estime.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur d'hématologie

Nous vous remercions infiniment de l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger dans ce jury et de juger notre travail.

Durant les deux premiers cycles de nos études médicales, nous avons pu apprécier vos qualités pédagogiques. Nous admirons votre dévouement et votre engagement auprès des enfants et adolescents leucémiques.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir un signe de la grande estime et du profond respect que nous vous témoignons.

A notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH

Professeur de pédopsychiatrie

Docteur en psychologie

Nous vous remercions infiniment de l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger dans ce jury et de juger notre travail.

Vous nous avez accueilli comme étudiant en médecine il y a quelques années et cette première expérience en pédopsychiatrie nous a conforté dans notre choix. Nous avons été touché par votre accessibilité et votre gentillesse alors que nous étions jeune étudiant puis interne dans votre service.

Votre disponibilité et votre dévouement auprès des jeunes patients et de leurs familles sont des modèles pour nous. Nous sommes fier et heureux de pouvoir bénéficier de vos enseignements et de vos conseils dans les années futures.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir le signe de la grande estime et du profond respect que nous vous témoignons.

A notre Juge et Directeur de thèse

Madame le Docteur Marie-José GROSS

Docteur en psychiatrie

Nous vous remercions d'avoir bien voulu nous faire l'honneur d'accepter de diriger ce sujet de thèse.

Nous sommes honoré de l'intérêt que vous avez porté à ce travail tout au long de son élaboration. Nous avons été touché par votre disponibilité et votre gentillesse.

Nous vous remercions d'avoir guidé l'élaboration de notre travail, ainsi que pour votre patience, votre soutien et la confiance que vous nous avez accordée. Nous sommes heureux d'avoir pu bénéficier de votre expérience des enfants et adolescents malades, dont vous parlez avec passion.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir le signe de la gratitude et du profond respect que nous vous témoignons.

A notre Juge

Madame le Docteur Claudine SCHMITT

Docteur en hématologie

Nous vous remercions d'avoir bien voulu nous faire l'honneur de siéger dans ce jury et de juger notre travail.

Nous vous sommes reconnaissant de nous avoir aidé dans la réalisation de notre thèse. Nous admirons le soutien que vous apportez aux enfants et aux adolescents malades tout au long de leur épreuve et bien au-delà, ainsi que le dévouement et l'engagement dont vous faites preuve.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir un signe de la grande estime et du profond respect que nous vous témoignons.

REMERCIEMENTS

A ma mère, pour son amour inconditionnel, pour m'avoir porté si loin et avoir toujours cru qu'un jour la vie serait meilleure,

A mon père, pour sa présence sans faille lors de mes premiers pas dans la vie adulte,

A ma sœur, pour notre complicité qui dure depuis 19 ans, je suis fier de toi,

A mon frère, malgré tout,

A mes deux grands-mères, pour leur amour, leur gentillesse et leur humour,

A mes deux grands-pères, Jean et Nicolas, qui ne sont plus là et qui seraient sûrement fiers aujourd'hui,

A toute ma famille, pour leur gentillesse, leur simplicité et tous les bons moments passés depuis 29 ans,

A Sébastien, qui a toujours été là et que j'aime comme un frère,

A mes amis les plus anciens, Arnaud, Pascal et Claire, qui me manquent beaucoup,

A mes amis presque aussi anciens, Marie, Aurélie, Ramsey, Jean-Sébastien, Olivier, Céline, Habiba,

A mes amies Delphine et Isabelle, on n'en fait plus beaucoup des filles comme vous !

A mes amis d'internat, et évidemment amis tout court,

A Soumia et Dorothee pour nos « Afterwork » et pour leur soutien sans faille,

A Maxime et Sabrina pour leur amitié, leur profonde gentillesse qui m'impressionne encore aujourd'hui et bien sûr pour m'avoir permis de découvrir Londres,

A Olivier, pour sa gentillesse et son humour et pour avoir été mon binôme pendant un an, quelle équipe mine de rien !,

A Virginie et Sameh, pour leur simplicité et leur respect de l'autre,

A Félix, pour sa gentillesse et son humour,

A Julien, c'est un plaisir de t'avoir rencontré alors que nous étions jeunes externes,

A Cathy, Lidiana, Elodie pour les bons moments en TCC et ceux à venir,

A tous les internes de ma promotion,

A mes collègues chefs de clinique et jeunes praticiens hospitaliers,

A Fabienne, merci pour ton accueil à Brabois et ta gentillesse,

A Karima, quel accueil à Sarreguemines !,

A Aurélie, Stéphanie, Romain, pour votre accueil dans le Lunévillois,

A Romain, pour ta gentillesse et ta passion de la psychiatrie,

A Etienne et Floriane, pour m'avoir accueilli comme externe il y a quelques années,

A mes amis de Sarreguemines, Cédric, Estelle, Déborah, Jessica, Jeanine, Fabrice, Géraldine,

A Denis Meyer, pour sa gentillesse sans égale, son soutien et ses encouragements,

A Delphine Mansuy, pour son accueil à Sarreguemines et ses conseils,

Aux équipes des acacias, des glycines et des autres unités du C.H.S. de Sarreguemines, que de bons moments !,

A l'équipe du service de pédopsychiatrie de Brabois, pour leur gentillesse et leurs compétences au service des enfants,

A Marie-Chantal Dosch, pour son aide précieuse dans la réalisation de ce travail, et pour son sourire toujours chaleureux,

A Denis Decker, pour les discussions philosophiques au self et pour son soutien,

Aux secrétaires et auxiliaires de la consultation de pédiatrie, pour leur gentillesse et leur soutien durant le semestre de pédiatrie,

A toute l'équipe du CMP Voltaire et du CMP Gambetta que j'apprends à connaître depuis un an, c'est un plaisir !,

A toute l'équipe de l'UAUP pour les fous-rires, les petits repas improvisés du soir, et aussi pour me réveiller la nuit avec autant d'ardeur !,

Aux infirmières, aides-soignantes, agents hospitaliers, kinés, médecins de l'hôpital d'enfants de Brabois que j'ai pu rencontrer lorsque j'étais de l'autre côté, merci à vous...,

Aux enfants, adolescents et familles que nous rencontrons chaque jour et qui nous apprennent notre futur métier de psychiatre d'enfants,

Aux jeunes patients et leurs familles ayant accepté de participer à ce travail, ce fut passionnant.

SERMENT

"Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque".

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE	22
1^{ère} PARTIE : PARTIE THEORIQUE.....	25
1. Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent.....	26
1.1. Quelques généralités	26
1.1.1. Chez l'enfant	26
1.1.2. Chez l'adolescent	27
1.2. Les leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent	28
1.2.1. Généralités sur les leucémies aiguës	28
1.2.2. Survie à 5 ans des leucémies aiguës et évolution du taux de survie	29
2. Psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille, confrontés au cancer..	31
2.1. Représentations de la maladie et de la mort en fonction du stade de développement cognitif	31
2.1.1. Stades de développement cognitif selon Piaget	31
2.1.2. Représentations de la maladie chez l'enfant et l'adolescent	32
2.1.3. Représentations de la mort chez l'enfant	33
2.2. Aspects psychologiques du cancer chez l'enfant et l'adolescent.....	34
2.2.1. Le parcours de l'enfant cancéreux	35
2.2.1.1. Annonce du diagnostic	35
2.2.1.2. Phase des traitements	35
2.2.1.3. Phase d'entretien	37
2.2.1.4. Arrêt des traitements et risque de rechutes.....	38
2.2.2. Le cancer chez l'adolescent, une épreuve particulière	39
2.2.2.1. Le diagnostic de cancer chez l'adolescent	39
2.2.2.2. L'adolescent malade, son corps et sa sexualité	40
2.2.2.3. L'adolescent et le défi de la dépendance.....	40
2.2.3. Troubles psychopathologiques observables chez les enfants et adolescents atteints de cancer	41
2.2.3.1. Troubles de l'humeur	41

2.2.3.2.	Troubles anxieux	43
2.2.3.3.	Troubles psychiques liés aux traitements par corticoïdes	43
2.2.3.4.	Problème de la non-compliance	44
2.3.	Impact du cancer de l'enfant ou de l'adolescent dans sa famille.....	45
2.3.1.	Les parents de l'enfant atteint d'un cancer.....	45
2.3.1.1.	Aspects psychologiques de la confrontation des parents au cancer	45
2.3.1.2.	Données de la littérature sur l'adaptation et le vécu des parents.....	48
2.3.1.2.1.	Les manifestations émotionnelles des parents	48
2.3.1.2.2.	Différences entre les mères et les pères d'enfants malades	50
2.3.1.2.3.	Les facteurs de risque de détresse émotionnelle	51
2.3.1.2.4.	Les facteurs protecteurs de l'adaptation parentale	52
2.3.2.	La fratrie de l'enfant et de l'adolescent atteint de cancer.....	52
2.3.2.1.	Aspects psychologiques chez les frères et sœurs d'enfants cancéreux	52
2.3.2.2.	Données de la littérature sur l'adaptation et le vécu des fratries.....	54
3.	La guérison du cancer chez l'enfant et l'adolescent, réalité ou fantasme ?	59
3.1.	Etymologie et définition du mot guérison	59
3.2.	L'évolution du concept de guérison.....	60
3.2.1.	La guérison, œuvre des dieux.....	60
3.2.2.	La guérison, œuvre de la nature	61
3.2.3.	La conception probabiliste de la guérison.....	62
3.2.4.	La guérison au XXème siècle.....	62
3.3.	Les différents aspects de la guérison des cancers de l'enfant et de l'adolescent ...	66
3.3.1.	Les aspects somatiques de la guérison des cancers de l'enfant et de l'adolescent.....	67
3.3.1.1.	Définition de la guérison somatique.....	67
3.3.1.2.	Prévalence des survivants à long terme.....	67
3.3.1.3.	Mortalité tardive	68
3.3.1.4.	Les séquelles physiques tardives liées aux traitements du cancer	68
3.3.2.	Les aspects psychologiques de la guérison	71
3.3.2.1.	Enjeux et processus de guérison du cancer chez l'enfant et l'adolescent	71

3.3.2.2. Troubles psychopathologiques éventuels d'adolescents ou jeunes adultes traités pour un cancer.....	75
3.3.2.2.1. Les troubles de l'humeur	75
3.3.2.2.2. L'état de stress post-traumatique (ESPT).....	76
3.3.3. Le vécu de la guérison des adolescents et jeunes adultes dans la littérature....	78
2^{ème} PARTIE : ETUDE ET RESULTATS	81
1. Présentation et objectifs de notre étude.....	82
1.1. Méthodologie	82
1.2. Population étudiée.....	83
2. Caractéristiques de la population initiale de l'étude	84
2.1. Répartition par sexe	84
2.2. Répartition par âge	84
2.3. Répartition par diagnostic	85
3. Résultats de l'étude	86
3.1. Analyse des réponses obtenues par courrier	86
3.2. Analyse de notre population finale	87
3.2.1. Répartition par sexe.....	87
3.2.2. Répartition par âge	87
3.2.3. Autres données sociodémographiques	89
3.2.4. Répartition par diagnostic	89
3.2.5. Autres données médicales	90
3.3. Analyse psychopathologique	91
3.4. Analyse thématique.....	92
3.4.1. Les circonstances de découverte et l'annonce de la maladie	92
3.4.2. Les informations sur la maladie et les traitements	93
3.4.3. Les relations sociales.....	93
3.4.4. Les relations avec les parents et la fratrie	95
3.4.5. Retentissement de la maladie sur le plan physique	97
3.4.6. Les répercussions sur le vécu de la santé	97
3.4.7. La confrontation à la mort possible.....	98

3.4.8.	Retentissement de la maladie sur l'image du corps et la sexualité	99
3.4.9.	Risques de stérilité, désir d'enfant	100
3.4.10.	Le vécu de la guérison.....	102
3.5.	Quelques vignettes cliniques.....	103
3.5.1.	Vignette clinique n°1.....	103
3.5.2.	Vignette clinique n°2.....	107
3.5.3.	Vignette clinique n°3.....	110
3.5.4.	Vignette clinique n°4.....	113
3.5.5.	Vignette clinique n°5.....	116
4.	Discussion de l'étude et de ses résultats.....	119
4.1.	Le vécu de la maladie pour les patients	119
4.2.	Le vécu de la guérison pour les patients	122
4.2.1.	La définition de la guérison.....	122
4.2.2.	Le sentiment de guérison.....	123
4.2.3.	L'atteinte de l'image du corps et du sentiment d'identité	124
4.2.4.	Le désir d'enfants face au risque de stérilité	126
4.3.	Limites et critiques de notre étude	127
4.4.	Perspectives.....	129
CONCLUSION GENERALE		131
BIBLIOGRAPHIE		134
ANNEXES		153

INTRODUCTION GENERALE

Les cancers constituent actuellement des maladies rares chez l'enfant et l'adolescent, mais restent la deuxième cause de mortalité dans cette tranche d'âge. D'énormes progrès ont été réalisés ces dernières décennies dans la prise en charge de ces pathologies, tant sur le plan du diagnostic que du traitement, et aujourd'hui le taux de guérison atteint environ 80% chez l'enfant et l'adolescent. Il est donc certain que le nombre de patients guéris de cancers pédiatriques augmente constamment à l'heure actuelle.

Malgré ces progrès encourageants, le cancer reste une épreuve bouleversante pour ces jeunes patients, quels que soient le type de cancer, son évolution ou ses traitements. L'irruption d'une maladie potentiellement mortelle va questionner l'enfant sur sa place dans sa famille, dans la société, sur le sens et la valeur de sa propre vie. La disparition des cellules cancéreuses sera bien évidemment l'objectif principal de la prise en charge mais celle-ci doit s'attacher à préserver ces enfants dans leur intégrité physique mais aussi psychique, c'est-à-dire protéger leur sentiment d'existence, leur estime de soi, leur scolarité, leurs relations aux autres ainsi que leurs parents et leurs fratries.

Au cours de nos études de médecine nous avons été confronté à des enfants ou des adolescents porteurs de maladies chroniques. Le cancer a été la plus singulière d'entre elles. Depuis leur arrivée brutale au sein du service d'hospitalisation, le début des traitements, jusqu'aux premiers retours chez eux, nous nous sommes questionné sur l'impact de cette maladie sur la vie psychique de ces enfants et de leurs familles. Nous nous sommes interrogé sur leur devenir, leur retour à l'école, leur « nouvelle vie ». Peu avant le début de notre pratique psychiatrique, nous avons rencontré un jeune homme de presque 18 ans aux urgences pédiatriques, survivant d'une tumeur osseuse. Nous avons alors été frappé par sa détresse. Les cellules cancéreuses avaient bien disparu mais le cancer semblait toujours là, bien présent. Mutilé dans sa chair, il l'était également bien plus profondément, dans son estime de lui-même, dans son image corporelle, devenue source de honte et d'isolement. Attendant de simples résultats biologiques, il semblait craindre bien pire...

Comment passer de ce statut d'enfant « donné pour mort » à celui d'adolescent ou de jeune adulte « guéri » ? Comment intégrer cette histoire de cancer dans sa propre vie ? Comment redessiner celle-ci lorsque le corps a souffert, que les projets d'avenir ne sont plus les mêmes ? Comment rester soi-même lorsque l'esprit porte des traces, souvent invisibles, de cette expérience ? La guérison est-elle possible lorsqu'il existe des complications au long

cours des traitements ou quand la menace d'une rechute pèse comme une épée de Damoclès ? Ce sont certaines de ces questions qui nous ont menés à ce travail de thèse.

Dans une première partie théorique, après un rappel épidémiologique sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, nous verrons pourquoi la confrontation au cancer et à la mort possible est un traumatisme pour l'enfant ou l'adolescent, ses parents et sa fratrie. Nous verrons également que l'après traitement et la guérison constituent des périodes tout aussi cruciales pour ces patients qui peuvent être exposés à toutes sortes de complications somatiques et psychiques à distance de la maladie, qui remettent en question la notion même de guérison, que nous tenterons de définir en nous aidant notamment de la philosophie et de la psychanalyse.

Dans une deuxième partie, nous exposerons notre travail qui a consisté à rencontrer, au cours d'un entretien semi-directif, 13 adolescents et jeunes adultes, survivants d'une hémopathie maligne, et traités dans l'enfance à l'hôpital d'enfants du C.H.U. de Nancy-Brabois. Nous les avons questionnés sur leur vécu subjectif de cette expérience du cancer et sur celle toute aussi éprouvante de la guérison. Nous relaterons quelques-uns de ces entretiens puis discuterons de nos résultats, en les comparant notamment à la littérature existante. Ceci alimentera notre réflexion sur le devenir à long terme de ces jeunes patients, sur leurs attentes et leurs besoins concernant l'accompagnement nécessaire lors de la transition vers cette période intense que constitue la guérison.

1^{ère} PARTIE : PARTIE THEORIQUE

1. Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent

1.1. Quelques généralités

1.1.1. Chez l'enfant

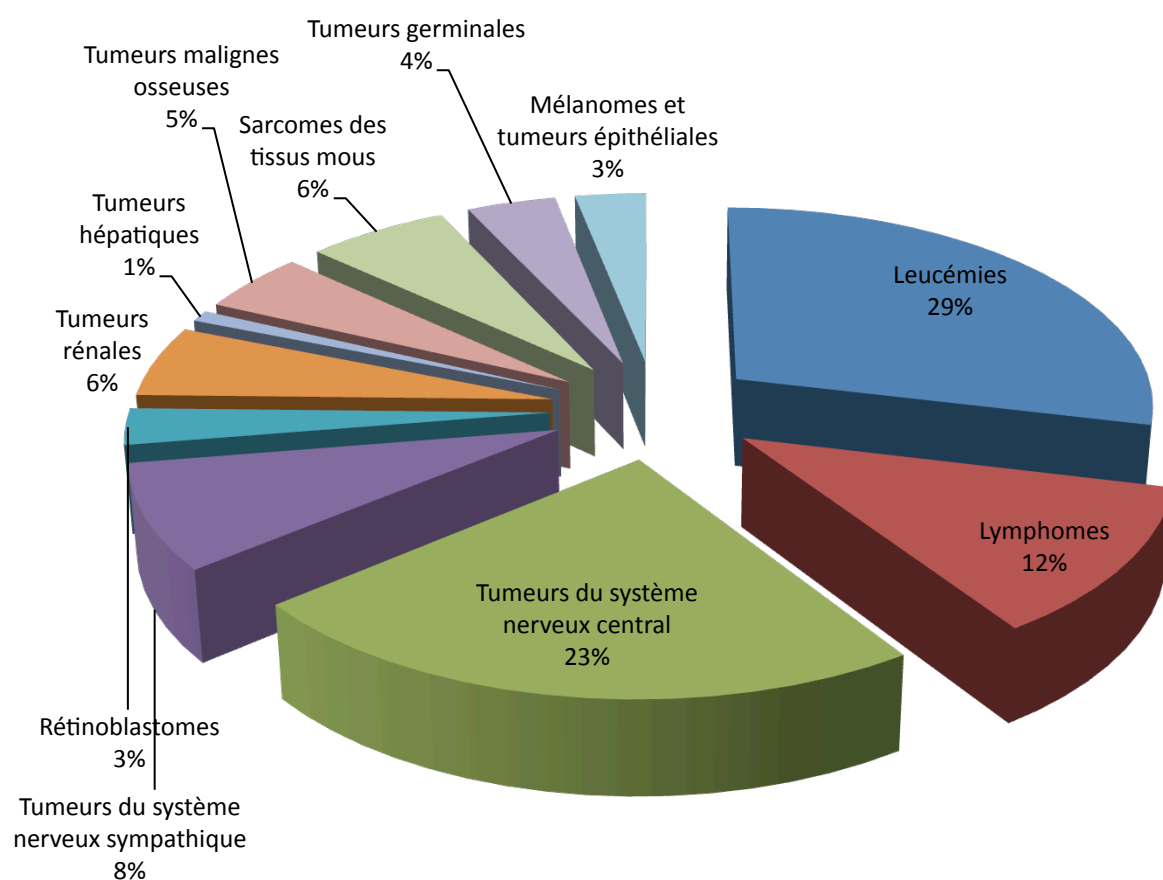
En France, comme dans les autres pays industrialisés, environ un enfant sur 500 est atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans. Le registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE) et le registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE) recensent **chaque année 1700 nouveaux cas de cancers dans la population des enfants de moins de 15 ans** domiciliés en France métropolitaine, estimée par l'INSEE à 11,2 millions d'enfants en 2006. Ces cancers représentent environ 0,5% des 320000 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année dans l'ensemble de la population française (13). Bien que rares, ils constituent la deuxième cause de mortalité entre 1 et 14 ans après les accidents, avec 20% de décès (76).

Les cancers les plus fréquents sont les leucémies (29 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (SNC) (23 %) et les lymphomes (12 %) (Figure 1) (167).

Le sex ratio est en moyenne de 1,2 garçons pour 1 fille, mais il varie selon le type de cancer : les lymphomes (surtout les lymphomes de Burkitt), les médulloblastomes, les sarcomes des tissus mous et les tumeurs osseuses prédominent nettement chez les garçons, alors que les tumeurs germinales et les tumeurs épithéliales (mélanomes, carcinomes thyroïdiens) sont plus fréquentes chez les filles.

Le taux d'incidence varie avec l'âge, **la moitié des cancers de l'enfant survient avant l'âge de 5 ans**. Les tumeurs embryonnaires sont particulièrement précoces alors que les lymphomes, les tumeurs osseuses et les tumeurs épithéliales surviennent essentiellement après 5 ans (167).

Figure 1 – Répartition des cancers de l'enfant de 0 à 15 ans (167)



1.1.2. Chez l'adolescent (39)

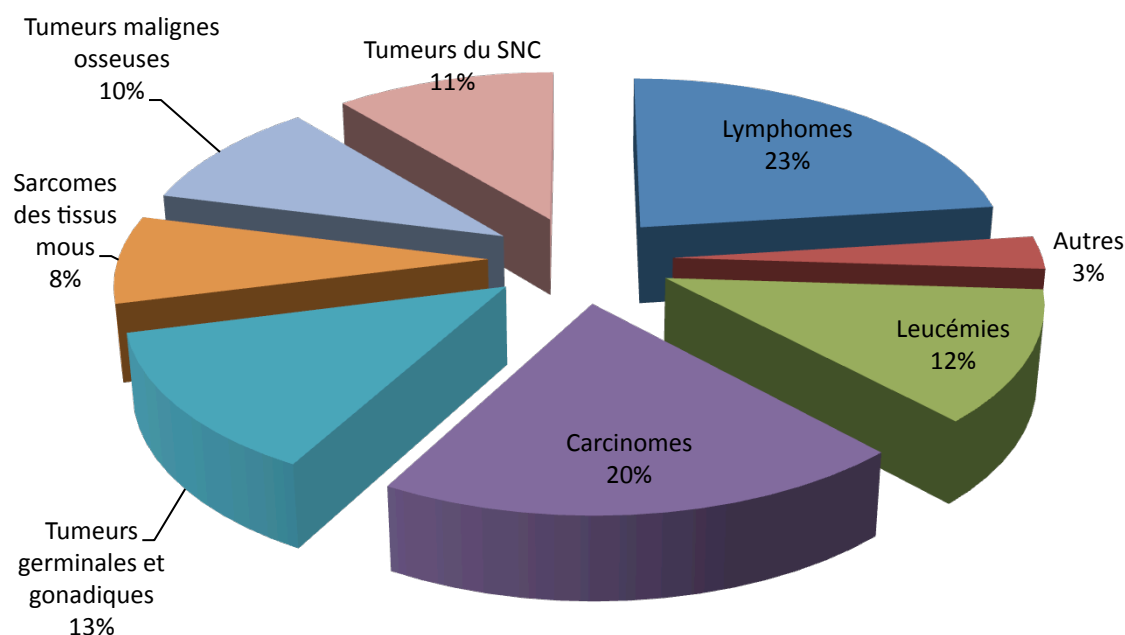
En France, il n'existe pas d'enregistrement national des cancers chez les adolescents âgés de 15 à 19 ans, bien que ceux-ci représentent dans cette tranche d'âge la 3^{ème} cause de mortalité après les accidents et les suicides ; leur surveillance épidémiologique est effectuée par les registres généraux du cancer du réseau Francim.

En France, pour la période 1988-1997, le taux d'incidence des cancers de l'adolescent de 15 à 19 ans est de **172,9 par million**, c'est-à-dire **qu'1 adolescent sur 1000** risque de présenter un cancer, soit 700 nouveaux cas par an.

Les tumeurs les plus fréquentes sont les lymphomes (22,9%), les sarcomes osseux et extra-osseux (17,6%), les tumeurs germinales (12,7%), les leucémies (11,9%), les tumeurs du

système nerveux central (10,6%). Les tumeurs épithéliales et les carcinomes représentent 19,5% de l'ensemble des cancers tandis que les tumeurs embryonnaires (néphroblastomes, rétinoblastomes, hépatoblastomes...) ne représentent que 2% (Figure 2).

Figure 2 – Répartition des cancers chez l'adolescent de 15 à 19 ans, de 1988 à 1997, en France (167)



Dans la suite de nos précisions épidémiologiques, nous nous limiterons essentiellement aux leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent, qui constituent le diagnostic principal des patients de notre échantillon.

1.2. Les leucémies aiguës de l'enfant et de l'adolescent

1.2.1. Généralités sur les leucémies aiguës

Les leucémies aiguës représentent respectivement chez l'enfant et l'adolescent 29% et 12% de l'ensemble des cancers. Elles sont donc plus fréquentes chez l'enfant que chez l'adolescent, en particulier entre 1 et 4 ans.

On distingue les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL) des leucémies aiguës myéloblastiques (LAM). Chez l'enfant, 80% des leucémies aiguës sont des LAL qui se répartissent en LAL B communes (80%), LAL T (12%) et LAL de type Burkitt (4%). Chez l'adolescent, environ 60% des leucémies aiguës sont des LAL. Les LAM se répartissent en différents sous-groupes dont les plus représentés sont les LAM M1/M2 et M4/M5.

Le sex-ratio est globalement en faveur des garçons.

1.2.2. Survie à 5 ans des leucémies aiguës et évolution du taux de survie

Chez l'enfant, les données de survie actuellement disponibles en France proviennent d'une part des registres régionaux pédiatriques pour l'ensemble des cancers de l'enfant sur la période 1990-1999 (38) et d'autre part du registre national des hémopathies malignes de l'enfant pour les hémopathies malignes sur la période 1990-2000 (68).

Ainsi, la survie globale à 5 ans des enfants atteints de cancer a été estimée à **75% sur la période 1990-1999, tous types de cancer et tous âges confondus**. Elle varie selon le groupe diagnostique de 65% pour les tumeurs du système nerveux central à 97% pour les rétinoblastomes. Pour les leucémies aiguës, les taux de survie à 5 ans sont résumés dans le tableau I.

Chez l'adolescent, les données disponibles proviennent des registres généraux du cancer du réseau Francim. En France, la survie des adolescents atteints de cancer est de **81% à 2 ans, 74,5% à 5 ans et 73% à 7 ans**. On observe des taux de survie à 5 ans supérieurs à 80% pour les mélanomes, la maladie de Hodgkin, les cancers thyroïdiens et les tumeurs germinales. **En revanche des taux beaucoup plus faibles, inférieurs à 50%, sont notés chez les patients atteints de LAL et LAM (40)**, ces derniers sont également résumés dans le tableau I.

Tableau I – Taux de survie à 5 ans (%) des leucémies aiguës de l'enfant et l'adolescent

Groupes diagnostiques	Survie à 5 ans (%) chez l'enfant (France, 1990-2000) (68)	Survie à 5 ans (%) chez l'adolescent (France, 1988-1997) (40)
Leucémies aiguës	77%	41,3%
• Lymphoblastiques	81,7%	42,6%
• Myéloïdes	57,7%	45%

La survie globale des enfants atteints de cancer s'est considérablement améliorée, **passant d'une proportion à 5 ans de 28-45 % à la fin des années 1960 à 77-81 % au début des années 2000**. Ces progrès s'observent pour tous les types de cancers mais ils sont toutefois moins marqués pour les tumeurs solides que pour les hémopathies. **Les leucémies aiguës ont vu leur taux de survie augmenter de près de 40% depuis les années 70 jusqu'au début des années 2000**.

Concernant les adolescents, que ce soit en Europe ou aux Etats-Unis, depuis le début des années 70 jusqu'à la fin des années 1990, **le taux de survie des leucémies s'est amélioré avec un gain de survie à 5 ans de 23 à 29% (153,172)**.

2. Psychopathologie de l'enfant, de l'adolescent et de sa famille, confrontés au cancer

Nous avons vu que la population d'adolescents et de jeunes adultes survivants de cancers pédiatriques est en progression constante. Avant de pouvoir envisager le statut particulier de ces jeunes patients, il nous semble indispensable d'évoquer l'impact psychologique de la survenue d'un cancer sur les enfants et les adolescents ainsi que leurs parents et leurs fratries. En effet, la survenue d'un cancer, une pathologie potentiellement létale, va faire émerger chez eux des réactions psychologiques, voire psychopathologiques, du fait de la confrontation à leur propre mort possible et également aux effets de la prise en charge (isolement et séparation d'avec le milieu habituel, traitements, examens...). Nous relaterons donc les divers aspects psychologiques et psychopathologiques de l'enfant et l'adolescent confronté au cancer tout au long de son parcours de soins. Pour envisager l'impact d'une maladie sur l'enfant, et celui de la confrontation à la mort possible, il faut bien entendu tenir compte de ses représentations de la maladie et de la mort, que nous rappellerons dans un premier temps, qui tiennent compte non seulement du développement cognitif mais aussi de la structuration antérieure de sa personnalité, de sa famille et de ses expériences antérieures à l'apparition du cancer.

2.1. Représentations de la maladie et de la mort en fonction du stade de développement cognitif

2.1.1. Stades de développement cognitif selon Piaget (147)

Piaget décrit quatre stades de développement cognitif de l'enfant :

- Le stade de l'intelligence sensori-motrice (0 à 2 ans) : à partir de réflexes simples et d'habitudes acquises, **le stade sensorimoteur aboutit à la construction de conduites de plus en plus structurées et complexes**. Ce stade est caractérisé par la construction du **schème** (forme de connaissance qui assimile les données du réel et qui est susceptible de se modifier par l'accommodation à cette réalité), de l'**objet permanent** et la **construction de l'espace proche** (lié aux espaces corporels).

- Le stade préopératoire (2 à 6 ans) : cette période marque l'accession progressive à l'intelligence représentative ; chaque objet est représenté, c'est-à-dire qu'il correspond à une image mentale permettant d'évoquer cet objet en son absence. L'enfant est amené à développer sa **fonction symbolique** (le langage, l'imitation différée, l'image mentale, le dessin, le jeu symbolique. Il n'est **pas encore capable de se décentrer de son propre point de vue** et ne peut pas mettre ses perceptions successives en relation réciproque, la pensée n'est pas encore réversible, d'où le terme de **préopérativité**.
- Le stade des opérations concrètes (7 à 11 ans) : cette période marque un grand progrès dans la **socialisation et l'objectivation de la pensée**. L'enfant devient capable de **décentration**, il n'est plus limité à son seul point de vue, il peut coordonner plusieurs points de vue et en tirer des conséquences. A partir de manipulations concrètes, l'enfant peut saisir à la fois les transformations et les invariants. Il accède à la notion de **réversibilité** et met en place les premiers groupements opératoires (sériation, classification). Se mettent en place les notions de conservation de substances, puis des conservations spatiales et numériques. Dans le champ social, l'enfant prend conscience de sa propre pensée, de celle des autres ce qui contribue à l'enrichissement des échanges sociaux.
- La stade des opérations formelles (à partir de 11-12 ans) : Les nouvelles capacités de ce stade, comme celles de faire des **raisonnements hypothético-déductifs** et d'établir des relations abstraites, sont généralement maîtrisées autour de l'âge de 15 ans. À la fin de ce stade, l'adolescent peut donc, comme l'adulte, utiliser une **logique formelle et abstraite**. Il peut aussi se mettre à réfléchir sur des probabilités et sur des questions morales.

2.1.2. Représentations de la maladie chez l'enfant et l'adolescent

Dans les années 60 et 70, les études traitant des réactions face au cancer concernaient essentiellement les parents des enfants malades puisque ces derniers étaient en général tenus à distance du diagnostic et du pronostic de leur maladie. Il n'est pas un hasard que la communication des informations aux enfants et adolescents malades se soit améliorée dans le même temps que les taux de survie des cancers pédiatriques ont commencé à s'accroître. Des études ont montré que les enfants n'étaient pas dupes devant les réactions d'évitement ou de

fausse réassurance de leurs médecins ou de leurs parents et qu'ils en savaient bien plus sur leur maladie et son pronostic que ce qu'il leur était dit (168). Ainsi, la communication des informations médicales aux enfants par les oncologues et par les parents a été encouragée depuis.

Il paraît cependant nécessaire pour annoncer un diagnostic de cancer à un jeune patient, de connaître les représentations qu'il a de la maladie, selon son âge au moment du diagnostic. Ainsi, Bibace et Walsh (15) ont étudié les différentes conceptions de la maladie chez l'enfant en fonction des stades proposés par Piaget. Ils ont questionné des enfants sur diverses maladies et ont analysé la structure de leurs réponses.

Ainsi, durant la période préopératoire, les réponses données sont d'ordre phénoménologique et se concentrent sur les conséquences de la maladie sur leur vie, ou de l'ordre de la contagion. La pensée magique reste très présente.

Durant la période des opérations concrètes, les réponses sont plus cohérentes et évoquent des idées de contamination ou d'internalisation (lien entre un agent pathogène provenant de l'extérieur et agissant à l'intérieur du corps).

Enfin, lors de la période adolescente, les explications données sont proches de celles de l'adulte, d'ordre physiologique (« Mes poumons sont pleins de glaires et ne font plus leur travail ») ou psycho-physiologique (« J'ai attrapé une bronchite, j'étais fatigué et plus fragile en ce moment »).

2.1.3. Représentations de la mort chez l'enfant (58,150)

Avant 2 ans, il n'y a pas de représentation consciente objectivable de la mort. G. Raimbault déclare : « *L'enfant qui ne parle pas ne connaît pas la mort, il connaît l'absence* ».

La seconde phase répond à une perception mythique de la mort, elle est appréhendée comme l'envers du réel. Elle est perçue comme provisoire, temporaire, réversible. Cette étape se prolongerait jusqu'à 4-6 ans. La vie et la mort ne s'opposent pas, ces deux états sont différents mais ni menaçants, ni opposés, chacun étant réversible.

L'évolution se fait ensuite vers une phase concrète qui se prolonge jusqu'à 9 ans environ. C'est la phase du réalisme infantile, de la personnification. Elle correspond d'ailleurs à la

maitrise de la permanence de l'objet et se traduit par des représentations concrètes (cadavre, squelette...). Progressivement, chacun des signifiants vivant-mort va s'enrichir de connotations diverses : est vivant ce qui se déplace, ce qui est capable d'accomplir certaines fonctions ; au contraire la mort se connote progressivement des notions d'insensibilité, d'immobilité. Elle s'intègre à des rituels sociaux (cercueil, enterrement). Durant cette période d'autres modifications de la notion de mort vont intervenir : le passage d'une référence individuelle à une référence universelle de la mort ; le passage du caractère réversible et temporaire au caractère définitif et irréversible de la mort ; enfin la modification du sens moral attaché à la mort, d'une mort envisagée comme punition ou vengeance, elle devient un processus naturel, lié au vieillissement.

Par la suite, l'enfant entre dans une 4^{ème} phase à nouveau abstraite, entre 9 et 11 ans, celle de l'angoisse existentielle qui suppose l'accès à la symbolisation de la mort et à la maitrise de ce concept, mais aussi la crainte de la perte réelle et de l'issue de son propre destin. Il prend conscience que la mort peut toucher des êtres jeunes.

L'adolescent, quant à lui, est capable de raisonnements identiques à ceux de l'adulte sur la notion de mort, et commence à réfléchir à ses corollaires philosophiques, métaphysiques, religieux...

2.2. Aspects psychologiques du cancer chez l'enfant et l'adolescent (25,110,135,138,139)

L'annonce d'une maladie cancéreuse, véritable traumatisme, va bouleverser brutalement la vie de l'enfant et de sa famille. Le cancer va perturber tous ses repères, dans de nombreux domaines. Il va questionner l'enfant dans son histoire familiale, ouvrant la question du sens. Il va modifier sa place dans la famille, questionner ses liens à ses parents et à ses frères et sœurs. Il va confronter l'enfant et l'adolescent à une nouvelle image de son corps, l'interroger sur son sentiment d'identité. Il va le séparer du reste du monde, l'isoler de l'école, de ses amis. Il va aussi le confronter à sa mort possible. Comme pour n'importe quel facteur de stress, la façon dont un enfant va être affecté par son cancer et répondre sur le plan psychologique varie selon son stade de développement, sa structure de personnalité, ses expériences antérieures et aussi les réactions parentales et de la fratrie. Nous allons voir dans un premier temps de quelle

manière l'enfant peut s'adapter à la survenue brutale du cancer dans sa vie. Quels sont les enjeux de cette confrontation ? Celle-ci est-elle toujours source de désordres psychopathologiques ? Nous discuterons également des spécificités du cancer à l'adolescence.

2.2.1. Le parcours de l'enfant cancéreux

2.2.1.1. Annonce du diagnostic

L'histoire officielle du cancer démarre bien avant le diagnostic rendu par l'oncologue à l'enfant et ses parents. En effet les premiers signes apparus de façon insidieuse ou brutale parfois, vont être repérés par les parents ou par un médecin de famille lors d'un examen systématique. C'est un temps d'errance dont les parents se culpabiliseront plus tard et dont ils accuseront le corps médical parfois.

Dans les heures qui suivent le diagnostic, l'enfant peut présenter une incrédulité, voire un déni de la maladie, ou encore un sentiment de catastrophe, de détresse intense voire de sidération transitoire. Un certain temps est toujours nécessaire pour s'adapter à cette nouvelle expérience terrifiante. Ces réactions sont souvent suivies pendant plusieurs jours ou semaines par des symptômes anxieux, une irritabilité ou des troubles du sommeil, réalisant parfois un authentique trouble de l'adaptation, qui peut persister plus ou moins longtemps. Certains enfants ne perçoivent la gravité de la situation qu'au travers de l'angoisse parentale et de la précipitation des examens et des soins.

2.2.1.2. Phase des traitements

Chez les petits enfants (jusqu'à 4-5 ans), il n'y a généralement pas de manifestations psychiques particulières en dehors de celles réactionnelles à l'état des parents et surtout de la mère. La notion du temps est également en cours d'acquisition à cet âge. Alors que les parents se focalisent sur la gravité du diagnostic, sur le déroulement ultérieur des traitements et sur les chances de survie, le petit enfant quant à lui, ne va saisir que ce qui l'affecte dans l'instant présent. En l'occurrence, ce sont la désorganisation et les bouleversements de la vie de famille qui vont frapper l'enfant de plein fouet, au travers des séparations quotidiennes provoquées par la maladie et l'hospitalisation, potentiellement responsables d'angoisses de séparation. La

pensée magique a une grande importance et il n'est pas rare que certains enfants s'imaginent que la survenue de leur cancer constitue la conséquence d'une faute qu'ils auraient commise. En conséquence, les examens invasifs ou les effets secondaires des traitements peuvent être perçus comme une punition, d'autant plus si l'enfant ne peut identifier quelle partie de son corps est malade, comme cela est le cas dans les hémopathies malignes.

Chez l'enfant plus grand, la scolarité et les relations aux pairs jouent un rôle plus important. La brutale séparation d'avec le milieu familial est ressentie d'autant plus douloureusement que la maladie le sépare également de l'école et de ses amis. Ces enfants peinent souvent à expliquer la survenue de la maladie d'autant plus qu'il n'existe pas de causes spécifiques aux cancers de l'enfant. Ainsi certains développent des idées de contagion ou de transmission possible. Des explications sont alors nécessaires pour aider l'enfant à comprendre ce qui lui arrive et à ne pas conserver une idée fausse qui aurait des conséquences sur le plan relationnel par la suite.

Lorsque la maladie persiste l'enfant peut aménager des défenses de l'ordre de registres différents.

- Certains enfants peuvent manifester **une opposition** et refuser les limitations imposées par la maladie. Cette opposition peut s'accompagner de **provocations ou comportements à risque**, notamment une mauvaise compliance aux traitements.
- L'évolution de certains enfants peut être marquée par une **inhibition importante**, physique ou psychique, marquée par la passivité et l'acceptation de la dépendance. Les **comportements régressifs** peuvent être marqués, avec la réapparition de comportements disparus ou même la perte de compétences récemment acquises.
- D'autres seront tout à fait capables de saisir les explications simples concernant leur maladie, et parfois, pour lutter contre l'angoisse créée par leur sentiment d'impuissance, par la perte du contrôle de leur vie, ils vont se rendre acteurs de leurs soins, connaissant le nom de leurs médicaments, le déroulement et le nom des examens invasifs... Ils paraîtront alors plus matures, mais cette hypermaturité dans certains domaines ne devra pas faire oublier leur niveau réel de développement affectif, sous peine de leur en demander trop.

Dans tous les cas, la confrontation à la maladie est d'autant plus pénible que celle-ci a été découverte à la suite de l'apparition de symptômes bénins, sans réelles modifications

corporelles apparentes. Ainsi les enfants ne se sentent malades que depuis qu'ils sont à l'hôpital, subissant examens complémentaires douloureux et effets secondaires pénibles des traitements.

Pourtant, la plupart des enfants vont conserver **un certain équilibre psychique**, notamment les plus jeunes, sans que l'on s'aperçoive d'un retentissement important de la maladie. Cela peut traduire une bonne adaptation à la maladie mais aussi dans certains cas une volonté de l'enfant de protéger ses parents anxieux ou culpabilisés. D'autres enfants au contraire, vont développer une symptomatologie anxieuse ou dépressive plus prononcée sur lesquelles nous reviendrons plus loin.

2.2.1.3. Phase d'entretien

La phase d'entretien du traitement est constituée en général par une chimiothérapie moins lourde et une fréquentation régulière de l'hôpital de jour. Elle coïncide également avec le retour à domicile et le retour à l'école.

Cette période n'est pas sans difficultés pour l'enfant et sa famille. L'enfant devra reprendre sa place, qu'il avait quittée au moment du diagnostic du cancer et sera confronté à sa fratrie. Les parents devront remettre en place les règles éducatives qu'ils avaient abandonnées lorsque l'enfant est tombé malade. Ainsi l'enfant devra renoncer aux bénéfices secondaires apportés par la place d'exception qu'il a occupée pendant ces derniers mois : *celle d'un enfant « donné pour mort »* (24). Il devra alors renoncer à la présence quasi-permanente de sa mère, qu'il devra partager avec ses frères et sœurs et se montrera volontiers opposant ou difficilement tolérant à la frustration.

Le retour à l'école sera un temps très important (50). Confronté aux regards et aux questionnements de ses pairs, l'enfant se sentira souvent en décalage, du fait de cette maturité acquise dans certains domaines. La perte du sentiment de sécurité apporté par l'hôpital et les soignants pourra être source d'anxiété voire de symptômes phobiques ou de difficultés scolaires. Il souffrirait plus volontiers d'isolement que ses pairs (50,182). Ces difficultés pourront occasionner un absentéisme de même que les contraintes liées aux traitements qui se poursuivent. Les enfants avec un cancer, en particulier ceux ayant bénéficié d'une greffe de

cellules hématopoïétiques, sont bien plus à risque d'absentéisme scolaire que tous les enfants présentant d'autres maladies chroniques (26,182).

EISER et al. (50) ont montré que des programmes spécifiques préparant le retour de l'enfant cancéreux à l'école ont amélioré les connaissances des professeurs et leur confiance pour mieux accompagner ces enfants. L'auteur soumet l'idée que des visites de l'équipe médicale et sociale de l'hôpital à l'école pourraient permettre de prévenir les difficultés présentées par les enfants au retour en classe. D'autres auteurs (106,142) proposent le même type d'interventions. Une étude datant de 2003 a montré que des enfants atteints de cancer et scolarisés présentaient une meilleure insertion sociale et se sentaient plus heureux que d'autres enfants malades suivant des cours par correspondance (162).

2.2.1.4. Arrêt des traitements et risque de rechutes

Dans les maladies à rechutes possibles comme le cancer, **l'arrêt des traitements ne signifie pas « guérison » mais « rémission »**. Cette étape renforce encore le sentiment d'insécurité perçu depuis le retour à domicile, l'hôpital étant certes lieu de souffrance et de douleurs mais aussi le lieu qui préserve de la maladie. Il est également un abri contre les risques de la vie quotidienne. En effet, durant cette période de rémission, l'enfant ou l'adolescent tente de quitter son statut de malade, de redevenir comme ses pairs, mais sans l'assurance de le rester durablement. L'angoisse est toujours présente aussi bien pour l'enfant que pour la famille, **la menace d'une rechute est toujours présente telle une épée de Damoclès**.

La rechute est toujours vécue comme une période terrifiante, d'autant plus que la durée de rémission a été longue. Elle est propice à la survenue d'un repli et d'une recrudescence anxieuse ou dépressive parfois sévère, avec un sentiment de désespoir en la guérison. Il faut être vigilant et rechercher l'émergence d'une idéation suicidaire. Ainsi Oppenheim écrit (135): « [...] *l'enfant est guetté par la dépossession de sa propre vie, mais aussi de sa mort possible, appartenant toute entière à l'autre, pouvant poser la question de la conduite de risque, voire du suicide dans une tentative de se réapproprier sa mort, et donc sa vie* ».

Le doute s'installe et toute la confiance accordée aux soignants et aux traitements lors de la première phase est remise en question. Elle est synonyme d'intensification des traitements et

les comportements opposants avec refus de tout traitement ou les comportements passifs, où l'enfant s'abandonne aux soignants, sont fréquents.

2.2.2. Le cancer chez l'adolescent, une épreuve particulière

L'adolescence est décrite comme une phase de développement incluant des étapes spécifiques : intégration d'une nouvelle image de soi au travers des relations sociales, amoureuses et sexuelles, à partir d'un corps nouveau transformé par le processus pubertaire ; modifications des modes de relation aux parents avec acquisition d'une autonomie de pensée et de fonctionnement ; acquisition de capacités d'abstraction et de projection dans l'avenir ; accession à des échanges relationnels et émotionnels avec les pairs. Sur le plan cognitif, l'adolescent est capable de saisir la complexité de la survenue d'une maladie chronique potentiellement létale mais il n'est souvent pas prêt à accepter les changements dans son mode de vie que la prise en charge du cancer requiert (1).

Lorsque le cancer survient, la maladie génère des contraintes et bouleverse la dynamique des changements propres à la période d'adolescence. Oppenheim écrit que « *l'adolescent est confronté à deux tâches liées : traverser le cancer et l'adolescence* » (139).

2.2.2.1. Le diagnostic de cancer chez l'adolescent

Les études ayant évalué la manière dont les adolescents font face au diagnostic de cancer ont mis en évidence des stratégies d'adaptation fondées sur le recours au soutien de l'entourage proche (famille et amis) et la croyance en la guérison, une guérison rapide leur permettant de reprendre le cours normal de leur vie le plus rapidement possible (101). Les mêmes auteurs évoquent la volonté des adolescents d'améliorer leurs connaissances de la maladie et des traitements, afin probablement de mieux maîtriser leur environnement mis à mal par l'imprévisibilité de leur situation.

Malgré ces stratégies d'adaptation positives, certains adolescents peuvent être confrontés à une grande détresse. Une étude récente (79) a évalué la nature des préoccupations des adolescents 4 à 6 semaines suivant l'annonce de la maladie. Leurs sujets de préoccupation étaient la **santé physique** (douleurs, mucites...), les **changements de leur aspect physique**

(perte des cheveux surtout) et les **modifications de leur mode de vie** liées à la prise en charge (absentéisme scolaire et arrêt des activités de loisir). Beaucoup exprimaient également des craintes concernant **leur avenir**.

2.2.2.2. L'adolescent malade, son corps et sa sexualité

Malka et al. (116) parlent d'une **concurrence entre corps sexué et corps malade** : « *Puberté et maladie figurent ainsi comme deux phénomènes inédits qui se mettent à coexister brusquement, avec le risque toujours menaçant que le « corps malade » occulte le « corps sexué » ou se confonde avec lui* ». En effet le cancer attaque le corps nouvellement sexué de l'adolescent au travers des effets secondaires liés aux traitements : fonte musculaire, faciès cushingoïde lié à la corticothérapie, risque de stérilité, cicatrices, chute des poils et surtout des cheveux qui peut provoquer une ambiguïté sexuelle chez la jeune fille, ce qui prend une dimension majeure en pleine période pubertaire. Le corps de l'adolescent cancéreux est donc « *un corps « en petits morceaux », « un corps en vrac », attaqué d'une part, par la maladie somatique elle-même, et d'autre part par le narcissisme blessé du sujet. C'est d'ailleurs en attaquant le narcissique dans ses fondements que la maladie chronique attaque le sujet* » (116). **L'estime de soi est donc menacée** et le risque que l'adolescent ne se reconnaisse plus est grand. Pour Oppenheim, il peut avoir le sentiment « *d'être figé par les autres dans une identité qui n'est pas la sienne* » (139).

En conséquence, l'adolescent avec un cancer imagine difficilement pouvoir plaire à l'autre. Il peut tenir ses pairs à distance même si la plupart d'entre eux essaient de conserver leurs liens sociaux pour préserver leur « normalité ». **L'atteinte de l'image du corps et de l'estime de soi va les conduire à des difficultés pour nouer une relation sentimentale ou entretenir une relation préexistante** (54).

2.2.2.3. L'adolescent et le défi de la dépendance (100,139)

Du fait de la maladie et des traitements, l'adolescent cancéreux va être progressivement isolé du groupe des pairs et donc être mis à distance des objets auxquels s'identifier. Alors que cette période est marquée par la recherche d'une autonomie nouvelle, l'adolescent va se retrouver **dans une position de dépendance accrue, à la fois dépendance à ses parents et dépendance au monde médical**. Les parents développeront souvent un état

d'hyperprotection, d'anxiété permanente, **menaçant le déroulement de cette nouvelle phase de séparation/individuation**. Ainsi certains adolescents vont vivre cette régression de façon insupportable, avec le risque de voir apparaître **des troubles du comportement bruyants**, notamment une opposition stérile à leurs parents ou à leurs substituts avec la survenue de difficultés de compliance. D'autres adolescents au contraire pourront être tentés de se figer dans l'enfance, **d'adopter une attitude trop obéissante**, au risque plus tard, « *d'être devenu sans transition un adulte infantile* ». D'autres, enfin, pourront tirer de réels bénéfices en terme d'autonomisation par l'acquisition des connaissances liées à leur maladie, à leurs traitements, qu'ils vont s'approprier, afin de maintenir leurs parents à une certaine distance.

2.2.3. Troubles psychopathologiques observables chez les enfants et adolescents atteints de cancer

2.2.3.1. Troubles de l'humeur

On pourrait penser qu'un facteur de stress aussi sévère que la survenue d'un cancer puisse surpasser les capacités d'adaptation des enfants atteints et conduire de façon logique à des décompensations dépressives fréquentes. Pourtant, plusieurs études suggèrent que **la plupart des enfants et adolescents cancéreux ne présentent pas un niveau de détresse psychologique supérieur aux sujets contrôles**, même si **une minorité significative d'entre eux présenterait une détresse marquée** (4,5,29,30,53,119,132). Ces études retrouvent une prévalence de la dépression de 7 à 32%. Ces résultats pourraient s'expliquer pour certains par le déni des patients ou l'efficacité du soutien apporté par les parents qui préviendraient l'apparition de symptômes dépressifs sévères (132). D'autres observations confirment que certains sous-groupes de patients présentent des difficultés d'adaptation plus importantes (144). Par exemple, les enfants et adolescents atteints de tumeurs cérébrales présenteraient une détresse psychologique plus importante, du fait des séquelles neurocognitives secondaires aux traitements chirurgicaux, radiothérapiques et de l'effet de la tumeur elle-même.

Pour Apter et al. (7), une détérioration physique importante, une symptomatologie douloureuse résistante aux traitements, un stade très avancé de la maladie et des antécédents de perte au sein du milieu familial, seraient des facteurs de risque de dépression chez l'enfant

cancéreux. Pour Zeltzer (195), l'existence d'expériences passées douloureuses, l'âge et le stade de développement, le niveau d'anxiété des parents, le niveau de soutien social et le niveau perçu de contrôle sur la maladie sont corrélés au niveau de douleur et de détresse psychique de l'enfant. Des informations inadéquates ou insuffisantes sur le diagnostic et le pronostic de la maladie pourraient également favoriser l'apparition de symptômes dépressifs (107).

Le diagnostic d'épisode dépressif majeur chez l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer est plus complexe. **En effet certains symptômes somatiques retrouvés dans la dépression, tels que l'anorexie, la perte de poids, l'asthénie ou les troubles du sommeil, peuvent être secondaires aux traitements par chimiothérapie.** De même une pancytopénie peut s'accompagner d'une fatigue comparable à celle observée dans le cadre d'un épisode dépressif. Pour Apter et al. (7), le diagnostic de dépression dans cette population doit se faire sur les symptômes cognitifs observables tels que l'anhédonie, le sentiment de désespoir, le sentiment d'inutilité et évidemment les idées suicidaires. Les mêmes auteurs considèrent l'idéation suicidaire passive relativement commune dans ces situations : elle permettrait au patient de reprendre le contrôle de sa vie en trouvant une alternative théorique à la mort possible liée au cancer.

Lorsqu'un épisode dépressif majeur est diagnostiqué chez un enfant ou adolescent cancéreux, il doit être traité comme pour n'importe quel patient ne présentant pas de maladie particulière, et doit conduire à une prise en charge psychothérapique et à l'utilisation éventuelle d'un traitement antidépresseur si cela s'avère nécessaire.

Dans tous les cas la présence de symptômes dépressifs durant la maladie doit être prise en compte car elle est facteur de qualité de vie moindre, de moins bonne santé physique et psychique et peut occasionner un **surcroît de dépression et de risque suicidaire chez les survivants** (152). De même la dépression constitue un **facteur de risque de mauvaise compliance** et des études suggèrent que la prise discontinuée de certains traitements du fait de la non-compliance pourrait conduire à une diminution des chances de survie en dehors de tout autre facteur.

2.2.3.2. Troubles anxieux (7)

Du fait de la pratique répétée d'examens complémentaires tels que ponctions lombaires ou myélogrammes et de certaines chimiothérapies génératrices de nausées dont les patients connaissent à l'avance les échéances, ceux-ci peuvent les anticiper de façon anxieuse avec des nausées ou vomissements associés. Cette **anxiété anticipatoire avec nausées et/ou vomissements** touche de nombreux enfants et adolescents malgré les progrès dans les traitements antiémétiques.

Il peut être important de déterminer les raisons pour lesquelles un jeune enfant présente une telle anxiété anticipatoire. Pour certains, cette anxiété peut être liée à la séparation d'avec les parents lors des soins ou la présence d'un professionnel non connu de l'enfant. Pour nombre d'entre eux, la peur de subir un examen douloureux. Dans tous les cas, la douleur doit être contrôlée et les procédures d'examen et de sédation de la douleur expliquées à l'enfant.

Souvent, les enfants et adolescents ne présentent pas tous les critères d'épisode dépressif majeur ou de troubles anxieux caractérisés, et présentent une symptomatologie intermédiaire, pouvant réaliser un tableau de **troubles de l'adaptation avec symptômes dépressifs et/ou anxieux** (Annexe 1).

2.2.3.3. Troubles psychiques liés aux traitements par corticoïdes

Les corticoïdes sont utilisés en routine dans le traitement des cancers de l'enfant et de l'adolescent, en particulier dans certains protocoles de traitement des leucémies et des lymphomes. Il est fréquent de voir **apparaître chez des patients traités par hautes doses de corticoïdes des symptômes psychiatriques**.

L'utilisation de la corticothérapie a été plus étudiée chez l'adulte ou chez l'enfant présentant une maladie chronique rénale, pulmonaire ou intestinale, que chez les enfants avec cancer. Les études réalisées (46) chez eux montrent des effets comparables à ceux observés dans d'autres maladies chroniques ou chez les adultes, avec des **symptômes plus sévères chez les enfants plus jeunes** (75) : irritabilité inhabituelle, pleurs, excitabilité, troubles de l'attention et de la concentration, hypersensibilité, labilité de l'humeur, fatigabilité, manque d'énergie, troubles du sommeil avec réveils nocturnes, sommeil non reposant.

Une information sur le caractère transitoire des symptômes et le soutien des patients et de leurs familles sont suffisants dans les cas d'intensité légère. Dans les situations plus sévères, un traitement médicamenteux peut être nécessaire en fonction de la nature des symptômes observés.

2.2.3.4. Problème de la non-compliance

Ce sont les adolescents qui présentent le plus de problématique de non-compliance comparé aux enfants et aux adultes avec un cancer (169,175). Des **facteurs de risques de mauvaise adhésion aux traitements ont été identifiés** (104,175) : bas niveau socioéconomique de la famille, différences culturelles ou linguistiques, psychopathologie familiale préexistante notamment dépression parentale, dépression de l'enfant ou de l'adolescent et troubles du comportement durant l'enfance, sentiment des parents d'être menacés dans leur fonction parentale par la toute-puissance médicale. Pour Oppenheim (141), des informations insuffisantes concernant la maladie et son pronostic, des croyances erronées sur le cancer, le vécu de la mort de certains proches par cancer peuvent également contribuer à la mauvaise observance du traitement.

Cliniquement, il importe de différencier le refus (qui est une prise de position exprimée en mots), l'opposition (qui induit un comportement) et la non-observance (qui exprime la difficulté ou la réticence à respecter, globalement ou partiellement, les contraintes du traitement, et dont le patient n'est pas toujours conscient). Le refus peut prendre plusieurs significations : il peut signifier la colère, le sentiment d'injustice, la peur des traitements et de ne pas survivre. Il peut exprimer la volonté de garder le contrôle de sa vie, de conserver l'autonomie acquise jusque-là. Il peut correspondre à un équivalent suicidaire ou à une demande d'euthanasie. Souvent les adolescents projettent sur le traitement et l'équipe médicale leurs besoins accrus d'autonomie qu'ils ne savent exprimer en mots à leurs parents.

2.3. Impact du cancer de l'enfant ou de l'adolescent dans sa famille

2.3.1. Les parents de l'enfant atteint d'un cancer

2.3.1.1. Aspects psychologiques de la confrontation des parents au cancer (20,25,31,135,179)

Le diagnostic d'une pathologie maligne chez un enfant ou un adolescent va bouleverser du jour au lendemain le mode de vie du patient et de toute sa famille. Dès cette annonce, tout le fonctionnement psychique des parents va se tourner vers l'enfant malade, souvent au détriment de la fratrie, du reste de la famille et des autres relations sociales. Les réactions parentales sont très diverses et dynamiques dans le temps, en fonction des différentes étapes des traitements et de la maladie de leur enfant. Le **sentiment de culpabilité**, lui, est toujours constant.

L'annonce d'une maladie potentiellement mortelle pour l'enfant va être source d'une angoisse majeure pour les parents, d'un sentiment de catastrophe. De nombreux remaniements psychiques seront nécessaires pour les parents, face à la mort possible de leur enfant : quel est le sens de cette maladie ? Pourquoi lui, pourquoi eux, pourquoi maintenant ? Parfois, lorsque le temps de comprendre pour les parents n'est pas encore venu, ces paroles prononcées par l'oncologue vont être transformées, incomprises voire oubliées.

Bowlby (21) a décrit plusieurs phases qui se succèdent lors de l'annonce d'une maladie à pronostic potentiellement fatal :

- **une phase d'engourdissement**, où les parents sont abasourdis, toute cette expérience paraissant irréelle ;
- **une phase d'incrédulité**, de révolte, de refus du diagnostic, avec l'entreprise de démarches auprès d'autres spécialistes ou de recours à des médecines parallèles ; la colère peut alterner avec une activité plus ou moins bénéfique à l'enfant ;
- **une phase de désorganisation-réorganisation** dont le caractère défavorable ou favorable dépendra beaucoup de la solidité du couple parental et de leurs capacités d'adaptation à cette situation terrible.

Pour Oppenheim, la confrontation à la mort possible fait resurgir chez les parents les questions mal résolues du rapport à leurs propres parents, de la légitimité même de leur désir

d'enfant et de l'accomplissement de celui-ci, de la place de cet enfant dans l'histoire familiale, qui peut être réinterrogée sur plusieurs générations. C'est la **quête du sens du cancer qui se trouve à l'origine de ces questionnements**, et celle-ci concerne autant l'enfant que les parents. Ces derniers doivent y répondre selon l'auteur pour ne pas laisser l'enfant dans sa solitude, pour qu'il ne perde pas confiance dans la capacité des parents à l'accompagner dans cette expérience. Concernant cette question du sens, Oppenheim écrit : *« Elle est demande aux parents de rendre compte de la promesse tacite qu'il a entendue d'eux à la naissance « nous ne te retirerons pas la vie que nous t'avons donnée, nous ne laisserons personne te la retirer » et il leur demande « pourquoi n'avez-vous pas tenu cette promesse, quel était donc votre désir pour moi, que je vive ou que je meure, et pour qui ? » ».*

Ainsi certains parents ne pourront faire face à cette demande, incapables de se représenter la mort possible de leur enfant, et lui interdiront ces questions. D'autres pourront s'y confronter et vont se lancer dans une recherche d'une cause, d'un lien logique pour répondre à cette question du « Pourquoi ? ». **La solidité du couple parental pourra être mise à mal par cette quête de l'origine de la maladie** dans l'une des lignées parentales, comme si l'autre était responsable du cancer. Pour d'autres, le cancer de leur enfant est la réalisation d'un destin écrit depuis sa naissance, d'une intuition qu'ils avaient depuis toujours ou encore une sanction pour avoir osé désirer un enfant, le concevoir, et ainsi dépasser leurs propres parents. Pour Oppenheim, *« les parents retrouvent toujours un vœu de mort qui a fini par tomber sur l'enfant. Ils s'en culpabilisent ».*

Ce sentiment de culpabilité des parents peut retentir sur l'éducation de l'enfant malade, entraînant sa surprotection, et le risque de le voir se figer dans des comportements régressifs comme nous l'avons vu précédemment. Les parents peuvent également remettre en question toutes les valeurs éducatives transmises jusqu'alors, ce qui peut déstabiliser l'enfant, lui renvoyant la gravité de sa situation, et le conforter dans une attitude de toute puissance, à la recherche de limites.

Les parents peuvent **s'effondrer sur le plan narcissique**, incapables de faire le deuil de l'enfant imaginaire, fantasmé, détruit par l'enfant réel, imparfait car attaqué par la maladie, perdant ses capacités et brisant tous les espoirs que les parents avaient placés en lui. D'autres vont **faire le deuil anticipé de l'enfant** comme le souligne Oppenheim : *« ils ne peuvent plus supporter la vue, la présence de leur enfant vivant, qu'ils voient, à tort ou à raison, parfois contre toute évidence médicale, condamné. Ceux-là préfèrent une fin effroyable à un effroi*

sans fin, et tue mentalement l'enfant en le voyant déjà mort, en renonçant à lui comme vivant, pour préserver leur capacité à rester près de lui sans défaillir. Tout est déjà écrit, tout est déjà accompli, il n'y aura plus de surprise... ».

Cet effondrement narcissique peut conduire à **la dépression des deux parents**, bien que celle du père soit le plus souvent masquée. Cette dépression peut conduire à des difficultés dans la prise en charge de l'enfant. En effet, les parents peuvent parfois « démissionner », abandonner leur fonction parentale, laissant la place aux grands-parents dans **une confusion transgénérationnelle**, ou aux soignants tout-puissants, qui les **dépossèdent symboliquement de leur fonction parentale**. A l'opposé, certains parents, pour reprendre possession de l'enfant qui leur échappe, vont **se surinvestir dans les soins médicaux**, devenir comme rivaux de l'équipe médicale. Ils perdront ainsi leur rôle de parents et l'enfant en ressentira une vive angoisse. Ce sentiment dépressif peut s'accompagner d'un **repli sur soi des parents**, presque en autarcie, dans le monde de l'hôpital, des soins et du cancer. **Leur identité devient celle de parents d'enfant cancéreux** et l'enfant voit ses parents perdre leur valeur sociale : sa mère s'arrête de travailler et le père peut parfois perdre son emploi. La vie familiale est fortement perturbée et l'enfant va éprouver un fort sentiment de culpabilité.

Enfin, l'on peut voir apparaître **des sentiments d'agressivité des parents à l'encontre de leur enfant malade**, notamment de la mère, dont la blessure narcissique est si profonde que l'enfant, d'une certaine façon, est rendu responsable de sa maladie. Parfois de véritables mauvais traitements peuvent être observés. Oppenheim l'explique ainsi : *« Et d'autres en viennent à se décharger sur l'enfant de ce qu'ils croient être leur responsabilité par rapport à sa maladie : ils disputent l'enfant, pour les moindres bêtises, comme s'il s'agissait de le rendre responsable de ce qui lui arrive, et de faire de la maladie une punition... disputant l'enfant les parents lui reprochent en fait de mourir, de les abandonner à leur triste sort, à leur détresse. Et quand parfois, situation extrême, insupportable pour tous, des parents exercent des mauvais traitements sur l'enfant... c'est une façon de lutter contre la mort sur son propre terrain : si l'enfant doit mourir, que ce soit de nos mains et pas d'une mort insensée, incompréhensible ».*

Pour le reste, les réactions parentales lors de la fin des traitements et les enjeux particuliers des relations parents-adolescents ont été abordés précédemment.

2.3.1.2. Données de la littérature sur l'adaptation et le vécu des parents

Nous nous appuyerons dans cette partie sur les travaux de Grootenhuis et al. (73) et de Vrijmoet-Wriesma et al. (186) pour préciser de quelles manières les parents d'enfants atteints de cancer s'adaptent à cet événement traumatique et quels types de manifestations émotionnelles ils peuvent présenter au cours des différentes phases de la maladie, **qui sont habituellement plus fréquentes et plus intenses que chez l'enfant malade lui-même.**

2.3.1.2.1. Les manifestations émotionnelles des parents

- Le sentiment d'incertitude

Pour Stewart & Mishel (171), le sentiment d'incertitude des parents à propos de leur enfant se définit par la peur intense et permanente des conséquences de la maladie telles que la rechute ou la mort. C'est lorsque les différents traitements se terminent que les parents présenteraient les sentiments les plus vifs d'incertitude, comparés aux parents 1 à 5 ans après la fin des traitements (170). **Entre 66% et 90% des parents rapportent ce sentiment d'incertitude lors de la fin des traitements** selon une étude de Boman et al. (17) en 2003. Selon l'auteur, à court terme, ce sentiment d'incertitude pourrait interférer avec la prise de décisions concernant la santé de l'enfant, et pourrait conduire à long terme au développement d'une symptomatologie de stress post-traumatique.

- L'anxiété

L'anxiété, sentiment impliquant la crainte diffuse et permanente de la survenue d'un danger ou d'une menace, joue un rôle évident dans l'expérience des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer.

Les symptômes anxieux surviennent chez les parents presque toujours lors du diagnostic du cancer de l'enfant et ont tendance à diminuer au fil du temps. Ainsi **les parents d'enfants diagnostiqués récemment ou en cours de traitement présentent un niveau d'anxiété plus important que les parents dont l'enfant a terminé le traitement ou en rémission selon plusieurs auteurs (123,155,191).** De même, les parents dont l'enfant présente une rechute de

son cancer présenteraient un niveau d'anxiété supérieur à celui des parents dont l'enfant a survécu ou est décédé (188). Une étude longitudinale de ces auteurs (187,188) montre que **le niveau d'anxiété décroît avec le temps, depuis le diagnostic jusqu'à 5 ans après la fin des traitements, pour atteindre un niveau quasi normal, mais qui reste malgré tout supérieur à celui des parents ayant un enfant sain.**

- Les symptômes dépressifs

La période du diagnostic est là aussi propice à l'apparition d'une symptomatologie dépressive chez les parents (5). Par ailleurs, les mères d'enfants nouvellement diagnostiqués, en cours de traitement et 1 an après la fin des traitements, rapportent plus de symptômes dépressifs que les mères dont les enfants ont achevé leur thérapie (53).

Globalement les parents d'enfants et d'adolescents atteints de pathologie maligne présentent **des symptômes dépressifs plus fréquents quelle que soit la période de la maladie**, que les parents d'enfants sains (42). Pour Manne et al. (117), le diagnostic de cancer chez l'enfant n'est pas toujours la cause de la symptomatologie dépressive des parents, et d'autres facteurs tels que les difficultés de couple, les difficultés financières, devraient être évaluées simultanément selon l'auteur. Par ailleurs, toujours pour cet auteur, on ne peut écarter l'hypothèse que des symptômes dépressifs existent déjà au moment du diagnostic du cancer.

- Les symptômes de stress post-traumatique

Le DSM-IV considère la survenue d'une maladie potentiellement mortelle comme un événement susceptible de provoquer un état de stress post-traumatique (ESPT) (Annexe 2).

Selon Kazak et al. (96) en 2005, environ 68% des mères et 57% des pères d'enfants en cours de traitement rapportent des symptômes de stress post-traumatique d'intensité modérée à sévère. Certains symptômes en particulier tels que des pensées intrusives liées au cancer, une hypervigilance et un évitement des événements en rapport avec certains traitements ou examens pourraient être encore plus remarquables.

Les parents d'enfants récemment diagnostiqués ou actuellement en traitement présentent une fréquence plus importante de symptômes de stress post-traumatique ou d'ESPT caractérisés que les parents dont les enfants sont guéris (95,96,155).

- Les difficultés de couple

La survenue d'un cancer chez un enfant ou un adolescent peut provoquer l'apparition de tensions au sein du couple parental. De nombreuses études retrouvent **une augmentation de l'incidence de difficultés conjugales (32,35,60) en particulier après le diagnostic (22, 160).** Plusieurs auteurs évoquent de fréquents troubles sexuels durant cette période (89,176). Cependant, **il n'existerait pas un taux de divorce plus élevé dans la population de parents d'enfants atteints d'un cancer (105,174).**

2.3.1.2.2. Différences entre les mères et les pères d'enfants malades

Dans leur revue de la littérature, Vrijmoet-Wiersma et al. (186) ont étudié la différence de survenue de ces divers symptômes (anxiété, dépression, ESPT) entre les pères et les mères des enfants atteints. **Ainsi pour de nombreux auteurs (5,42,53,188,191) les mères d'enfants atteints présenteraient des niveaux d'anxiété ou de dépression plus importants que les pères,** alors que d'autres auteurs n'ont pas mis en évidence de différence significative (61,82). De façon intéressante nous pouvons noter que dans une recherche de Bonner et al. en 2007, les pères qui s'identifiaient comme les acteurs de première ligne auprès de leur enfant malade, une fréquence plus élevée de symptômes dépressifs était retrouvée chez eux que chez les mères (19). L'auteur émet l'hypothèse **qu'être celui qui s'occupe en particulier des soins de l'enfant pourrait être plus important dans cette différence que le genre lui-même.** Concernant les symptômes de stress post-traumatique, plusieurs auteurs indiquent que les mères sont plus sujettes à développer de tels troubles que les pères (2,191) alors que d'autres retrouvent des niveaux semblables de symptômes ou d'ESPT caractérisés (95,115).

Ainsi il est aujourd'hui difficile de dire si ces différences observées entre les mères et les pères d'enfants atteints de cancer sont liées à des réactions et des modes d'adaptation différents selon le genre, ou si ces résultats reflètent simplement l'incidence plus importante chez les femmes de troubles psychologiques au sein de la population générale (165). De

même il semblerait que les mères relateraient plus facilement leurs souffrances que les pères, et elles sont bien évidemment le plus souvent en première ligne dans l'accompagnement quotidien de l'enfant à l'hôpital tandis que l'implication paternelle est plus périphérique.

2.3.1.2.3. Les facteurs de risque de détresse émotionnelle

Pour Vrijmoet-Wiersma et al. (186), il est important de mettre au jour ces différents facteurs de risque de développement de troubles psychologiques chez les parents. En effet certains d'entre eux sont sujets à présenter plus de troubles du fait de la confrontation au cancer de l'enfant et à les voir perdurer au-delà de la guérison. Certains de ces facteurs de risque vont concerner les parents, d'autres l'enfant lui-même.

Concernant les caractéristiques des parents, l'existence **d'un niveau socio-économique et d'un degré d'éducation faibles** sont des facteurs retrouvés par de nombreux auteurs (11, 91), d'autant plus que la survenue d'un cancer a un impact important sur la vie professionnelle des parents avec un départ volontaire de leur emploi pour de nombreuses mères et parfois une perte d'emploi pour les pères (111). Pour Heath et al. (78), être un parent isolé ou vivre loin du lieu d'hospitalisation de l'enfant malade sont des facteurs aggravants de difficultés économiques.

Morrow et al. (124) ont rapporté dans leurs travaux que **les parents âgés de moins de 30 ans seraient plus à risque de difficultés d'adaptation**. Pour d'autres auteurs, les familles qui ont subi de grandes modifications dans leur vie quotidienne et leurs projets d'avenir du fait du cancer de leur enfant sont susceptibles d'éprouver plus de sentiments négatifs notamment la sensation d'une perte de contrôle, que les parents qui n'ont pas vécu autant de changements (180).

Concernant les facteurs liés à l'enfant lui-même, on ne retrouverait **pas de lien entre le type de cancer et de traitements et un surcroît de troubles psychologiques chez les parents** (11,35,181). Cependant **le nombre d'hospitalisations** pourrait être prédictif de plus de troubles conjugaux et de **dépression maternelle** (126), de même que **l'impact fonctionnel du cancer sur l'enfant** (181). De même l'existence de troubles du comportement chez l'enfant malade serait un facteur prédictif de dépression maternelle (10).

2.3.1.2.4. Les facteurs protecteurs de l'adaptation parentale

Les facteurs le plus souvent évoqués dans la littérature sont **le recours au soutien de l'entourage et les capacités de communication et la cohésion au sein de la famille**.

Ainsi, de nombreux auteurs ont mis en évidence l'utilité de l'aide apportée aussi bien par le réseau familial qu'amical ou encore par l'équipe médicale (98,99,125). Les mères auraient recours plus souvent au soutien d'autrui que les pères. Pour certains auteurs (42,165), le sentiment d'être fortement soutenu par l'entourage conduirait à une diminution du risque de survenue de troubles anxieux, d'ESPT ou de symptômes dépressifs et permettrait ainsi un meilleur ajustement à la maladie.

Dans le domaine des compétences familiales, **un haut niveau de cohésion, de bonnes capacités de communication et d'expression au sein des membres de la famille** et avec l'équipe médicale sont reconnus comme des facteurs positifs de bonne adaptation aussi bien pour les parents que pour les enfants eux-mêmes (103,156,183).

2.3.2. La fratrie de l'enfant et de l'adolescent atteint de cancer

2.3.2.1. Aspects psychologiques chez les frères et sœurs d'enfants cancéreux (31,135,137)

L'irruption brutale du cancer dans une famille va conduire bien souvent, comme nous l'avons vu précédemment, à une sidération psychique initiale des parents, et restreindre les échanges intrafamiliaux, non seulement avec l'enfant malade mais aussi avec sa fratrie. La nécessité pour au moins un des parents d'assurer une présence auprès de l'enfant malade, à laquelle s'ajoute la détresse psychologique, va conduire **les parents à être moins disponibles physiquement et émotionnellement pour les enfants sains**. Ces derniers se retrouvent ainsi au second plan des préoccupations parentales.

Les sentiments éprouvés par la fratrie vont découler des modifications du mode de vie provoquées par la prise en charge de l'enfant malade et notamment l'absence des parents : **sentiment d'abandon et d'isolement, colère, ressentiment, jalousie**. Habituellement la relation fraternelle se vit dans les registres de la rivalité et de l'identification, elle sera dans ce

cas perturbée. En effet, la place d'exception qu'occupe l'enfant malade auprès de ses parents va **raviver le sentiment de rivalité agressive, ce qui sera vécu avec une forte culpabilité par l'enfant sain, qui s'imaginera qu'il est responsable de la maladie de son frère, comme si le cancer réalisait d'une certaine façon les vœux inconscients infantiles d'éviction du rival**. Cette agressivité et ce sentiment de culpabilité vont alors être camouflés derrière des attitudes défensives : idéalisation de l'enfant malade, désir de le protéger et de le réparer (59).

Pour les plus jeunes enfants de la fratrie se pose la question de la place par rapport au frère malade avec un sentiment d'abandon et d'injustice. L'enfant a le sentiment que ses parents sont trop gentils avec l'enfant malade, et injustes avec lui. Il peut en éprouver de la colère, intériorisée, avec un sentiment de tristesse et de solitude encore plus grand, ou extériorisée avec des troubles du comportement, des difficultés scolaires. Il peut également se sentir vulnérable face à l'effraction du cancer dans la vie familiale et craindre le **risque de contagion du frère malade jusqu'à lui**. Il pourra ainsi par exemple **multiplier les plaintes somatiques**.

L'adolescent quant à lui va réaliser le poids de la mort qui plane au-dessus de son frère malade, et va **prendre conscience de la vulnérabilité et de l'impuissance de ses parents face au cancer**. Leur toute-puissance jadis supposée va être remise en question, ce qui va menacer la possibilité même du déroulement du processus adolescent. « *La moindre révolte fait courir de tels risques qu'elle est bien souvent étouffée avant même d'être pensée* » (157). L'adolescence sera sacrifiée et l'on pourra aboutir dans certaines situations à une déstructuration de la cellule familiale, avec une « **parentification** » du frère sain, qui s'investira dans le soutien de ses parents et indirectement de son frère malade, compromettant alors ses propres besoins et exigences. Il s'agira le plus souvent d'une **adaptation de surface en « faux-self »** (189) masquant un noyau dépressif parfois profond. Oppenheim l'explique ainsi : « *Le frère adolescent se sent ainsi dépossédé du temps de l'affrontement aux parents, trop préoccupés par l'affrontement au cancer de l'autre fils. Il peut alors soit reporter à plus tard le temps de l'affrontement [...]. il peut aussi y renoncer, considérant que la partie est trop inégale entre le cancer et lui face aux parents : c'est du moins ce qu'il peut dire et que les parents peuvent reprendre, s'étonnant de sa soudaine gentillesse, de son changement de caractère. Il peut aussi décider de se tenir en dehors de la scène familiale, voire de la quitter, faute d'y trouver sa place et la scène de son développement* ». Plus grave encore, il peut considérer que son frère malade a payé pour lui et pour toute la famille et qu'il peut tout se

permettre, et l'on voit apparaître des **conduites de risque , de transgression, voire des velléités de revanche, de justicier**. D'autres pourront aussi se découvrir des qualités insoupçonnées, **une plus grande empathie, un plus grand sens des responsabilités par exemple**.

Finalement, dans quelles mesures les fratries d'enfants et d'adolescents cancéreux présentent-elles des réactions dépressives, anxieuses, des troubles du comportement, des difficultés scolaires... ? Le vécu d'un cancer chez un frère ou une sœur est-il toujours négatif ou existe-t-il des conséquences positives dans cette situation ? Comment les aider ? C'est ce que nous allons développer dans le chapitre suivant.

2.3.2.2. Données de la littérature sur l'adaptation et le vécu des fratries

Même si l'on retrouve dans la littérature plus de données sur les réactions et les modes d'adaptation des parents face à la maladie cancéreuse de leur enfant, celles concernant les fratries se développent depuis une quinzaine d'années.

Ainsi en 1999, deux revues de la littérature ont été publiées (86,128) et concluaient toutes deux à **l'existence d'une détresse émotionnelle et à des perturbations comportementales mais également à des conséquences positives pour la fratrie et l'ensemble de la famille**. Cependant leurs conclusions étaient à prendre avec précaution du fait de résultats contradictoires des études incluses dans leurs revues, probablement du fait de méthodologies très différentes. Nous nous appuierons ici sur les travaux récents d'Alderfer et al. (3) qui ont effectué une revue de la littérature des publications datant de 1997 à 2008, aussi bien d'études quantitatives à base d'échelles d'évaluation que qualitatives reposant le plus souvent sur des entretiens cliniques.

Les auteurs individualisent dans cette revue 5 domaines spécifiques de l'adaptation des fratries d'enfants et d'adolescents cancéreux.

- Les conséquences psychologiques

Les sentiments de vulnérabilité, de tristesse, de solitude, d'abandon, d'inquiétude permanente mais aussi de jalousie, de colère et de culpabilité ont été rapportés dans quasiment toutes les études qualitatives citées par l'auteur (127,131,166,190). Concernant les

études quantitatives, des perturbations comportementales significatives ont été rapportées dans certaines études (83,84,103) le plus souvent dans la période suivant l'annonce du diagnostic et chez des enfants plus jeunes. Les autres n'ont pas mis en évidence de troubles du comportement significatifs par rapport à des populations contrôles.

Concernant l'occurrence de symptomatologie dépressive, la majorité des études quantitatives s'accordent pour conclure à **l'absence d'une plus grande incidence d'épisodes dépressifs dans les fratries d'enfant avec cancer** (43,103). Au sujet de l'anxiété, les conclusions sont relativement similaires à l'exception de quelques études (84,87,103) qui retrouvent des résultats variables selon le sexe et surtout la période des traitements, **avec une anxiété prédominante dans les mois suivants le diagnostic**.

D'autres études quantitatives ont mis en évidence une moins bonne qualité de vie au sein des fratries comparées à des populations contrôles (83,84,85). Ainsi, 57% des membres des fratries relataient une absence de sentiments positifs tels que la joie, le bonheur, l'enthousiasme et 37% ressentaient volontiers de la jalousie, de la peur, de la colère ou de la tristesse 1 mois après le diagnostic (85). Par la suite cette qualité de vie était encore altérée 6 à 12 mois après le diagnostic mais tendait à retrouver des valeurs dans la norme au bout de 2 ans (83).

- Le fonctionnement familial durant la période de la maladie

A ce sujet la plupart des études qualitatives mettent en exergue certaines thématiques récurrentes. Les fratries relatent pour nombre d'entre elles **un manque d'attention, un sentiment accru de solitude et d'isolement au sein de leur famille** (131,166,190). Certaines de ces mêmes études mettent en évidence que les parents eux-mêmes rapportent des difficultés à s'occuper à la fois de leur enfant malade et de leurs enfants sains, et en éprouvent **de la culpabilité** (164). D'autres indiquent que les frères et sœurs rapportent souvent **une cohésion, une proximité, un renforcement des liens familiaux** (44,131,190), même si les sentiments de jalousie et de rivalité émergeaient également. Une modification des rôles au sein de la famille ainsi qu'une cassure de la « routine » familiale habituelle étaient également notées (166). Les pères, par exemple, prendraient volontiers plus de responsabilités dans la prise en charge des fratries, et les adolescents les plus âgés également. Pour Domaison et al. (44), la grande majorité des enfants et adolescents interrogés expliquaient faire des choses

pour le bien-être de leurs parents et de leur frère malade. Woodgate et al. (190) constataient que la majorité des frères et sœurs d'enfants malades éprouvaient de la culpabilité à l'idée de ne pas en avoir fait suffisamment pour eux.

Le manque de communication à l'intérieur de la famille était soulevé régulièrement et notamment pour les fratries qui relataient masquer leurs émotions pour protéger leurs parents (190).

- Répercussions sur le fonctionnement scolaire et social des fratries

Les études qualitatives (62,131) mettaient globalement en avant deux thématiques. La première est l'apparition de perturbations scolaires à la fois dans le comportement et dans les performances, mises en lien avec les modifications du rythme de vie, la fatigue, les inquiétudes, le désir d'attention et aussi le conflit de loyauté (vouloir être avec son frère malade plutôt qu'aller à l'école). La deuxième est la volonté pour beaucoup de ces enfants d'être plus indépendants et responsables dans leur scolarité pour soulager leurs parents.

Les études quantitatives quant à elle, tentaient de comparer les performances scolaires des fratries d'enfants cancéreux à des sujets contrôles. Plusieurs d'entre elles ne mettent pas en évidence de différence dans les performances scolaires entre les 2 groupes, qu'il s'agisse d'autoquestionnaires remplis par les enfants ou de questionnaires remplis par les professeurs ou les parents tandis que d'autres notent une plus grande fréquence de difficultés d'apprentissage. Globalement, **les études mettant en évidence des difficultés scolaires dans les fratries étudiaient cette population entre 1 et 24 mois après le diagnostic (102,103) alors que celles ne mettant pas en exergue de difficultés sur ce plan les étudiaient bien au-delà du diagnostic du cancer.**

Sur le plan social, les résultats s'inscrivent dans le registre de ceux observés au sujet de la scolarité. Les études qualitatives indiquent que les fratries évoquent une diminution significative des activités sociales et le besoin de soutien pour pouvoir préserver leurs liens sociaux (62,127,164,166). Les études quantitatives retrouvent des résultats contrastés mais certains auteurs (83,84,103) évoquent à nouveau **un surcroît de perturbations sociales dans certains groupes d'âge dans les mois suivants le diagnostic, celles-ci régressant à distance de cette période.**

- L'existence de préoccupations somatiques

Plusieurs études qualitatives (62,71,166) mettent en exergue que les fratries d'enfants ayant un cancer se préoccupent souvent plus de leur propre santé, ce que confirme Cuttini et al.(34) dans une étude quantitative. D'autres études quantitatives ne retrouvent pas de retentissement du cancer sur les fratries concernant les plaintes somatiques ou la santé physique. D'autres enfin ont des résultats variables selon le stade développemental ou le temps écoulé depuis le diagnostic (83,84,85,103) : ainsi, même si globalement les membres des fratries ne se distinguent pas vraiment des sujets contrôles, les frères et sœurs les plus jeunes pourraient présenter un risque supplémentaire dans les 2 ans suivant le diagnostic.

- Les conséquences positives pour les fratries

Quelles que soient leur méthodes d'investigation, les études réalisées retrouvaient deux thématiques dominantes. D'abord les fratries relataient **un sens plus développé des responsabilités, une plus grande maturité et indépendance**. De même, ils disaient éprouver une plus grande sensibilité, compassion et empathie pour autrui (62,127,166) ce que l'on retrouve dans l'étude française de Domaison et al. (44), qui met en évidence que 61% des frères et sœurs ayant participé à leur recherche exprimaient avoir « trouvé quelque chose de bon » dans leur situation, notamment des adolescents plus que de jeunes enfants.

Ainsi, pour Alderfer et al.(2) il semble difficile de tirer des conclusions claires des données de la littérature existante. En effet la majorité des études qualitatives qui se sont intéressées à l'expérience vécue par les fratries d'enfants et d'adolescents cancéreux mettent en évidence des difficultés dans les différents domaines évoqués. Ces difficultés sont rarement retrouvées dans les études quantitatives sur le même sujet ou alors dans des sous-groupes particuliers de frères et sœurs. Les auteurs considèrent l'expérience des fratries comme « complexe et multidimensionnelle » et indiquent qu'il est nécessaire de reconsidérer cette expérience en fonction du stade de développement des membres des fratries, du temps écoulé depuis le diagnostic, de l'adaptation des parents et de tous les facteurs modifiables comme les croyances liées à la maladie ou encore la communication au sein des familles. Une meilleure concordance de méthodologie semble également nécessaire. Tout ceci permettrait selon eux d'identifier certains groupes de frères et sœurs à risque et de cibler les interventions thérapeutiques.

A ce sujet, plusieurs auteurs français relatent **leurs expériences de groupes de fratries** (12,122) et évoquent leur utilité, grâce au « *désenclavement des frères et sœurs d'enfants atteints de cancer qui, jusqu'alors, avaient de bonnes raisons de croire, être le seul ou la seule dans cette situation* » et à « *la levée partielle de la culpabilité* » (122). Pour Bass et al. (12), cette expérience de groupe permet aux fratries des enfants malades de « *s'autoriser à exprimer leurs angoisses devant leurs propres parents.... et les affronter sans crainte de les voir s'effondrer* ». Elle permettrait aussi de voir émerger des demandes de prise en charge thérapeutique individuelle ou familiale.

Nous venons de voir que la survenue d'un cancer chez un enfant ou un adolescent constituait un bouleversement majeur au sein de la cellule familiale toute entière, notamment dans la période suivant l'annonce diagnostique. Globalement, l'adaptation de l'enfant lui-même est meilleure que celle des parents ou des frères et sœurs. Depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la fin des traitements, le vécu de la maladie pour l'enfant et l'adolescent va être conditionné essentiellement par les réactions parentales et par la façon dont le traumatisme de la survenue du cancer aura été intégré dans l'histoire familiale par l'ensemble des protagonistes. De ces éléments va découler directement la manière dont les enfants et leurs familles vont vivre la guérison. Nous allons nous interroger dans le chapitre suivant sur le concept de guérison, selon de multiples points de vue, la psychanalyse et la philosophie notamment. Nous aborderons également les différents aspects de la guérison en oncologie pédiatrique, et en particulier la guérison des leucémies aiguës.

3. La guérison du cancer chez l'enfant et l'adolescent, réalité ou fantasme ?

3.1. Etymologie et définition du mot guérison

La guérison est l'un des buts essentiels de la médecine, lorsque celle-ci est définie comme « *l'art qui a pour but la conservation de la santé et la guérison des maladies* » (113).

Le terme de guérison et le verbe qui en découle, guérir, proviennent du germanique *warjan* qui signifie « **défendre, protéger, garantir** ». Le verbe allemand *wehren* est de la même origine, et signifie « défendre ». Le verbe guérir peut être employé sous trois formes (113). Il peut être :

- Transitif, rendre la santé à quelqu'un, délivrer quelqu'un d'un mal
- Intransitif, revenir à la santé
- Pronominal, se guérir, recouvrer la santé, par une action réfléchie sur soi-même.

Dans son Dictionnaire de médecine (112), Emile Littré définissait la guérison ainsi : « *Terminaison d'une maladie par le retour des éléments anatomiques, des humeurs et des tissus à leur constitution normale, entraînant la cessation du trouble des actes de l'économie, qui reprennent leur régularité naturelle* ». A aucun moment Emile Littré n'évoque un possible sens figuré du mot guérison dans son dictionnaire médical. Diderot l'avait pourtant inclus dans son article « Guérir » de l'Encyclopédie, pour marquer la continuité du corps et de l'esprit : « *Ce terme est relatif à l'état de santé et à l'état de maladie, et marque le passage de celui-ci au premier, soit par le secours de la médecine, soit par les forces de la nature. Il se prend au simple et au figuré, et il s'applique aussi communément aux maladies de l'esprit, qu'à celles du corps* ». Plus tard, Emile Littré, dans son Dictionnaire de la langue française, fait apparaître ce sens figuré : « *Guérir quelqu'un, faire disparaître en lui ce qui est comparé à une maladie* ».

De façon plus commune, le dictionnaire Larousse définit la guérison comme la « *disparition totale des symptômes d'une maladie ou des conséquences d'une blessure avec retour à l'état de santé antérieur* » ou comme la « *disparition d'un mal moral, d'un défaut* ».

Les principales définitions de la guérison font donc état d'un retour à l'état antérieur, de la maladie vers la santé. De même, en français comme en diverses langues anciennes et

modernes, le mot guérison a reçu des acceptions applicables aux domaines somatique et psychologique.

3.2. L'évolution du concept de guérison

3.2.1. La guérison, œuvre des dieux (109)

Durant l'antiquité grecque, ce sont les dieux, seules instances capables d'expulser le mal, qui étaient considérés comme guérisseurs. **Le pouvoir supérieur divin, qui était capable de provoquer la maladie, pouvait également dispenser la guérison.** Ainsi le retour à la santé s'opère par le retournement du pouvoir supérieur qui a provoqué le mal. « *Guérir le mal par le mal* », trouver « *le remède dans le mal* » sont des expressions encore utilisées aujourd'hui, dans des situations où la maladie est perçue au sens propre comme au sens figuré.

Apollon, en plusieurs de ses lieux de culte, fut aussi un dieu guérisseur. D'autres divinités reçurent un culte pour leur pouvoir guérisseur dans le monde grec. A partir du V^{ème} siècle avant l'ère chrétienne, le culte d'Asclépios a joui d'un succès grandissant. Il était considéré comme le spécialiste de la guérison et de nombreux lieux de culte lui étaient dédiés. Il fut sollicité ou loué comme un « sauveur », et intervenait de différentes manières. Accompagné du serpent et du chien, le dieu apparaît. Tantôt il pose la main sur le malade, tantôt la langue du serpent ou du chien produit le miracle curatif. Souvent il dicte le traitement, et si ses ordres ne sont pas compris, ils sont précisés par les prêtres du sanctuaire. Le culte d'Asclépios s'entretient et se propage par l'attestation des miracles accomplis par le dieu. Ces miracles sont célébrés par les inscriptions et les ex-voto représentant les organes guéris. Certaines de ses inscriptions font mérite à Asclépios d'avoir guéri un malade « *abandonné des médecins* », formule qui deviendra un lieu commun.

Une phrase attribuée au chirurgien Ambroise Paré reprend et modifie la formule hippocratique : « *Je le pansay, Dieu le guarit* », ce n'est donc pas la nature mais Dieu qui guérit. En effet selon la tradition chrétienne, la puissance absolue appartient à Dieu et son rôle ne se limite pas à celui de garant des lois de la nature. **La guérison et parfois d'abord la maladie (Job, Myriam) proviennent de Dieu.** « *C'est lui qui pardonne toutes tes iniquités, qui guérit toutes tes maladies* ». Maladie et faute sont profondément liées dans l'Ancien Testament, ce qui met **en rapport étroit la notion de pardon et celle de guérison.** Dans sa

prière, Jérémie implore : « *Guéris-moi, Eternel, et je serai guéri ; sauve-moi et je serai sauvé* ». **Ce double motif de la guérison et du salut s'accroît encore dans le Nouveau Testament.**

Jésus remplit sa mission par l'enseignement et les miracles. Il rend la vue aux aveugles, rend l'usage de leurs membres aux paralysés. Aux guérisons s'ajoutent des résurrections, celle de Lazare notamment. **Il n'y a pas seulement restitution de la santé du corps matériel mais aussi résurrection, c'est-à-dire la guérison de la condition de mortel.**

3.2.2. La guérison, œuvre de la nature (109)

Durant l'antiquité grecque, sur l'île de Cos est établie la grande famille des Asclépiades, dont le représentant illustre est Hippocrate. Le fameux serment attribué à Hippocrate invoque « Apollon médecin », Asclépios et ses deux filles Hygie et Panacée. Mais ces divinités ne sont pas appelées à intervenir, elles garantissent la sainteté des actions du médecin. **Dans les grands textes de la collection hippocratique, la santé, la maladie et la guérison sont l'effet de causes naturelles et ne sont plus considérées comme l'œuvre des dieux.** C'est une nouvelle conception de la guérison qui va prévaloir dans les textes les plus importants de la collection hippocratique. Dans le traité de la Maladie sacrée (l'épilepsie), il pose le principe d'une possibilité de guérison par la mise en œuvre d'agents naturels non différents de ceux qui ont produit la maladie : « *Chaque maladie a, par elle-même, sa nature et sa puissance, et aucune n'est inaccessible et réfractaire. La plupart sont guérissables par les mêmes choses qui les ont produites* ».

Hippocrate nous disait aussi : « *La nature est le médecin des maladies. La nature trouve pour elle-même les voies et les moyens* ». L'aphorisme latin d'inspiration hippocratique *natura sanat, medicus curat* (« la nature guérit, le médecin soigne ») est encore invoqué aujourd'hui par certains guérisseurs.

Les échos de ce concept de guérison sont très perceptibles chez certains auteurs français du XVII^{ème} et XVIII^{ème} siècle, qui alimentent une polémique antimédicale. Ainsi, Voltaire, dans son Dictionnaire Philosophique, faisait dire à un médecin : « *Nous guérissons infailliblement tous ceux qui se guérissent d'eux-mêmes* ». Rousseau, dans l'Emile, écrivait : « *Faute de savoir se guérir, que l'enfant sache être malade ; cet art supplée à l'autre, et souvent réussit beaucoup mieux ; c'est l'art de la nature [...]* Combien l'impatience, la

crainte, l'inquiétude, surtout les remèdes ont tué de gens que leur maladie aurait épargnés et que le temps seul aurait guéris ».

3.2.3. La conception probabiliste de la guérison (109)

La méthode numérique de Pierre Louis – l'emploi encore sommaire de la statistique et du calcul des probabilités – eut le mérite de contester une partie des guérisons attribuées à la saignée, beaucoup utilisée au XVIIIème siècle. Pierre Louis posa le principe d'une appréciation comparative des méthodes thérapeutiques. Son leitmotiv était : « *il faut compter* ». Ainsi, ce qu'il constatait et comptabilisait, avec ses nombreux élèves, c'étaient des symptômes, des guérisons et des morts, ou des guérisons plus rapides que d'autres. Claude Bernard réaffirmera qu'en thérapeutique, « *l'expérience comparative est la condition sine qua non de la médecine expérimentale et scientifique* ». **La méthode numérique de Louis rejoignait les problèmes de l'épidémiologie et ouvrait sur une conception probabiliste de la guérison.**

3.2.4. La guérison au XXème siècle

Au XXème siècle la guérison est surtout affaire de philosophes, de psychiatres et psychanalystes qui infèrent **une conception différente à la guérison, étroitement intriquée à l'évolution des concepts de santé et de maladie.**

Ainsi **Henri Ey** (56) et sa **théorie de l'organodynamisme**, s'est appuyé sur les idées de Jackson, neurologue britannique, qui a décrit une hiérarchisation du névraxe de la partie la plus inférieure où il situe les pulsions les plus archaïques, jusqu'au cerveau, hiérarchisé du cervelet au cortex antérieur, où il situe les activités cognitives les plus élaborées et la conscience. Dans ce modèle, la maladie mentale est une dissolution ou une déstructuration de cet édifice dont l'origine est organique. **Mais si la maladie mentale est une déstructuration, elle est aussi une réorganisation du système avec les moyens qui lui restent. Ainsi, la guérison chez Henri Ey, est un retour à l'équilibre, mais un équilibre différent de l'équilibre antérieur, ce qui est en rupture avec les modèles précédents.** Cette théorie le rapproche des conceptions de **Kurt Goldstein**, neuropsychiatre allemand, dont l'expérience portait sur des patients cérébrolésés. Pour lui, **la maladie suivie de guérison est le passage**

d'une norme individuelle à une autre norme individuelle (66). Retrouver la santé n'est pas un retour à l'état antérieur, mais l'acquisition de nouvelles capacités permettant un comportement ordonné dans une aire d'action elle aussi modifiée. En cela, Goldstein est annonciateur du discours de Georges Canguilhem.

Canguilhem (27,28) récuse ce qui, dans l'idée de guérison, correspond à la « *mécanique et à la cosmologie de l'époque classique* », impliquant la « *réversibilité des phénomènes dont la succession constituait la maladie* ». Il rattache au second principe de la thermodynamique le fait que l'organisme soit un système ouvert, guetté par la dégradation, et pour lequel « *aucune guérison n'implique un retour* ». Le philosophe et médecin envisage la guérison comme « *la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques* ». Pour lui, « **guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes** », mais jamais identiques. Il ajoute dans son article « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » que « *la conscience lucide du fait que guérir n'est pas revenir aide le malade dans sa recherche d'un état de moindre renonciation possible, en le libérant de la fixation à l'état antérieur* ».

L'auteur nous rappelle dans son texte « Puissance et limites de la rationalité en médecine » que le médecin ne doit pas se réduire à la dimension biologique de la maladie des hommes, se limiter à une science médicale dont le but est de lutter rationnellement contre la maladie, en ne s'adressant pas qu'à un corps objet, plus facilement guérissable, mais à un sujet capable d'expression : « *Le malade est plus et autre qu'un terrain singulier où la maladie s'enracine, il est plus et autre qu'un sujet grammatical qualifié par un attribut emprunté à la nosologie du moment. Le malade est un sujet capable d'expression [...]* ». Ce sujet exprime une « **maladie du malade** » qui se distingue radicalement de la construction médicale de la maladie. Il ajoute que « **les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire** ». Ce déplacement du centre de gravité dans le concept de maladie nous conduit à penser que **la guérison dans sa réalité psychique ne correspond pas forcément à la guérison médicalement attestée**. Il y a donc inadéquation entre le fantasme du patient et le projet du médecin.

En effet, aujourd'hui, dans le système de soins, la science seule tend à devenir objectivité et vérité. Le malade rentre dans un protocole, dans une cohorte. C'est ce que nous explique J. Ascher, psychanalyste lillois dans un service d'onco-hématologie, dans une communication de 1997 (9). Pour lui, la médecine évolue vers une science totalisante voire totalitaire, qui tend à « *exclure la singularité de l'être parlant, sujet de désir* », à « *évacuer le sujet, sa vérité,*

sa jouissance, son énonciation ». **Le monde médical en viendrait à penser, avec les moyens prodigieux mis à sa disposition, que c'est lui qui guérit et qu'il peut totalement endosser la guérison à son compte.** Jean-Pierre Lebrun, dans son livre « De la maladie médicale », exprime la même opinion (108) : « *L'irréductible conflictualité développée entre d'une part la logique technoscientifique, essentiellement binaire, objectivante, et la logique d'un sujet, cherchant plus ou moins maladroitement à donner à entendre son dire singulier, devient inévitablement violence, car de plus en plus méconnue ou niée* ».

Canguilhem, dans son article « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » relatait également que « *selon l'optique médicale traditionnelle, la guérison était tenue pour effet d'un traitement causal, dont l'intérêt était de sanctionner la validité du diagnostic et de la prescription, donc la valeur du médecin [...]* ». **Il opposait cette optique à celle de la psychanalyse selon laquelle « la guérison devenait le signe d'une capacité retrouvée par le patient d'en finir lui-même avec ses difficultés** ». Ainsi **Georg Groddeck**, médecin et psychanalyste allemand qui considérait que toute maladie somatique était en fait psychosomatique, écrivait (72) : « *J'utilise le terme traitement parce que je ne crois pas que l'activité du médecin s'étende au-delà du traitement. Il ne s'occupe pas de la guérison, c'est le ça qui le fait* » ou encore « *Ce n'est pas le médecin qui vient à bout de la maladie, mais le malade. Le malade se guérit lui-même par ses propres forces, comme c'est par ces propres forces qu'il marche, mange, pense, respire, dort* ». Dans cette optique, la maladie n'est plus un accident provenant du dehors et le traitement, en particulier dans la cure psychanalytique, doit faire corps avec le malade. La guérison ne passera plus par l'anéantissement d'un agresseur extérieur (guérir prendrait ici le sens de faire la guerre) mais visera à aider le sujet à se défendre (guérir prendrait ici son sens premier de protéger, défendre comme le rappelle le mot « guérite » qui signifie abri). **René Allendy** (6), quant à lui, pensait qu'il existe chez l'homme **un instinct d'auto-guérison**. Il affirme qu'il y a des hommes qui n'ont dû leur salut qu'à l'abandon de la médecine et l'obéissance à leur instinct. Malheureusement, ajoute Allendy, le plus souvent « *l'homme n'est pas assez purement animal pour suivre un instinct authentique* ».

Sigmund Freud a également opéré un changement conceptuel des idées médicales de son époque sur la guérison en psychanalyse, en proposant un autre sens à la guérison que la seule suppression des symptômes. Nous retrouvons cette idée en 1895 dans son récit du cas de Miss Lucy R...(63) lorsqu'il constate qu'un symptôme a été remplacé par un autre. Sa conception de la guérison apparaît également dans son analyse d'une autre patiente Elisabeth von

R...(63) : [il s'agit de] « *transformer votre misère hystérique en malheur banal* ». Il envisage donc la guérison comme la transformation de soi, ce que Monique Totah appelle « ***l'élargissement du moi*** » (178). Pour Freud, la guérison **c'est l'atteinte d'un équilibre nouveau des forces pulsionnelles en jeu dans la dynamique du fonctionnement psychique**. En effet, selon lui, la différence entre un sujet sain et un sujet malade n'est que « quantitative », c'est-à-dire conçue comme une différence de niveau d'énergie pulsionnelle et une participation de l'affect qui l'exprime sur le plan psychique. A partir de Freud, la différence entre maladie et santé s'estompe et le concept de guérison peut évoluer. Il compare la guérison psychique, par la métaphore de l'assèchement du Zuiderzee, à « *l'idée de gagner du terrain à la mer* » ce qui se réfère à sa formulation « *Wo Es war, soll Ich werden* » : là où était le ça, le moi doit advenir (64).

De même, dans son œuvre, il propose une autre définition : **la guérison psychique serait comme un deuxième refoulement, c'est-à-dire la correction d'un refoulement défectueux**. Ainsi M. Totah considère qu'il y a une dualité intrinsèque au concept freudien de la guérison, qui hésite entre restitution et modification : « *La guérison est restitutive en ce qu'elle vise à rétablir les fonctions du moi, par la correction d'un refoulement défectueux. Et elle est modificatrice de l'équilibre entre les instances psychiques, car le moi est élargi de la libido enfin rendue disponible* ». Freud rajoute (64) : « *L'analyse n'a pas à rendre les réactions morbides impossibles, mais à procurer au moi du malade la possibilité de se décider pour ceci ou cela* ». **Ainsi la guérison se définirait comme une possibilité d'agir et de jouir**.

Enfin, la guérison pour Freud implique la question du « ***Neben*** », ce qui est « à côté ». Il évoque ce concept d'un gain, d'un plus, ce qu'il explicite de la sorte : « *L'élimination des symptômes de souffrance n'est pas recherchée comme but particulier, mais à la condition d'une conduite rigoureuse de l'analyse, elle se donne pour ainsi dire comme bénéfice annexe* ». Pour Totah le schéma de pensée de Freud pourrait être résumé ainsi : on lève les résistances et la guérison du symptôme survient spontanément comme un effet secondaire que l'analyste peut espérer. Freud va même plus loin. **Selon lui, vouloir guérir son patient est un obstacle au changement** : « *Je me dis souvent, pour apaiser le conscient : surtout ne pas vouloir guérir* », écrit-il à Jung en 1909. Totah souligne par ailleurs que ce processus de guérison est indissociable de la relation humaine à l'autre, **du transfert au thérapeute**, car « *c'est la seule force qui, pendant la thérapie, lui permettra de surmonter ses résistances* ».

Plus récemment, **André Haynal**, psychiatre et psychanalyste suisse, situe le champ de la guérison non pas dans la recherche du bien-être mais dans le **réaménagement du rapport à soi**. Dans « Le sens du désespoir » (77) il écrit : « *La cure psychanalytique nous a montré qu'il nous faut vivre avec l'ombre du désespoir. Nos démons ne peuvent être ni expulsés ni étouffés : ils nous sont précieux comme un attribut de l'existence humaine. Si nous savons vivre avec eux, ils finissent par nous aider* ». **Michelle Lalive d'Epinay** commente cette citation (37) ainsi : « *La recherche de la liberté – oser vivre avec ses démons, quitte à prendre le risque de se déprimer – prime sur celle du bien-être : être guéri, ce n'est pas être heureux, c'est être libre, c'est retrouver un pouvoir sur soi* ». Le même auteur évoque la transformation du projet médical que nous avons évoquée précédemment, où la guérison tend à être remplacée par la recherche de la santé parfaite. A ce sujet, **Henri Ellenberger** écrit (51) : « *Son but (de la médecine) n'est plus simplement d'aider la nature à guérir le malade, mais de créer un état artificiel de santé et de longévité inconnu dans la nature, que nous appelons néophysis* ». C'est ainsi la vie elle-même qu'il faut soigner, aussi longtemps qu'elle est mortelle. Dans ce contexte, le concept de guérison ne serait-il pas caduque, au nom de la poursuite de la santé parfaite et de la fureur de tout soigner. C'est ce que craint **Ehrenberg** en 1999 (49) : « *Nous entrons dans un âge du palliatif qui multipliera les substitués à la méthadone, à la ritaline, aux antidépresseurs, et déjà aux médicaments de la mémoire qui seront les drogues de la cognition[...] Ceci est révélateur du fait que nous nous dirigeons peut-être vers la fin de l'idée de guérison en santé mentale* ».

3.3. Les différents aspects de la guérison des cancers de l'enfant et de l'adolescent

Nous allons envisager les différents aspects de la guérison des cancers de l'enfant et de l'adolescent dans ses dimensions psychologiques essentiellement, mais il nous paraît indispensable d'évoquer initialement les conséquences somatiques possibles de cette expérience, dans la mesure où celles-ci peuvent directement conditionner l'expérience psychique de l'adolescent ou du jeune adulte guéri. Nous terminerons ce chapitre par une revue des différentes recherches ayant donné la parole à ces jeunes patients concernant le vécu subjectif de leur guérison.

3.3.1. Les aspects somatiques de la guérison des cancers de l'enfant et de l'adolescent

3.3.1.1. Définition de la guérison somatique

Nous retiendrons comme critères de guérison somatique ceux proposés par Zucker (198) en 2002 :

- Disparition de toute maladie perceptible par tous les moyens d'investigation utilisables ;
- Maintien de cet état durant toute la période au cours de laquelle on peut voir survenir des rechutes dans le type de cancer considéré ;
- Atteinte de la zone de la courbe de survie sans récurrence qui devient une horizontale, un plateau, signifiant qu'on est à une distance telle de la fin des traitements que le suivi d'une cohorte de patients identiques n'indique pas de rechute du cancer en question au-delà de ce délai jugé donc comme celui de la guérison.

Plus simplement, un enfant atteint de cancer est considéré comme « guéri » lorsque son espérance de vie est identique à celle d'une population comparable, indemne de la même pathologie (167). Le délai nécessaire est en moyenne de 5 ans après le diagnostic ou de 3 ans après l'arrêt du traitement, mais ces chiffres sont variables suivant le type de cancer.

Cette définition de la « guérison » somatique est à relativiser car elle ne tient pas compte du taux accru de mortalité tardive, et du risque de survenue de séquelles physiques et psychosociales qui peuvent chez certains patients altérer la qualité de vie. **Ainsi, la plupart des études impliquant des malades guéris au long cours utilisent le terme de « survivants à long terme » (« *long-term survivors* »).**

3.3.1.2. Prévalence des survivants à long terme

Comme nous l'avons vu précédemment, la survie globale des enfants et des adolescents atteints de cancer s'est considérablement améliorée depuis les années 60 pour atteindre aujourd'hui environ 75% de survie à 5 ans. Ainsi la population des enfants « survivants » d'un cancer est en pleine croissance. **Actuellement en France, 1 personne sur 850 âgée de 20 à 45 ans aurait survécu à un cancer pédiatrique, soit environ 25000 personnes (90).**

3.3.1.3. Mortalité tardive

Deux études successives de 2001 (121) et 2009 (8), portant sur une cohorte de plus de 20.000 patients survivants au-delà de 5 ans après un diagnostic de cancer porté avant 21 ans, entre 1970 et 1986, ont été menées aux Etats-Unis et au Canada (Childhood Cancer Survivor Study, CCSS). **La première de ces deux études met en évidence qu'il existe presque 11 fois plus de risque de décès dans la population des patients survivants de l'ensemble des cancers que dans la population générale, à 25 ans du diagnostic, en particulier pour les survivants des leucémies (15,5 fois plus de risque) et des tumeurs cérébrales (15,7 fois plus de risque) alors que cet excès de mortalité est plus faible pour les LNH (5,1).** Ce surcroît de mortalité est dû essentiellement à la récurrence du cancer initial (67,4% des décès), puis à un second cancer (12,7% des décès), à des complications cardiaques liées au traitement (4,5% des décès) ou pulmonaires (2% des décès). Ces données ont été actualisées en 2009 et cette étude met en évidence **qu'il existe 8,4 fois plus de risque de décès chez les adultes survivants de l'ensemble des cancers que dans la population générale, 30 ans après le diagnostic initial du cancer. Concernant les leucémies, l'excès de mortalité est de 10 (11,5 pour les LAM et 9,5 pour les LAL), celui des lymphomes non hodgkiniens est de 4,4.** Ce surcroît de mortalité est dû à la récurrence du 1^{er} cancer dans 58 % des décès, à un second cancer dans 18,5% des décès, aux complications cardiaques des traitements dans 7% des décès et des complications pulmonaires dans 2,6% des décès.

La proportion de décès provoqués par un second cancer ou par les complications médicales liées aux traitements est donc en augmentation entre 2001 et 2009. Ces résultats mettent en exergue la nécessité d'un suivi à long terme afin de prévenir et dépister les différentes complications liées aux traitements, du second cancer aux complications cardiaques et pulmonaires, qui sont des causes de décès tardifs de plus en plus importantes à distance du diagnostic initial.

3.3.1.4. Les séquelles physiques tardives liées aux traitements du cancer

Nous restreindrons ici notre propos aux conséquences à long terme des traitements des leucémies: risque de second cancer, cardiotoxicité, atteinte pulmonaire, troubles endocriniens et métaboliques, troubles neurocognitifs.

- Risque de second cancer

Meadows et al. (120) ont retrouvé, 30 ans après le diagnostic initial, une incidence cumulée de second cancer (cancer du sein, de la thyroïde, du SNC, des tissus mous, des os, leucémies, lymphomes, tumeurs digestives, mélanomes) de 9,3% pour l'ensemble des survivants inclus dans leur cohorte, et une incidence cumulée de 6,9% de tumeurs cutanées autres que le mélanome.

Parmi les 4829 survivants de leucémies, 152 ont développé un second cancer, **soit une incidence cumulée de 3,1%**, et 138 ont développé une tumeur cutanée autre que le mélanome, **soit une incidence cumulée de 2,8%**. Parmi ces seconds cancers, les plus représentés **sont les tumeurs du SNC (hors méningiomes) (30%), les cancers de la thyroïde (15%), les cancers du sein (10%), les mélanomes (7,2%) et les lymphomes et les leucémies (environ 6% chacun)**. Le risque de développer un second cancer, bien que largement supérieur à celui de la population générale, **reste malgré tout relativement faible**, notamment pour les patients n'ayant pas été traités par radiothérapie. Les seconds cancers solides se développent en particulier chez les patients traités par radiothérapie tandis que le risque de leucémie aiguë myéloïde ou de syndrome myélodysplasique existe chez les patients traités par certaines molécules de chimiothérapie (anthracyclines et inhibiteurs de la topoisomérase II). Ces hémopathies secondaires surviendraient le plus souvent à court terme après la fin des traitements.

- Les autres séquelles à long terme (130,154)

Nous les résumons de façon synthétique dans le tableau II.

Tableau II – Complications tardives communes après traitement conventionnel d'une leucémie aiguë de l'enfant ou de l'adolescent (130,154)

Complications tardives	Traitements en cause	Facteurs de risque supplémentaires
Séquelles neurologiques - Risque d'accident vasculaire cérébral - Neuropathie périphérique	Traitement L-asparaginase Traitement par alcaloïdes de pervenche	Irradiation cérébrale
Déficits neurocognitifs	Irradiation encéphalique, chimiothérapie intrathécale par méthotrexate	Sexe féminin, jeune âge lors du traitement
Hypothyroïdie	Irradiation	Sexe féminin, âge au traitement
Ostéopénie/ostéoporose	Corticostéroïdes, irradiation, méthotrexate	Hypothyroïdie, hypogonadisme, déficit en hormone de croissance associés
Nécrose avasculaire de la tête fémorale	Corticostéroïdes	Adolescence
Hypogonadisme	Agents alkylants, irradiation céphalique, abdominopelvienne ou gonadique	Sexe masculin, forte dose cumulée d'alkylants, traitement en période péripubertaire ou postpubertaire chez la fille
Puberté précoce	Irradiation céphalique	Sexe féminin, jeune âge lors du traitement, intensité de l'irradiation

Déficit hormone de croissance	Irradiation céphalique	Jeune âge lors du traitement, intensité de l'irradiation
Obésité	Irradiation céphalique	Age inférieur à 5 ans, sexe féminin, intensité de l'irradiation
Cardiomyopathie/Insuffisance cardiaque congestive	Anthracyclines	Intensité de la dose cumulée, sexe féminin, âge inférieur à 5 ans
Cataracte	Irradiation céphalique, corticoïdes	Association radiothérapie et corticoïdes
Anomalies dentaires	Irradiation céphalique	Jeune âge lors du traitement

3.3.2. Les aspects psychologiques de la guérison

Comme nous l'avons vu précédemment, l'expérience du cancer peut déstabiliser les enfants et les adolescents sur le plan psychologique, durant la période des traitements. Elle peut également être déstabilisante au-delà, malgré la guérison somatique. Certains facteurs de risque vont être responsables d'un excès de détresse psychologique chez certains patients « guéris », que ces facteurs soient intrinsèques et donc préexistants à la maladie, ou qu'ils soient liés aux traitements et à leurs conséquences parfois durables. Nous nous limiterons encore une fois à la population des patients traités pour une leucémie aiguë lorsque nous évoquerons les troubles psychopathologiques éventuels des adolescents ou jeunes adultes « guéris » d'un cancer.

3.3.2.1. Enjeux et processus de guérison du cancer chez l'enfant et l'adolescent

La question de la guérison psychique de l'expérience du cancer prend toute sa dimension au moment de la fin des traitements, moment aboutissant à un état de non-maladie, que les oncologues nomment « rémission complète ». Ce moment est propice, chez les enfants, les

adolescents et leurs parents, à la recrudescence d'angoisses de mort, liées au risque de rechute de la maladie initiale. C'est une période complexe, où les sentiments sont ambivalents. Les consultations de contrôle peuvent être vécues dans la crainte et l'appréhension. Ce sentiment d'incertitude fait l'effet **d'une véritable épée de Damoclès**.

L'annonce par le médecin oncologue de la guérison, en général après une période de 5 ans, va venir boucler un cycle ouvert quelques années plus tôt par la parole de diagnostic. Pour Oppenheim (140), cette parole du médecin a une grande importance, « *parole objective qui dit la réalité de la situation médicale de l'enfant, et parole subjective qui s'engage par rapport à l'enfant, et qui pourra être démentie par l'évolution [...]* ». Quoiqu'il en soit, il est nécessaire de **distinguer l'annonce de la guérison médicale par le médecin et le sentiment subjectif de guérison de l'enfant ou de l'adolescent**. Comme le soulignent Delage et al. (36), « *il ne suffit pas de s'être entendu dire par le médecin « vous êtes guéri » pour se sentir véritablement guéri* ». Par ailleurs il n'y a pas de relation directe, automatique, entre la nature de la maladie, de la gravité éventuelle du pronostic, du déroulement des traitements, de la présence de séquelles physiques et la situation authentique de l'enfant. Inversement, cela permet de dire « **qu'il n'y a pas de petit cancer** ». Ce sentiment de guérison est donc un éprouvé, une sensation profondément subjective. **Pour comprendre ce sentiment, ces modalités de sortie de l'expérience du cancer pour l'enfant et l'adolescent, il est essentiel de comprendre ce que fut pour lui cette expérience de la maladie et de tenir compte des situations spécifiques** : âge, nature du cancer, modalités du traitement, situation individuelle, familiale, contexte culturel et socio-économique.

L'annonce de la guérison implique pour l'enfant ou l'adolescent la fin d'une période incertaine, qui a également été génératrice de bénéfices secondaires. Il va donc falloir se détacher de cette expérience, **s'affranchir de la dépendance aux soignants et à l'hôpital**. Pour Oppenheim (140), « *l'ex-enfant ex-cancéreux a du mal à trouver la juste distance par rapport au lieu de soins ; il semble écartelé entre la tentation d'en rester le plus proche et celle de s'en éloigner le plus possible. Il peut osciller entre « je veux savoir » et « je ne veux pas savoir »* ».

Cette situation exigera de renoncer à la fonction protectrice des bénéfices secondaires de la maladie. L'expérience du cancer, aussi inconfortable soit-elle, s'accompagne d'un changement de statut que le jeune patient va devoir quitter une fois l'épreuve reconnue comme terminée par les autres. Pour Danièle Brun (24), « *s'il est généralement admis que le*

diagnostic de cancer est entendu comme une condamnation à mort, l'on ne peut ignorer que la fin des traitements annonçant la rémission puis la guérison, puisse être entendue comme une condamnation à vivre ». Serge Bonfils écrivait ceci au sujet du renoncement à la maladie (18) : « Habituellement, le renoncement à cette aubaine, vécue souvent comme une régression vers l'enfance, n'est pas trop douloureux car il s'efface derrière les acquis de la restauration physique et psychique. Mais la perte du bénéfice secondaire est parfois mal supportée en ce qu'elle laisse le sujet nu, en face de problèmes retrouvés. Là encore, le délai de réadaptation peut être très long, voire illimité, sans que guérisse la blessure du paradis perdu de la maladie, paradis de l'enfance revécue ».

L'enfant ou l'adolescent devra également **retrouver son sentiment d'identité**. Ni bien portant, ni malade, il peut souffrir **d'un flou identitaire** et avoir du mal à retrouver sa place au sein du milieu familial, de ses pairs, de la société, qui ont continué à vivre sans lui pendant la période de la maladie. Oppenheim note d'ailleurs que l'on ne sait pas vraiment comment appeler ces jeunes patients : *« Jusqu'à présent, ils étaient désignés comme survivants comme si toute l'expérience traversée se réduisait, en dernière instance, au risque de mort ; comme si ce risque dépassé constituait depuis, la définition majeure de leur identité »*. Pour sortir de cette expérience il est donc nécessaire de se *« réinscrire dans l'ordre familial et social, et cela passe par un rapport difficile entre solitude et proximité aux autres »*.

Le jeune patient doit également **se réapproprier son corps**, qui peut avoir été meurtri par le cancer. Mais là aussi, **la réalité objective des séquelles physiques et esthétiques est différente de l'image inconsciente du corps éprouvée par l'enfant**. Pour Oppenheim (135), *« le cancer aliène le corps, en dépossède le sujet : le corps appartient à la maladie. Ceci rend les processus de guérison bien difficile, la médecine rend son corps au sujet mais le sujet ne le retrouve pas pour autant [...] Cela peut prendre du temps, et ne se fait pas sans travail psychique, d'autant plus que la séparation fut double : d'avec le corps, introduisant une relation de méfiance (perdre la confiance intuitive au corps) ; d'avec l'identité ancienne à laquelle le sujet s'était habitué »*. Roland Gori, quant à lui, parle de **« corps exproprié » (67)** : *« C'est en tant qu'objet que le corps du malade se trouve pris en charge par le corps soignant [...] ce corps-là se trouve exproprié du malade pour mieux le conformer au terrain sur lequel la maladie doit être combattue. Exproprié me semble le mot qui convient pour désigner cette relation d'étrangeté intime que le patient éprouve par rapport à un corps qui le menace, le fait souffrir ou le limite dans ses ambitions vitales »*.

Guérir psychiquement, sortir de l'expérience du cancer, c'est aussi pouvoir **retrouver la liberté de faire des projets**, synonymes de vie, c'est devenir « *autrement le même* » (14). Cela suppose pouvoir mettre la mort de côté, **faire le deuil de sa mort** que l'on avait anticipée, c'est faire comme si l'on n'allait pas mourir. Roland Gori l'exprime ainsi (67) : « *Guérir ce n'est pas 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 propre mort. C'est en somme oublier la mort pour mieux retrouver le temps dans une durée où l'on ne sait quand et de quoi on va mourir* ». Pour Danièle Brun (24), « *si la guérison est si difficile à négocier, c'est précisément parce qu'une fois le danger extérieur écarté, l'angoisse de mort, définie comme un processus interne, ne trouve plus d'abri ni de support dans l'angoisse de mort que le danger extérieur avait éveillée* ».

Ainsi, ces réaménagements psychiques sont délicats. Certains « signes d'appels » montrent qu'un enfant ou un adolescent n'est pas sorti de l'expérience du cancer : enfants devenus adultes qui continuent d'être ou de se percevoir comme les protecteurs de leurs parents, difficultés scolaires, sociales ou familiales, troubles affectifs (difficultés à établir des liens durables avec les autres, relations brèves, superficielles...). L'adolescent ou le jeune adulte peut ne pas avoir conscience de son malaise, mais **des signes de malaise peuvent lui faire prendre conscience, à l'occasion de moments significatifs de sa vie, qu'il est toujours aliéné au cancer, que celui-ci continue d'influencer sa vie et ses choix**. Notons que la guérison est également une période difficile pour la famille (parents et fratrie). Les parents doivent ainsi faire le deuil de l'enfant d'avant la maladie, et accepter de réinvestir celui dont ils devront soutenir le désir de vie.

De nombreux auteurs s'accordent pour dire **que la guérison d'une pathologie cancéreuse est un traumatisme en soi, tout comme l'est l'annonce de la maladie**. A. Masson l'explique ainsi (118) : « *En ce sens, nous signifions qu'il s'agirait, pour le sujet, de concilier l'inconciliable : reprendre en sens inverse, un cheminement qui l'a mené de la situation de bonne santé à l'expérience de la maladie. Or, le fonctionnement psychique ne s'inscrit pas dans une logique mathématique où un travail de deuil (de la maladie à la rémission) viendrait en annuler un autre antérieur (deuil de la santé pour la maladie). Le sujet ne revient pas indemne d'une telle épreuve [...] Guérir d'une maladie potentiellement mortelle revient à emprunter la voie de la création* ». Concernant la difficulté de ces remaniements psychiques, et le caractère traumatique de la guérison, Gori écrit (67) : « *Cette modification des positions psychiques d'un sujet se trouve nécessairement singulière, et c'est en quoi elle exige du*

praticien une clinique qui ne cède ni sur sa méthode, ni sur son éthique d'avoir à accompagner un sujet jusqu'à guérir de sa guérison ».

3.3.2.2. Troubles psychopathologiques éventuels d'adolescents ou jeunes adultes traités pour un cancer

3.3.2.2.1. Les troubles de l'humeur

Les résultats sont relativement contradictoires au sein de la littérature existante. Ainsi certains auteurs (132) **n'ont pas retrouvé de risque majoré de dépression chez des patients survivants d'une leucémie de l'enfance. D'autres ont retrouvé un risque accru pour cette population.** Zeltzer et al. (194) ont mis en évidence en 1997 un risque significativement plus élevé chez de jeunes adultes traités pour une leucémie par rapport aux membres de leurs fratries. Ils mettent également en évidence **un risque accru de dépression chez les jeunes femmes, les patients ayant un statut socio-économique plus faible ou n'ayant pas occupé un emploi récemment, ou encore ceux ayant subi une chimiothérapie plus intensive.** Glover et al. (65) retrouve dans leur échantillon de patients traités par radiothérapie et chimiothérapie intrathécale 24% de patients présentant des troubles de l'humeur. Plus récemment, Schultz et al. (161) indiquent que le risque de troubles de l'humeur est corrélé à l'anxiété liée à l'expérience du cancer et à l'existence de multiples pathologies chroniques secondaires aux traitements. D'autres études de Zeltzer et al. (196,197) confirment que **l'existence de multiples problèmes somatiques peut contribuer à l'émergence de troubles de l'humeur ou de troubles anxieux et à une moins bonne qualité de vie.**

Plusieurs équipes se sont ainsi penchées sur **le risque suicidaire de ces jeunes patients.** Nous pouvons noter premièrement que de nombreuses études indiquent que les patients adultes atteints de cancers ont un risque suicidaire majoré par rapport à la population générale (16,80). En 1995, une étude de 10 cas de jeunes patients ayant effectué une tentative de suicide ou un suicide réussi a mis en évidence que 6 de ces événements avaient eu lieu après la fin des traitements (97). En 2006, Recklitis et al. (152) ont étudié le risque suicidaire dans une cohorte de 226 patients traités pour un cancer dans l'enfance. Les auteurs ont retrouvé 29 patients (12,8% de l'échantillon) ayant présenté idéation suicidaire ou tentative de suicide. Sur ces 29 patients, **60% avaient été traités pour une leucémie aiguë.** D'autres facteurs de

risque ont été mis en évidence : **jeune âge au moment du diagnostic, temps écoulé depuis le diagnostic, radiothérapie encéphalique, douleurs et existence d'une altération des capacités physiques**. Le même auteur met en évidence en 2010 un risque suicidaire accru chez les patients survivants de la cohorte américaine (CCSS) par rapport à la fratrie de ces sujets (151) : 7,8% de ces patients ont présenté une idéation suicidaire. **Sur les 2681 patients traités pour une leucémie, 7,5% rapportaient des idées suicidaires**. Là aussi des facteurs de risque ont été rapportés notamment l'existence de **douleurs chroniques, de problèmes somatiques chroniques, et la perception par les patients d'un mauvais état de santé**.

Globalement ces résultats sont plutôt rassurants. **La plupart des auteurs s'accordent pour dire que la grande majorité des patients « guéris » d'une pathologie cancéreuse de l'enfant vont bien sur le plan psychique**. De façon synthétique, les patients rapportant le plus de souffrance morale seraient ceux qui paient le plus lourd tribut en terme de séquelles physiques au long cours. **Cette corrélation n'est évidemment pas absolue, puisque certains patients ne présentant pas ou peu de problèmes physiques peuvent déclarer une qualité de vie moins bonne alors que d'autres dont la santé est très altérée peuvent ne rapporter aucun symptôme dépressif ou aucune altération de leur qualité de vie**.

3.3.2.2.2. L'état de stress post-traumatique (ESPT)

- Quelques généralités

L'état de stress post-traumatique est la principale conséquence psychopathologique résultant de l'exposition à un événement majeur, tels ceux menaçant la vie ou l'intégrité du sujet ou ceux où il est spectateur de la mort d'autrui. **La survenue d'une maladie potentiellement mortelle est considérée par le DSM-IV comme un événement traumatique susceptible de provoquer un ESPT chez l'enfant comme chez l'adulte**.

La description classique de l'ESPT de l'adulte (Annexe 2) peut être globalement appliquée aux adolescents. **La description de l'ESPT chez l'enfant présente cependant quelques particularités**. Ainsi, pour Vila et al. (185) on retrouve plusieurs types de symptômes post-traumatiques. Le syndrome de répétition reste l'élément central et quasi pathognomonique. Les enfants présentent des **jeux répétitifs, des « remises en actes »**, dont la dimension de plaisir est absente, à la différence du jeu proprement dit, évoquant certains aspects de

l'événement traumatique qu'ils n'ont pas conscience de rejouer ainsi. Les souvenirs du traumatisme, répétitifs et intrusifs, peuvent être visualisés sous la forme d'hallucinations, d'illusions et de flash-back, bien que moins souvent que chez l'adulte. **Des reviviscences auditives, tactiles ou olfactives sont parfois rapportées.** Les rêves récurrents de reviviscence traumatique sont moins fréquents chez l'enfant qui présenterait, notamment avant l'âge de 5 ans, **plutôt des cauchemars à thèmes non spécifiques, sans contenu reconnaissable**, ou des terreurs nocturnes. L'émoussement de la réactivité générale avec anesthésie affective, réduction des intérêts et sentiment de détachement, classique chez l'adulte, est rare chez l'enfant à la suite d'un traumatisme unique et ce d'autant qu'il est plus jeune. Fatalisme, pessimisme et sentiment d'avenir "bouché" témoignent fréquemment d'une attitude changée vis à vis de la vie et à l'égard des autres : ces enfants ont la conviction que d'autres traumatismes se produiront nécessairement, **un sentiment profond de vulnérabilité et la perte de la confiance habituelle accordée aux adultes protecteurs.** L'hyperactivité neurovégétative recouvre un ensemble de symptômes apparus au décours du traumatisme : difficultés d'endormissement et réveils multiples, irritabilité et accès de colère, état d'alerte, hypervigilance et réactions exagérées de sursaut, troubles de l'attention et de la concentration se répercutant sur la scolarité. **Les plaintes somatiques** (céphalées et douleurs abdominales), très fréquentes chez l'enfant, peuvent en être rapprochées. Chez l'enfant, **les phénomènes régressifs** (une énurésie, un parler "bébé" ou une succion du pouce par exemple) sont fréquents après un psychotraumatisme.

- Cancer et ESPT

De plus en plus d'études anglo-saxonnes ont recherché l'existence d'un ESPT à la fois chez les enfants, les adolescents, et les adultes survivants d'un cancer de l'enfance, et ce, depuis le début des années 90. En 2006, Bruce propose une revue de la littérature concernant ESPT et cancer chez l'enfant et l'adolescent (23). Il retrouve des résultats variables selon les études avec des taux d'ESPT « actuel » allant de 4,7% à 21% chez les patients survivants d'un cancer pédiatrique, et de 6,2% à 25% chez les parents des enfants atteints. **La prévalence sur la vie entière s'étendrait de 20% à 35% chez les survivants et de 27% à 54% chez les parents.** Ces différentes études mettent donc en évidence **un taux d'ESPT supérieur à celui de la population générale.**

Les parents, et en particulier la mère, présenteraient un plus grand risque de développer ce type de symptômes que les patients ayant survécu, ce qui pourrait laisser penser que l'expérience d'être parent d'un enfant atteint de cancer est plus traumatique encore que d'avoir survécu à un cancer pour l'enfant ou l'adolescent lui-même. D'autres facteurs prédictifs d'ESPT ont été individualisés. Ainsi le risque serait plus grand pour les sujets de sexe féminin, pour ceux ayant un entourage moins soutenant, un fonctionnement familial chaotique, ceux ayant vécu d'autres événements traumatiques antérieurs. **Cependant, le risque de développer un ESPT ne serait pas corrélé aux caractéristiques de l'événement traumatique**, c'est-à-dire du cancer (gravité objective de la maladie, intensité réelle des traitements, menace réelle sur la vie) **mais à la perception subjective par l'enfant ou l'adolescent du risque vital encouru et à ses représentations personnelles de la maladie**. De même, la durée écoulée depuis le diagnostic ou celui depuis la fin des traitements ne serait pas prédictive de l'intensité de la symptomatologie même si le plus souvent celle-ci a tendance à décroître avec le temps. Enfin un lien inconstant a été retrouvé entre l'existence d'un ESPT chez la mère et chez l'enfant.

Plus récemment, Stuber et al. (173) ont étudié la prévalence et les facteurs prédictifs d'ESPT dans la cohorte américaine (CCSS) et ont retrouvé **un risque 4 fois plus grand** pour les patients survivants de la cohorte de présenter un ESPT que les sujets contrôles (9% versus 2%), quel que soit le diagnostic initial **mais en particulier chez les patients ayant été traités pour une leucémie aiguë ou un lymphome**. Le risque de développer un ESPT serait plus grand chez les patients qui ne sont pas stabilisés sur le plan affectif, qui ont un faible niveau socioéconomique, un faible niveau d'étude. **Pour la première fois, il est fait état d'un risque corrélé à l'intensité des traitements**. Concernant l'âge, le jeune âge au moment du diagnostic associé à la radiothérapie, et l'âge supérieur à 30 ans au moment de l'étude sont également corrélés à un plus grand risque d'ESPT.

3.3.3. Le vécu de la guérison des adolescents et jeunes adultes dans la littérature

Après avoir détaillé les différents aspects de la guérison, il nous a semblé important d'exposer le point de vue des patients dans la littérature actuelle.

Force de constater que **peu d'études se sont attachées à décrire le vécu subjectif de la guérison pour les jeunes patients traités pour un cancer**. Les auteurs qui ont interrogé les

patients directement au cours d'entretiens cliniques ont mis en évidence aussi bien des conséquences négatives que positives. Au contraire, on retrouve de très nombreux écrits s'appuyant sur des échelles standardisées de dépression, d'anxiété, de qualité de vie ou d'autres échelles et questionnaires plus complexes. Peu d'entre eux ont rapporté une influence positive du cancer ressentie par les jeunes adultes ou adolescents guéris.

En France nous avons retrouvé deux études se rattachant au vécu de la guérison. L'une d'entre elle s'intéressait au vécu d'adolescents guéris d'une leucémie aiguë (184) et l'autre au sentiment de guérison de jeunes adultes traités pour des tumeurs solides ou des lymphomes (36). Les auteurs de ces deux recherches s'accordent pour signifier que **la plupart des adolescents et jeunes adultes disent aller bien aujourd'hui même si le dépassement de l'expérience du cancer reste encore fragile pour beaucoup d'entre eux**. Les réponses ambiguës au sujet du sentiment de guérison en témoignent. Certains patients parlaient d'une guérison médicale qui leur paraissait possible mais d'une guérison psychique plus précaire. D'autres mettaient en avant le risque de rechute. D'autres enfin niaient tout retentissement du cancer dans leur vie actuelle.

Delage et al. (36) parlent de trois façons d'envisager la guérison, celle-ci s'inscrivant clairement dans une continuité, de l'absence de guérison à la guérison possible en passant par la guérison incertaine. Pour l'auteur, la guérison possible s'envisage au travers de la parole du médecin qui prononce la guérison médicale. La guérison incertaine renvoie à la persistance d'une crainte de la rechute, qui ne peut être écartée malgré l'annonce par le médecin. La guérison inachevée est évoquée au travers de l'incapacité à élaborer un projet parental.

De même, certains patients évoquaient **un « changement psychologique » et notamment une plus grande maturité, un plus grand courage ou encore une vision différente de la vie**. Ces éléments sont retrouvés dans le discours de nombreux patients dans certaines études anglo-saxonnes. Ainsi, plusieurs auteurs retrouvent dans le discours des patients interrogés une meilleure appréciation du sens et de la valeur de la vie (55,69,93,143), l'envie de profiter de chaque jour (143) ou encore une vision plus positive, optimiste, où l'humour tient une place importante (92). Pour de nombreux patients, **les compétences sociales sont décrites comme meilleures qu'avant la maladie** (92,134) tandis que d'autres considèrent avoir grandi plus vite et être devenus **plus matures** (52,55,70,92). De même, tous les patients interrogés soulignent que l'épreuve de la maladie a **renforcé les liens avec les parents**

(36,69,92,93,184). Deux études rapportent que certains jeunes patients guéris décrivent un altruisme et une empathie plus grande que leurs pairs (92,93).

Prouty et al. (148) rapportent que pour les patients qu'ils ont interrogés, le cancer fait partie intégrante de leur identité.

En parallèle de ces conséquences positives de la survenue du cancer, certains auteurs soulignent que les conséquences somatiques du cancer sont très souvent rapportées par les patients guéris (36,52,148,184) notamment **les modifications de l'apparence physique secondaires aux traitements** (prise de poids, cicatrices...), qui sont bien plus souvent évoquées par les jeunes femmes. Enskar et al. (52) différencient certains patients qui semblent avoir intégré ces modifications corporelles, comme faisant à présent partie d'eux-mêmes alors que d'autres luttent douloureusement contre cette blessure narcissique. L'auteur précise que les blessures les plus apparentes n'étaient pas toujours celles qui étaient vécues comme insupportables sur le plan psychique.

De même, **le sentiment d'incertitude est une thématique récurrente** dans le discours de nombreux patients (36,52,148,184).

Ainsi, un certain nombre de jeunes adultes guéris rapportent **une plus grande sensibilité avec une labilité émotionnelle**, ainsi **qu'une plus grande fragilité face aux événements douloureux de l'existence** (36,52,184). C'est pourquoi, beaucoup d'entre eux insistent sur la nécessité d'être soutenus par l'entourage proche, les amis et bien évidemment les équipes médicales (52,92,148). A ce sujet, des auteurs (47) se sont intéressés à la période de transition entre la fin des traitements et la période dite de « guérison ». Les patients interrogés rapportaient des sentiments négatifs notamment des sentiments d'étrangeté, de décalage avec les autres mais aussi d'abandon de la part des équipes médicales. Les difficultés lors de la reprise de la scolarité et de la confrontation aux autres étaient des thématiques prégnantes pour ces jeunes gens. Ces derniers estimaient que des informations claires concernant leur maladie, leurs traitements, seraient utiles, sous la forme écrite (support papier ou sites internet), de même que des groupes de soutien de patients survivants ou de rencontres avec d'autres jeunes ayant traversé la même expérience. Ces jeunes gens précisaient également que leurs médecins traitants manquaient de connaissances spécifiques et qu'ils se tournaient plus volontiers vers leur oncologue en cas de problème de santé plus sérieux.

2^{ème} PARTIE : ETUDE ET RESULTATS

1. Présentation et objectifs de notre étude

De nombreuses études, anglo-saxonnes pour la plupart, ont abordé la problématique du devenir d'enfants et d'adolescents traités pour des pathologies cancéreuses, et aujourd'hui devenus adultes, par l'intermédiaire de questionnaires de qualité de vie ou d'échelles de dépression, d'anxiété, de stress post-traumatique. Ces études ont mis en évidence qu'avoir présenté un cancer dans l'enfance pour ces patients pouvait altérer la qualité de vie actuelle, et provoquer des conséquences sociales, familiales ou psychologiques diverses chez un nombre relativement faible de patients.

Nous avons souhaité lors de notre travail donner directement la parole à d'anciens patients traités dans l'enfance ou l'adolescence pour une hémopathie maligne, et qui sont aujourd'hui adolescents ou jeunes adultes. Notre étude porte sur le témoignage de ces jeunes adultes, au sein d'une population relativement homogène, et qui ont été questionnés sur différents aspects de leur parcours depuis l'annonce de la maladie, le vécu de la maladie et des traitements, jusqu'à « l'après-traitement » de la rémission jusqu'à la guérison, et au-delà. Notre objectif était de mettre en exergue ce qui a marqué ces enfants et adolescents durant cette période, l'existence de traumatismes éventuels en rapport avec des séquelles physiques ou psychologiques, et d'entendre leur point de vue quant à leur guérison, qui peut être vécue comme une période traumatisante pour certains patients. Pour mieux comprendre ce traumatisme, il nous a paru indispensable de questionner au préalable ces patients sur leur vécu de la maladie, car celui-ci conditionne directement la manière dont ces jeunes gens vont vivre après la confrontation au cancer.

1.1. Méthodologie

Nous avons rédigé un questionnaire composé de 47 questions qui ont été soumises à nos patients lors d'un entretien semi-directif, d'environ une heure trente, réalisé dans le service de pédopsychiatrie de l'hôpital d'enfants du C.H.U. de Nancy - Brabois. Ces entretiens ont eu lieu entre février 2010 et mai 2010. Les items abordés concernaient la situation sociale actuelle, les circonstances de découverte de la maladie, l'annonce de celle-ci, les informations sur le déroulement des soins, et sur le vécu subjectif des patients pendant la maladie, et à

distance de la fin des traitements, en particulier sur leur sentiment de guérison et sa signification pour eux (Annexe 3 : Questionnaire de l'étude).

Ces patients ont été initialement contactés par courrier, celui-ci étant cosigné par un praticien hospitalier du service d'onco-hématologie, par un praticien hospitalier de psychiatrie de liaison d'oncologie et par l'interne réalisant l'étude (Annexes 4, 5 et 6). Il leur était expliqué les principes de notre étude, ses objectifs et le déroulement des entretiens. Nous sollicitons leur consentement éclairé par l'intermédiaire d'un formulaire spécifique, adressé directement au patient si celui-ci était majeur au moment de l'étude, adressé aux parents et à l'enfant si le patient était mineur. Une de nos préoccupations a été d'apporter des garanties sur la préservation de la confidentialité des données recueillies lors des entretiens.

Une fois les réponses des patients obtenues par retour de courrier, nous les contactons par téléphone pour fixer la date de l'entretien.

1.2. Population étudiée

La population étudiée est constituée d'adolescents et de jeunes adultes qui ont été traités dans l'enfance ou le début de l'adolescence pour une leucémie aiguë lymphoblastique (LAL), myéloblastique (LAM) ou un lymphome osseux diffus, dans le service d'onco-hématologie de l'hôpital d'enfants du C.H.U. de Nancy – Brabois.

Nous avons souhaité nous intéresser à certaines problématiques spécifiques de la guérison et avons sélectionné des patients de telle sorte qu'ils soient aujourd'hui adolescents ou jeunes adultes. Nous avons présenté notre projet au praticien hospitalier d'onco-hématologie, qui nous a permis de réaliser la sélection des patients de l'étude.

Nous avons retenu comme critères d'inclusion :

- Le diagnostic de LAL, de LAM ou de lymphome osseux diffus
- Chez des patients ayant au moins 9 ans au moment du diagnostic,
- Ayant au moins un recul de 5 ans depuis la fin des traitements, n'ayant pas présenté de rechutes,
- Et traités durant la période de 1995 à 2005.

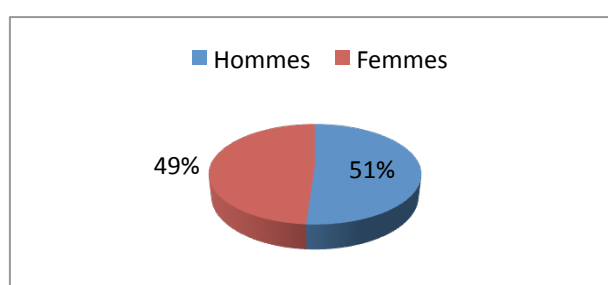
Nous avons ainsi pu sélectionner et contacter 45 patients répondant à ces critères d'inclusion.

2. Caractéristiques de la population initiale de l'étude

2.1. Répartition par sexe

Parmi les 45 patients inclus dans l'étude, il y avait 23 hommes et 22 femmes, soit un sex-ratio quasi équivalent à 1 (Figure 3)

Figure 3 – Répartition par sexe de la population initiale de l'étude



2.2. Répartition par âge

L'âge moyen des patients sélectionnés pour notre étude était de 23,4 ans, avec des âges extrêmes de 16 et 31 ans (Figure 4).

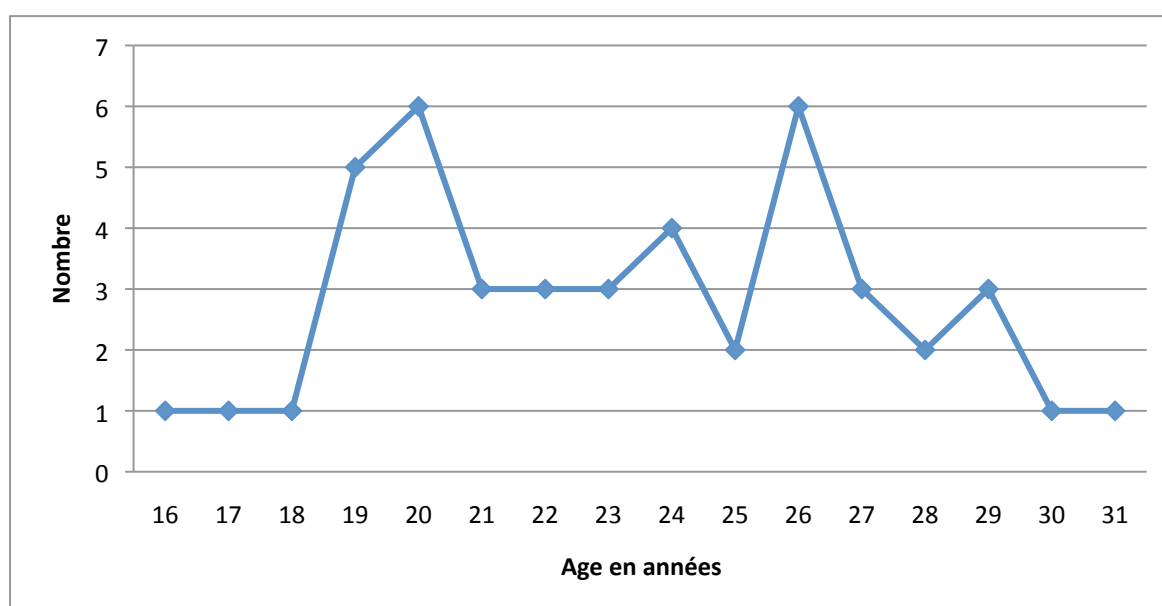


Figure 4 – Répartition par âge des patients inclus dans l'étude

L'âge moyen des patients sélectionnés, au moment du diagnostic, était de 12,2 ans avec des âges extrêmes de 9 et 17 ans (Figure 5).

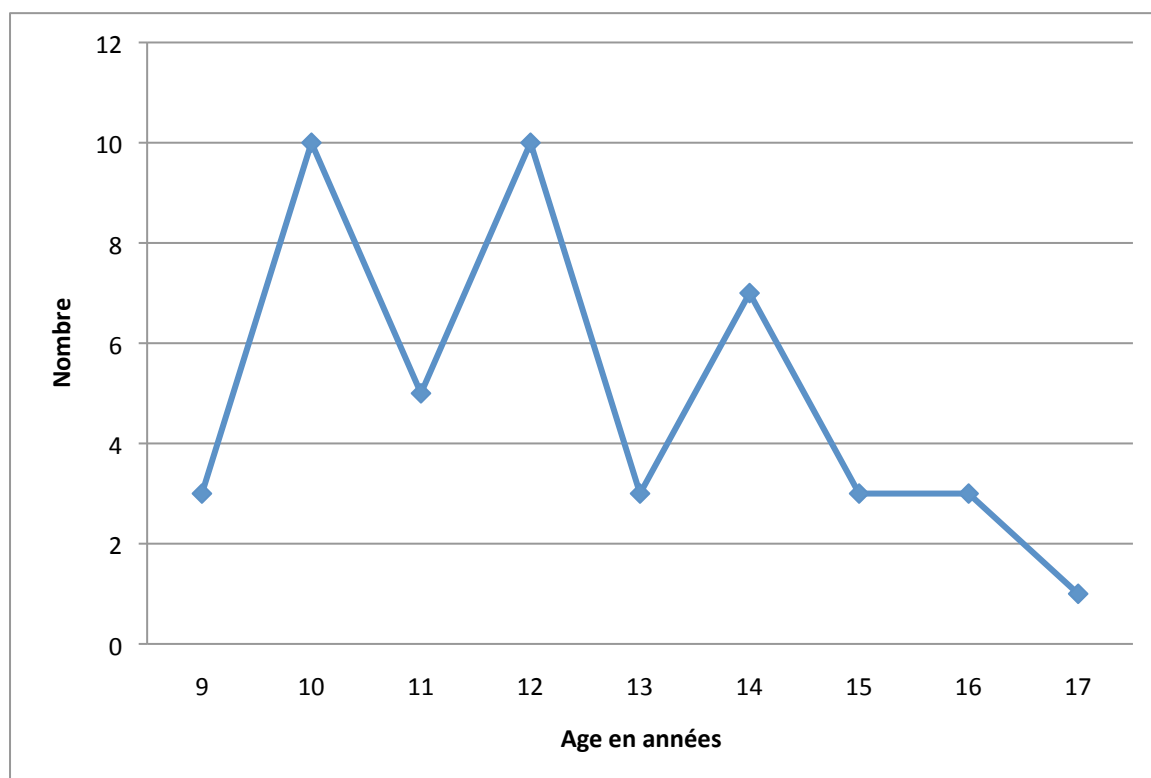


Figure 5 – Age au moment du diagnostic d'hémopathie maligne

2.3. Répartition par diagnostic

Parmi les 45 patients de l'étude, 40 d'entre eux ont présenté une leucémie aiguë lymphoblastique, 4 ont présenté une leucémie aiguë myéloblastique, et 1 un lymphome osseux diffus (Figure 6).

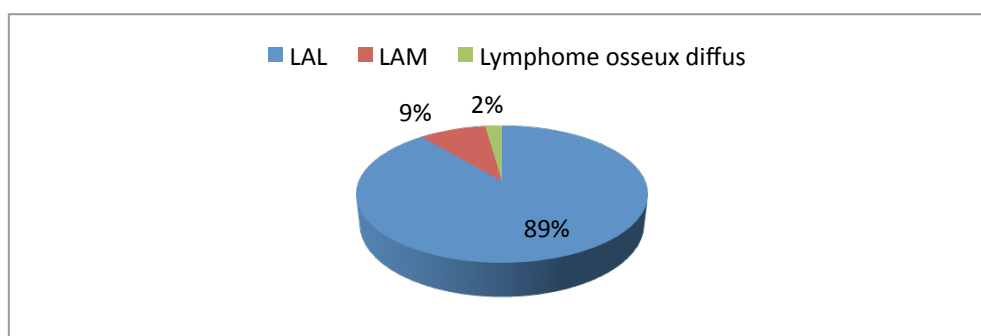


Figure 6 – Répartition par diagnostic des patients inclus dans l'étude

3. Résultats de l'étude

3.1. Analyse des réponses obtenues par courrier

Parmi les 45 patients que nous avons contactés par courrier (Figure 7) :

- 16 ont accepté de participer à l'étude
- 10 patients ont refusé de participer à l'étude
- 13 patients n'ont pas répondu à notre sollicitation, même après un second courrier
- 6 patients n'ont pas pu être contactés du fait d'un changement d'adresse

Parmi les 16 patients ayant accepté de participer à l'étude initialement, 3 d'entre eux se sont rétractés par la suite.

Notre échantillon total est donc composé de 13 patients.

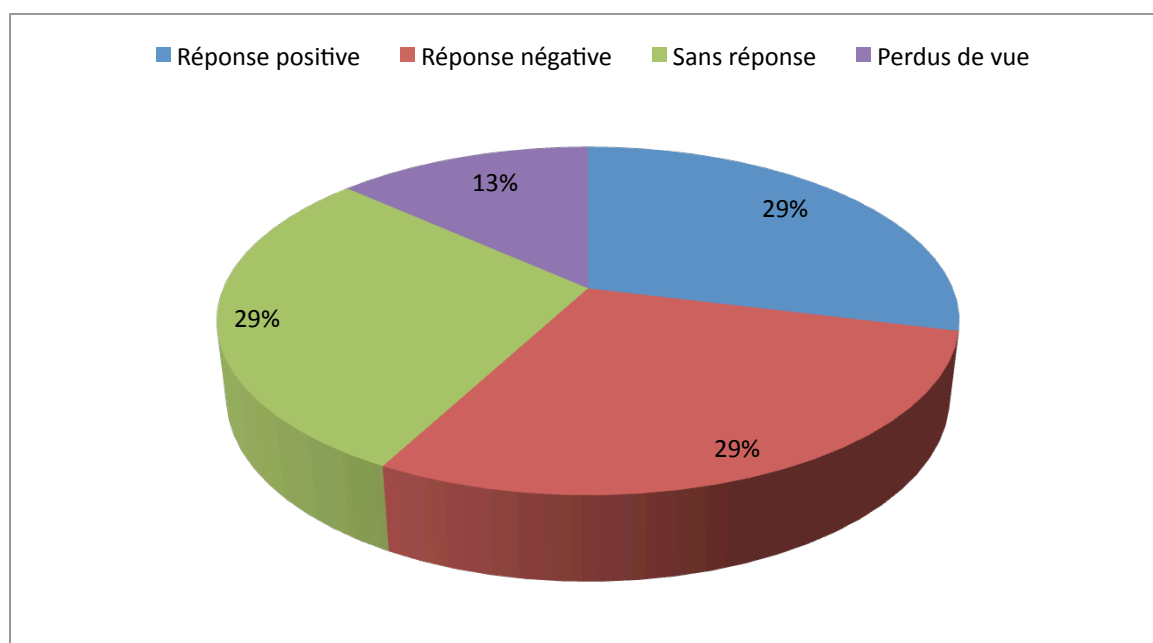


Figure 7 – Répartition des réponses obtenues suite à notre demande de participation

3.2. Analyse de notre population finale

3.2.1. Répartition par sexe

Parmi les 13 patients acceptant l'entretien, on retrouve 5 hommes et 8 femmes soit un sex-ratio de 1,6 en faveur des patientes (Figure 8).

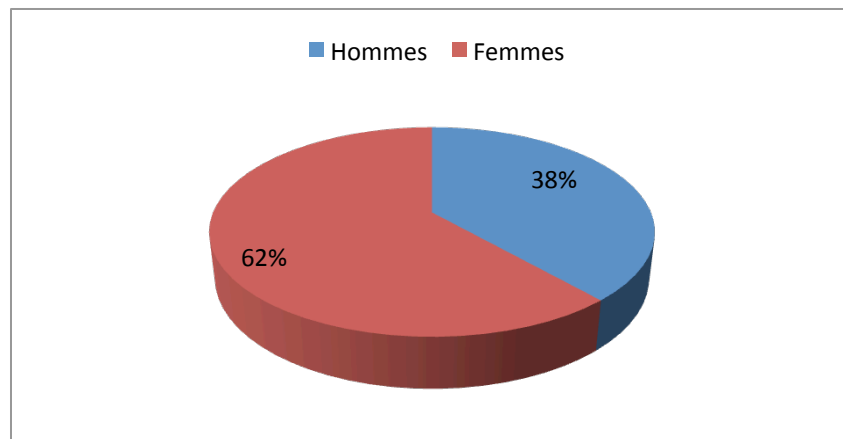


Figure 8 – Répartition par sexe de notre population finale

3.2.2. Répartition par âge

L'âge moyen de nos patients inclus dans l'étude est de **23,7 ans**, avec des âges extrêmes de 16 et 29 ans (Figure 9).

L'âge moyen de nos patients au moment du diagnostic initial est de **11,4 ans** avec des âges extrêmes de 9 et 14 ans (Figure 10).

La durée moyenne de recul par rapport au diagnostic initial est de **11,9 ans** avec des extrêmes de 6 et 17 ans de recul.

Parmi ces 13 patients, 5 ont été diagnostiqués durant l'enfance, 8 lors de l'adolescence.

Figure 9 – Age moyen des patients participant effectivement à l'étude

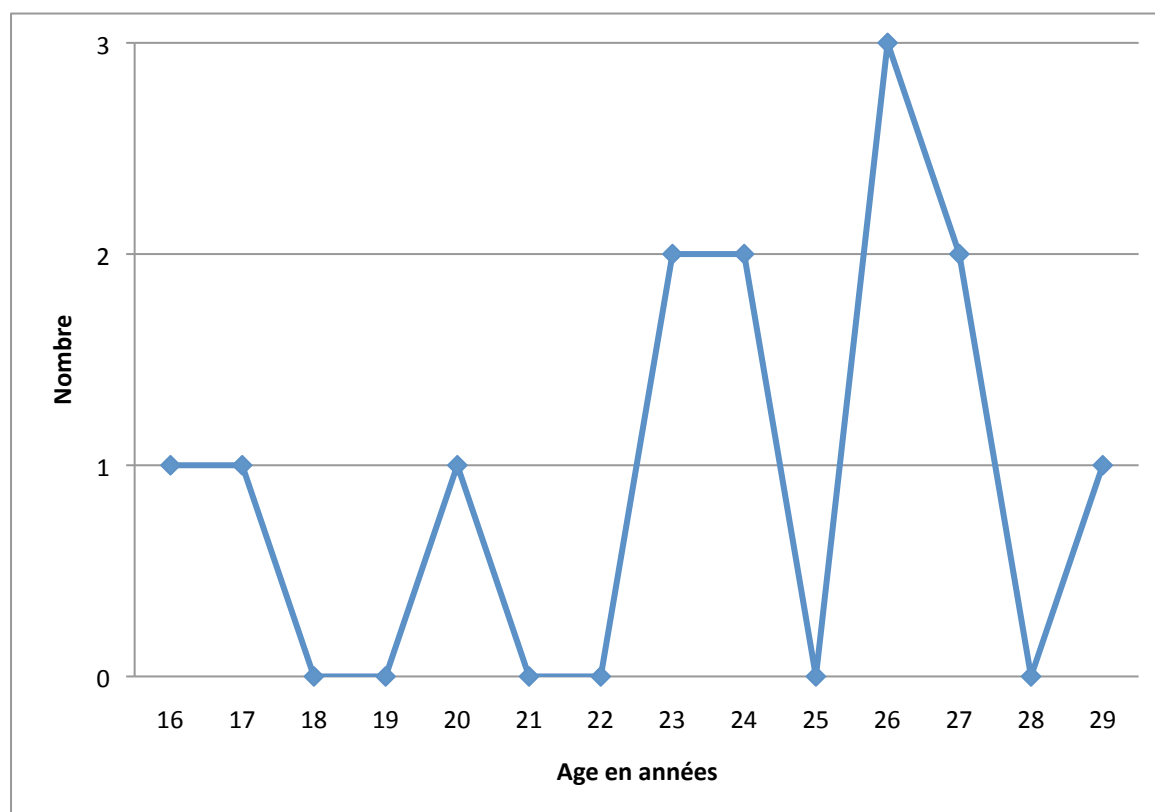
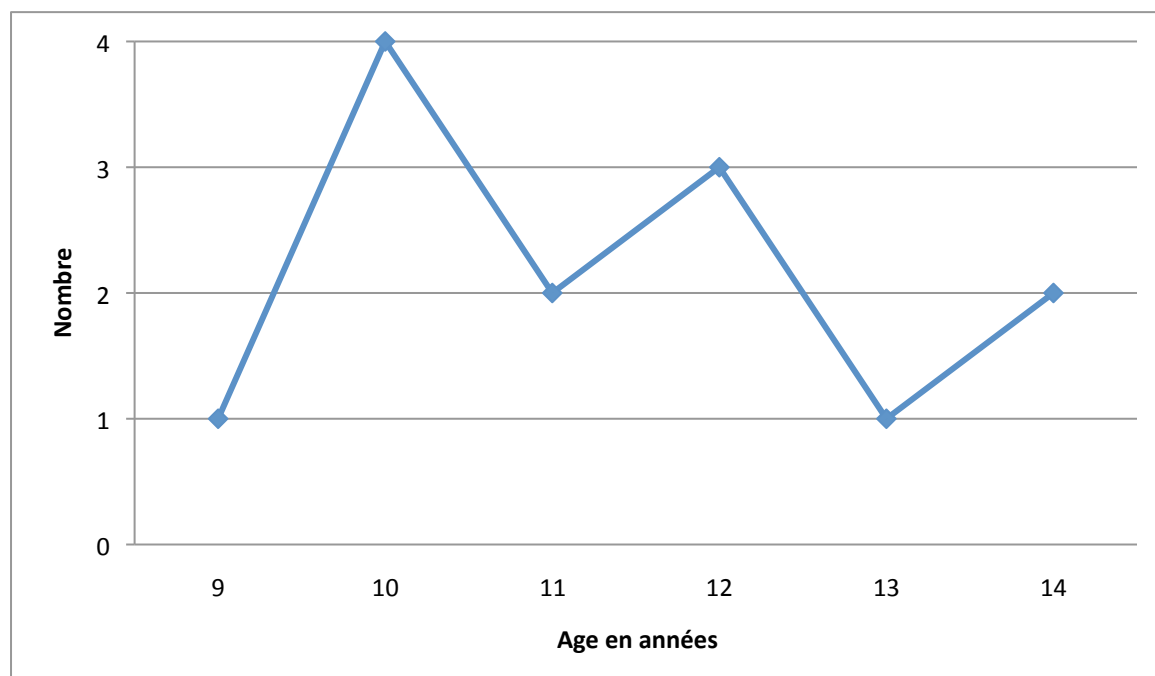


Figure 10 – Age au moment du diagnostic chez les patients participant effectivement à l'étude



3.2.3. Autres données sociodémographiques

Parmi les 13 patients de notre échantillon :

- 3 d'entre eux sont encore lycéens
- 3 sont étudiants dans l'enseignement supérieur
- 7 travaillent à temps complet et bénéficient d'un C.D.I.

Nous pouvons noter que dans notre échantillon, cinq patients font partie aujourd'hui du corps médical ou paramédical : un jeune homme est étudiant en 5^{ème} année de médecine, une jeune femme est élève infirmière en 1^{ère} année après avoir acquis un master de psychologie clinique, deux jeunes femmes sont infirmières, la dernière étant surveillante dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Plusieurs de nos patients ont un membre de leur fratrie exerçant une profession médicale ou paramédicale : interne de médecine générale, interne de pédiatrie, sage-femme, aide-soignante.

Sur le plan scolaire, seuls 3 des 13 patients ont redoublé une classe durant leur cursus : une jeune femme l'explique par l'intensité des séquelles physiques de la maladie, un autre par une adolescence rendue plus difficile durant la période de la guérison. Seule une patiente a redoublé son année scolaire au cours de la première année du traitement.

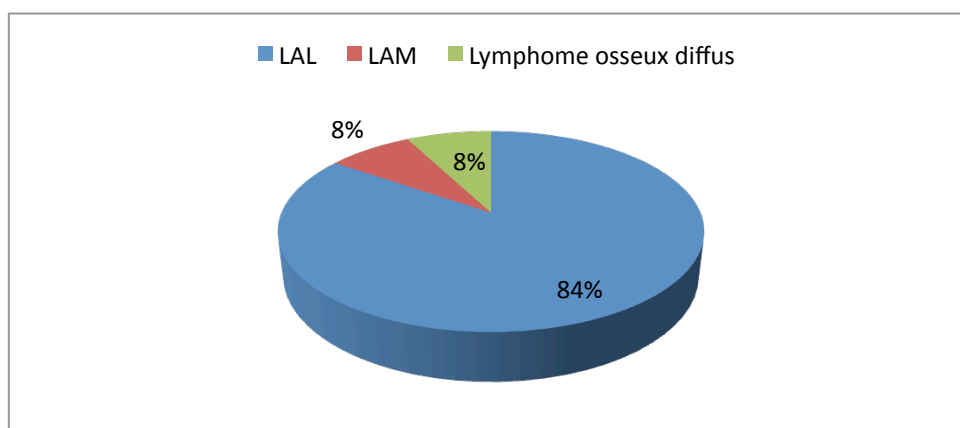
Sur le plan sentimental, 5 de nos patients sont célibataires au moment de la réalisation de l'entretien (3 femmes et 2 hommes), les autres sont en couple depuis plusieurs années pour la plupart. Seule une jeune femme de notre échantillon est mère d'un petit garçon de 10 mois.

3.2.4. Répartition par diagnostic

Au sein des 13 patients que nous avons rencontrés (Figure 11) :

- 11 d'entre eux ont présenté une leucémie aiguë lymphoblastique
- 1 a présenté une leucémie aiguë myéloblastique
- 1 a présenté un lymphome osseux diffus

Figure 11 – Répartition par diagnostic des patients participant effectivement à l'étude



3.2.5. Autres données médicales

La majorité des patients ont bénéficié d'un traitement relativement similaire dans leur déroulement : période initiale de chimiothérapie en chambre stérile, hospitalisations récurrentes de quelques jours pour des séquences de chimiothérapie, poursuite du traitement en hôpital de jour (HDJ), puis traitement oral à domicile avec suivi régulier en HDJ.

Dans notre population finale, 2 patientes ont bénéficié durant la période du traitement d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques : l'une d'une allogreffe génoidentique et l'autre d'une allogreffe non génoidentique. Cette greffe a donc été précédée d'un conditionnement avec une chimiothérapie intensive et une irradiation corporelle totale. Ces deux greffes n'ont pas été réalisées dans un contexte de rechute mais en 1^{ère} intention dans le cas de formes cliniques particulières.

Les différents protocoles de traitement utilisés sont récapitulés dans le tableau IV.

Tableau IV – Récapitulatif des protocoles de traitement utilisés pour les 13 patients de l'étude

Patient	Age au diagnostic	Age actuel	Type d'hémopathie	Protocole de traitement
1	9	21	LAL	FRALLE 93 Groupe B
2	10	24	LAL	FRALLE 93
3	10	24	LAL	FRALLE 93
4	10	27	LAL	FRALLE 93 Groupe B
5	10	16	Leucémie de Burkitt (LAL)	LMB2001 Groupe C
6	11	17	LAL	FRALLE 93 Groupe B
7	11	23	LAL	FRALLE 93 Groupe C + Allogreffe
8	12	23	LAL	FRALLE 93 + Allogreffe

9	12	26	LAL	FRALLE 93
10	12	29	LAL biphénotypique	FRALLE 93 modifié
11	13	26	LAL	FRALLE 93 Groupe B
12	14	20	Lymphome osseux diffus	EuroLB2002
13	14	27	LAM	Pas de données

3.3. Analyse psychopathologique

La grande majorité des patients interrogés ont jugé la souffrance psychique « acceptable » durant la maladie et ont plutôt mis en avant leur souffrance physique liée aux examens complémentaires (ponctions lombaires, myélogramme) ou aux signes de la maladie ou des traitements. Trois d'entre eux ont même dénié toute souffrance psychologique durant cette période, ne manifestant pas d'affects douloureux en lien avec leur maladie et refusant alors tout soutien psychologique. Six de nos patients déclarent ne pas se souvenir d'avoir bénéficié d'un soutien psychologique, deux jeunes femmes disent le regretter aujourd'hui.

Parmi les 13 patients que nous avons rencontrés, **aucun d'entre eux ne présentait de troubles de la personnalité ou de troubles psychotiques.**

Aucun d'entre eux ne présentait de signes en faveur d'un épisode dépressif majeur caractérisé au moment de l'entretien même si l'on pouvait noter **chez 5 d'entre eux des périodes où l'humeur est décrite comme subdépressive avec une estime de soi plutôt défaillante, et un sentiment de fragilité psychique accru par rapport à leurs pairs, depuis la fin des traitements.** Différents facteurs contextuels ont été mis en évidence dans le discours de ces 5 patients : difficultés relationnelles avec les parents, séquelles physiques esthétiques, sentiment d'incomplétude, d'être différent des autres, décès de la mère d'une jeune femme d'un cancer...

Nous avons également pu mettre à jour dans le discours des patients **des angoisses de nature et d'intensité variables** : angoisses d'abandon et de perte surtout, angoisses de séparation. L'une de nos patientes présente par ailleurs **un probable trouble panique** apparu au début de ses études d'infirmière et qui se manifeste actuellement uniquement sur son lieu de travail.

Une jeune femme de 20 ans que nous avons rencontrée présente **des symptômes pouvant faire évoquer un syndrome de stress post-traumatique, associé à des symptômes d'allure**

dépressive. Malgré notre proposition cette patiente est restée réticente à entreprendre un suivi psychologique.

Aujourd'hui, parmi les 13 patients de l'étude, 4 d'entre eux considéraient sérieusement de débuter ou de reprendre un suivi psychologique ambulatoire, une jeune femme demeurerait encore hésitante. Les autres affirmaient n'en ressentir aucun besoin dans l'immédiat.

3.4. Analyse thématique

3.4.1. Les circonstances de découverte et l'annonce de la maladie

Tous les patients que nous avons interrogés se sont souvenus de façon très précise et très détaillée des circonstances de découverte de leur maladie. Ils ont tous souligné la brutalité de cette découverte et l'enchaînement rapide des événements jusqu'à leur hospitalisation en chambre stérile.

Même si les détails concernant l'annonce de la maladie ont semblé plus flous, tous se souviennent que le diagnostic leur a été annoncé par un médecin du service, d'abord aux parents, puis à eux. La maladie leur a été expliquée en des termes adaptés à leurs âges respectifs au moment du diagnostic même si les termes exacts n'ont pas été éludés (« leucémies aiguës, cancer du sang »), mais ce ne sont pas ces éléments qui leur ont permis de saisir la gravité de leur état. Certains d'entre eux l'ont compris seulement beaucoup plus tard, d'autres ont été impressionnés lorsqu'ils sont arrivés dans le service et ont vu les soignants porter des masques notamment et respecter de hautes précautions d'hygiène. D'autres ont saisi la gravité de leur état du fait de l'enchaînement rapide des examens complémentaires ou après avoir appris qu'ils allaient rester hospitalisés longtemps.

Les 13 patients nous ont relaté que leurs parents n'auraient pas manifesté d'émotions inquiétantes lors de l'annonce diagnostique, qu'ils se sont voulus rassurants avec eux, ce qui a probablement contribué **à la prise de conscience différée pour la plupart d'entre eux de la gravité de leur maladie.**

3.4.2. Les informations sur la maladie et les traitements

Tous les patients soulignent qu'ils ont reçu suffisamment d'informations concernant leur maladie, de même que leurs parents, au moment de la découverte de la maladie.

Aujourd'hui certains expliquent qu'ils ne connaissent pas vraiment le véritable impact des traitements sur leur santé. Un jeune homme explique : « Même si les traitements m'ont soigné ils ont dû faire des dégâts aussi ! ». Cependant ils affirment tous avoir accepté les traitements, même s'ils n'avaient « pas le choix » au début.

La majorité des jeunes patients ont eu des informations sur les risques ultérieurs de stérilité liés aux traitements, mais à distance, en général lors du suivi en hôpital de jour. Plusieurs jeunes femmes estiment au contraire n'avoir pas été assez informées de ce risque. Nous y reviendrons plus loin.

3.4.3. Les relations sociales

Tous les patients ont souligné la brutalité de la rupture avec le monde extérieur à laquelle ils ont été soumis : « coupé du monde », « enfermé dans une bulle » ont été des expressions utilisées par certains d'entre eux. Tous ont pu évoquer la rupture avec leur famille, notamment leur fratrie qu'ils ne voyaient plus, et avec le milieu scolaire. Même si la majorité d'entre eux a gardé des contacts avec leurs amis durant la période des soins (téléphone, envoi de cartes, de lettres...), beaucoup ont ressenti un éloignement progressif de leurs pairs, qui s'est accentué encore lors des premiers retours à l'école. Nombre d'entre eux se sont sentis envahis **par un sentiment de décalage, de différence sur le plan physique** (par la perte des cheveux, la prise de poids secondaire aux corticoïdes...) **et psychologique** (maturité plus importante, vision différente du sens de la vie), confortés par le regard nouveau des autres élèves sur eux. Certains l'ont vécu très péniblement et se sont isolés, d'autres quant à eux en ont tiré profit. Un jeune homme nous expliquait par exemple : *« j'ai eu l'impression de lancer une nouvelle mode, tout le monde portait une casquette ! Ils me défendaient quand certains se moquaient de moi ! »*. Un autre nous confiait : *« quand je suis retourné à l'école, il y avait comme un trou de 8 mois, j'avais raté tellement de choses ! »*. D'autres ont évoqué la difficulté à reprendre leur place au sein du groupe du fait d'une surprotection maternelle : *« il*

fallait toujours faire attention à tout, que les copains ne ramènent pas de microbes, c'était étouffant parfois ! ».

Aujourd'hui la plupart des patients estiment n'avoir aucune difficulté dans leurs relations aux autres, certains pensent même que la maladie a amélioré d'une certaine façon leurs compétences sociales. La plupart d'entre eux n'expérimentent plus ce sentiment de décalage actuellement : *« la maladie me singularisait plus quand j'étais enfant, aujourd'hui j'ai 26 ans, je pense qu'on a tous vécu des choses compliquées... »* nous dit un jeune homme. **D'autres, au contraire, se sentent toujours différents aujourd'hui.** Ainsi une jeune femme nous explique : *« On est obligatoirement différents de autres, on a vécu quelque chose qu'ils ne pourront jamais comprendre....Avant j'étais connu comme quelqu'un de normal...je ne suis plus la même aujourd'hui ! ».* Trois des patients ont peu d'amis aujourd'hui. Ils expliquent qu'il est difficile pour eux de s'attacher aux autres, et évoquent à ce sujet **des angoisses d'abandon ou de perte** : *« J'ai du mal à m'attacher à de nouvelles personnes.... je sais pas c'est compliqué...si jamais on les perd... à cause d'une dispute ou d'un accident ».*

La plupart des patients ne se sont pas faits d'amis à l'hôpital et l'expliquent par l'isolement en rapport avec la chambre stérile, même si certains évoquent un contact visuel possible avec d'autres enfants dans les chambres voisines, ce qu'ils considéraient comme réconfortant. Les 2 adolescents de notre population ont pour leur part pu créer des liens amicaux pendant la période de la maladie, grâce notamment à l'aide d'associations qui organisaient des séjours pour les enfants malades. Ces deux jeunes patients gardent encore des liens étroits aujourd'hui avec eux.

A l'exception d'une jeune fille adolescente au moment de la découverte de la maladie, **tous les patients relatent une très bonne relation avec l'équipe hospitalière**, dont l'importance du soutien est reconnue par tous. Cette jeune fille explique que pour elle, les soignants *« représentaient ceux à cause de qui [je] restais là, ils représentaient le lieu ! [Je] me suis renfermée, [je] n'avais pas envie de leur parler... ».* Elle en éprouve d'ailleurs une certaine culpabilité aujourd'hui.

Concernant la scolarité à l'hôpital, elle semble avoir été bénéfique pour tous puisque seule une patiente a redoublé l'année suivant le diagnostic de la maladie. A noter que cette adolescente s'était profondément rebellée lors de son hospitalisation et acceptait difficilement le contact avec le personnel hospitalier. Beaucoup ont donc souligné l'utilité de

ces cours qui permettaient le maintien d'un lien avec l'extérieur et d'un sentiment de normalité. Ils reconnaissaient volontiers que la poursuite de la scolarité était parfois rendue difficile par l'asthénie consécutive aux traitements et par des troubles de l'attention et de la concentration.

3.4.4. Les relations avec les parents et la fratrie

Tous les patients rapportent le caractère essentiel de la présence parentale à leurs côtés durant la maladie et notamment celle de leurs mères, qui se sont pour la plupart arrêtées de travailler pour s'occuper de leur enfant malade. Cette présence quasi-permanente a fortement limité le sentiment de solitude de ces enfants et adolescents qui ont tous souligné la difficulté pour eux de voir partir leurs parents chaque soir. Beaucoup ont évoqué les réactions rassurantes de leurs parents au moment de l'annonce diagnostique, et même s'ils se doutaient de leur souffrance, certains expliquent ne l'avoir su que beaucoup plus tard, lors de l'évocation de souvenirs liés à la maladie. Ainsi une jeune femme nous expliquait : *« Ma mère m'a dit il y a quelques mois que mon père avait craqué à l'époque, il était dépressif, sous médicaments pour tenir le coup »*.

Même si tous reconnaissent un rapprochement entre eux et leurs parents au cours de la maladie, quatre d'entre eux considèrent qu'ils ont été très durs avec leurs parents, évoquant des *« paroles blessantes, des caprices »* et en éprouvent encore aujourd'hui énormément de culpabilité. A noter que les quatre patients en question étaient adolescents au moment de leur hospitalisation.

D'autres évoquent des comportements d'hyperprotection, aussi bien d'origine paternelle que maternelle, et qui persistent encore pour certains de nombreuses années après. Un jeune homme parle de sa mère qui est infirmière, en ces termes : *« Ma mère, elle était très carrée, elle vérifiait toujours si les infirmières se lavaient bien les mains, si elles faisaient attention lors des soins... je me souviens d'une aide-soignante qui prenait moins de précautions...du jour au lendemain elle ne s'est plus occupée de moi, je suis sûr que ma mère a dû s'en plaindre ! Ma mère c'était comme mon infirmière privée ! »*. D'autres considèrent avoir eu un statut privilégié, et disent en avoir parfois profité, non sans culpabilité aujourd'hui.

Quoiqu'il en soit, les 13 jeunes patients ont aujourd'hui de très bonnes relations avec leurs parents. **Cinq d'entre eux vivent encore au domicile familial. Les autres vivent en couple mais pour beaucoup le départ du milieu familial n'est intervenu que lors de l'installation avec un(e) conjoint(e).** La séparation a été parfois douloureuse et source de questionnements pour trois jeunes gens qui disent aujourd'hui manquer de confiance en eux et éprouver des difficultés à faire des choix sans l'aval de leurs parents.

On pourrait également s'interroger sur le retentissement de la maladie sur les parents sur le plan psychopathologique. En effet deux jeunes femmes nous ont expliqué que leur père avait présenté une symptomatologie dépressive durant la période de la maladie et refuse catégoriquement de parler de cette épreuve aujourd'hui.

Au sujet de leur fratrie, beaucoup de nos jeunes patients sont restés très succincts dans leur évocation. Seuls quatre d'entre eux ont parlé spontanément de la souffrance de leurs frères et sœurs. Cette souffrance était notamment liée à la brutale séparation de l'enfant malade avec le milieu familial, ou aux modifications de la dynamique familiale et au nouveau statut d'enfant privilégié de celui-ci. Ainsi un jeune homme étudiant en médecine explique : *« Ma mère me défendait toujours face à mes trois sœurs, même quand j'étais coupable... Ne l'embêtez pas, si vous aviez eu ce qu'il a eu ! »*. Il évoque des relations particulières avec sa sœur aînée, aujourd'hui interne en médecine : *« Je crois qu'elle a souffert, elle est un peu en marge de la famille, elle fait souvent la tête ! »*. Des réactions de jalousie ou de culpabilité ont été soulignées également, notamment chez une de nos patientes qui avait une jumelle. Le jeune homme de 16 ans que nous avons rencontré estime quant à lui que son petit frère a redoublé son CP *« à cause de lui »*. Sa mère nous expliquait qu'il a été hospitalisé quelques années plus tard pour une mononucléose infectieuse et qu'il lui avait demandé : *« Maman c'est mon tour d'avoir un cancer ? »*. La mère d'une adolescente de 17 ans explique que son frère jumeau n'a jamais parlé de la maladie de sa jumelle, et qu'il n'en parle toujours pas aujourd'hui.

D'autres enfin, ont souligné le rôle facilitateur de leur fratrie, qui aidait leur mère pour les tâches domestiques, ou qui aidait directement l'enfant malade lors de ses retours à domicile.

3.4.5. Retentissement de la maladie sur le plan physique

Tous les patients ont mis en avant la souffrance physique par rapport à la souffrance morale liée à la traversée de cette épreuve. Ils l'ont qualifiée d'acceptable pour cinq d'entre eux et de très forte pour les autres.

La douleur était essentiellement liée aux examens complémentaires répétés tels que la ponction lombaire et le myélogramme, qui ont été vécus de façon très traumatique pour certains d'entre eux. Les symptômes les plus pénibles en rapport avec les traitements lourds étaient l'asthénie en premier lieu et pour quelques-uns, les mucites et les troubles digestifs. Globalement, tous se sont dits satisfaits des traitements antalgiques et antiémétiques administrés durant cette période.

Sur le plan esthétique, les patients ont tous souligné la présence de cicatrices consécutives à la pose des cathéters centraux, ainsi que la prise de poids et les vergetures consécutives au traitement par corticoïdes. Nous reviendrons plus loin sur ses séquelles particulières.

A distance de la fin des traitements, 10 patients se considèrent « comme les autres » sur le plan fonctionnel. Un jeune homme a arrêté de pratiquer le sport, blessé narcissiquement par son incapacité à jouer au football comme il le faisait lorsque la maladie s'est déclarée.

Les deux jeunes femmes qui ont été greffées, présentent quant à elle des séquelles au long cours plus importantes. L'une d'entre elle présente une décalcification osseuse avec des douleurs articulaires des genoux et des chevilles, responsable d'une impotence fonctionnelle non négligeable. L'autre patiente présente une cataracte unilatérale stabilisée, ainsi qu'une baisse de la capacité respiratoire et une atteinte péricardique consécutives aux traitements chimiothérapiques et radiothérapiques. Elle souffre également de marbrures cutanées secondaires à une « GVH de peau ».

3.4.6. Les répercussions sur le vécu de la santé

Au sujet du vécu de la santé, plusieurs attitudes sont décrites par les patients.

D'un côté certains patients expliquent qu'ils sont aujourd'hui très soucieux de leur santé, précautionneux, ne consommant pas de tabac, d'alcool ou d'autres toxiques, ne

s'exposant pas à des activités physiques trop importantes. Les trois plus jeunes patients de notre population se trouvent dans ce cas et estiment « *qu'il ne faut pas tout gâcher* », de même que les deux jeunes femmes greffées qui paient le plus lourd tribut en termes de séquelles physiques. Certains d'entre eux sont en hypervigilance permanente, le moindre problème de santé est source d'angoisses renvoyant au risque de rechutes ou de second cancer.

D'autres, au contraire, affirment de pas avoir de préoccupations majeures sur le plan de la santé et consultent un médecin seulement quand cela leur paraît indispensable. Un jeune homme précise : « *Je le connais mon corps quand même !* ». Ces attitudes peuvent témoigner de leur volonté de reprendre le contrôle de leur corps, de leur santé, mais constituent peut-être aussi pour certains un moyen de défense contre les angoisses de rechute de la maladie.

Au total, 5 des patients interrogés fument de temps à temps ou régulièrement. Quant à l'alcool, 7 patients disent en consommer en quantité raisonnable. Un seul de nos patients aujourd'hui adulte a consommé des toxiques à l'adolescence, dans un contexte de « recherche de limites ».

3.4.7. La confrontation à la mort possible

Parmi nos 13 patients, seuls les plus âgés au moment du diagnostic ont pris conscience rapidement du risque létal de leur maladie, lors de la confrontation avec le milieu hospitalier hyperprotégé, stérile, qui les coupait du monde extérieur. **Cependant, ils soulignent que malgré cette prise de conscience, la parole médicale rassurante leur a permis selon eux de mettre à distance ces idées.** Chez une jeune femme âgée aujourd'hui de 26 ans, ce sentiment qu'elle aurait pu mourir a été réactivé à la mort de sa propre mère, quand elle avait 16 ans, dans les suites d'un cancer du poumon. Cette patiente reste aujourd'hui convaincue que le cancer maternel a été provoqué par le choc psychologique de sa mère apprenant sa leucémie aiguë.

Les plus jeunes quant à eux, disent avoir pris conscience de ce risque beaucoup plus tard, à l'adolescence. Certains d'entre eux expliquent qu'ils l'ont compris lorsque leurs parents leur ont dit, plusieurs années après la fin des traitements, qu'un enfant qu'ils avaient connus à l'hôpital était décédé. L'adolescent que nous avons rencontré, lui, a eu peur de

mourir à plusieurs reprises lors des complications liées à la maladie et aux traitements, notamment un épisode de thrombopénie gravissime qui l'a marqué : « *Il me restait 1000 plaquettes !* ». Ce même adolescent s'est interrogé l'été dernier, lorsque son grand-père paternel est décédé d'un cancer du pancréas : pourquoi lui seul avait survécu ?

Quels que soient la façon et le moment de cette prise de conscience, nous pouvons noter que **les réponses à cette question sont restées très pauvres en termes de verbalisation spontanée pour la grande majorité des jeunes gens.**

3.4.8. Retentissement de la maladie sur l'image du corps et la sexualité

Tous nos patients ont souligné à quel point leur corps a pu souffrir durant la période des traitements : fonte des muscles, cicatrices lors de la pose des cathéters, prélèvements sanguins, de moëlle aussi, alopecie consécutive aux chimiothérapies, prise de poids et vergetures liées aux traitements corticoïdes. **Nous avons pu constater lors de nos entretiens que l'image du corps et l'estime de soi ont été bien plus profondément altérées chez les jeunes filles adolescentes au moment des traitements, que chez les garçons ou les filles prépubères.**

Ainsi une jeune femme nous expliquait, en pleurs, que la perte de ses cheveux avait été pour elle plus éprouvante que la maladie elle-même, représentant la maladie, la laideur face au regard des autres. Une autre évoquait son sentiment d'être devenue « *une autre, un monstre, qui la dégoutait !* ». Une des jeunes femmes greffées comparait son corps d'alors à un « *cadavre ambulante* » et que la perte de ses cheveux avait été vécue « *comme la fin du monde... les cheveux c'est la beauté, la féminité !* ».

Les jeunes hommes de notre population disent avoir mieux vécu leurs transformations corporelles, en particulier l'alopecie même si l'un d'entre eux a évoqué cette anecdote : « *ma grande sœur est venue me voir et elle est repartie en pleurs après m'avoir vu, j'étais défiguré, méconnaissable...* ».

Aujourd'hui, la présence de cicatrices de cathéters, de vergetures, restent encore des blessures pour plusieurs jeunes femmes. L'une d'entre elles a fait reprendre ces cicatrices par un chirurgien plasticien et envisage de les faire traiter au laser. Ces cicatrices suscitent parfois des questions dans l'entourage, parmi les amis, et diverses stratégies sont adoptées : évitement

grâce à l'humour ou au mensonge et parfois pour certains, c'est l'occasion d'aborder leur passé, à condition que la personne en question soit proche.

Actuellement, même si tous ces patients ne sont pas « marqués » de la même manière par la maladie, beaucoup évoquent leurs difficultés passées dans l'établissement de relations sentimentales, leur manque de confiance en eux-mêmes. Deux jeunes femmes ont rapporté que suite aux traitements, les relations sentimentales se sont raréfiées comme le dit l'une d'entre elle : *« Avant j'avais du succès ! Par la suite les garçons ne se bouscullaient plus au portillon ! »*. Un jeune homme explique qu'il a toujours eu du mal *« à être entreprenant avec les filles »* même s'il ne sait pas vraiment si la maladie en est la cause.

Sur le plan de la sexualité, seules deux jeunes femmes ont confié avoir des difficultés sur ce plan aujourd'hui. L'une d'elle relie ces difficultés à la présence de vergetures, qui lui font honte, et lui font préférer les relations sexuelles dans l'obscurité. Elle se dit par ailleurs insatisfaite de sa vie sexuelle. L'autre jeune femme, qui avait été greffée, est dans l'impossibilité d'avoir tout rapport sexuel avec son compagnon. Elle ne sait pas vraiment si cela tient à ce qu'elle a vécu. Elle explique par ailleurs qu'elle est *« probablement stérile »*. A noter qu'elle présentait un développement mammaire qui lui paraissait insuffisant et qu'elle a bénéficié d'une chirurgie plastique mammaire. La jeune femme pensait que cette opération lui permettrait de se sentir mieux mais ce n'est pas le cas. Elle consulte actuellement auprès d'un sexologue mais hésite à entreprendre un suivi psychologique.

3.4.9. Risques de stérilité, désir d'enfant

Concernant le risque de stérilité, seul 1 des 5 patients se souvient d'avoir reçu cette information par son médecin oncologue. En l'occurrence, il s'agit du jeune adolescent de 16 ans qui en a été informé au cours du suivi en HDJ. Il m'explique qu'il va au cours de l'été réaliser un prélèvement de sperme en vue de tests de fertilité. Les 4 autres jeunes hommes ne se souviennent pas avoir été informés directement de ce risque, mais expliquent l'avoir compris lorsqu'ils ont subi un prélèvement de testicule après la fin des traitements, dont ils ne connaissent pas forcément les résultats d'analyse. L'un d'entre eux, qui est en couple depuis 5 ans, envisage d'avoir un enfant avec sa compagne et ce risque de stérilité représente pour lui un sujet de questionnement important depuis quelques mois.

Seules 4 jeunes femmes se souviennent avoir été informées du risque ultérieur de stérilité, notamment l'adolescente de 17 ans et les jeunes femmes greffées, qui présentent toutes deux un risque largement majoré du fait de l'intensité du conditionnement pré-greffe par chimiothérapie et radiothérapie. Les autres disent avoir été informées par leur gynécologue ou leur médecin traitant. Rappelons que seule une patiente de notre population a eu un enfant, actuellement âgé de 10 mois.

L'ensemble des patients ont souligné qu'ils désiraient avoir un ou plusieurs enfants dans l'avenir. Plusieurs points ont été abordés à ce sujet.

Tout d'abord, presque tous ont évoqué spontanément la crainte d'avoir un enfant malade ou handicapé. Certains ont évoqué la possibilité d'une transmission de leur maladie à leur descendance. A noter que tous étaient bien conscients que leur propre maladie ne les exposait pas à la survenue de tels événements dans leur descendance. De même beaucoup ont convenu que si cela leur arrivait, ils sauraient faire face à la situation. Seul un jeune homme s'est montré réticent à l'idée d'avoir des enfants plus tard, notamment un enfant malade, mettant en avant son ressenti durant la maladie, surtout son sentiment de culpabilité d'avoir fait souffrir ses parents.

Les deux jeunes femmes greffées quant à elles ne sont visiblement pas au même stade d'acceptation de cette séquelle spécifique. L'une d'entre elles envisage actuellement toutes les modalités possibles d'avoir un enfant en cas d'infertilité avérée, et explique avoir parlé à son compagnon et à ses parents pour la première fois de son mal-être en rapport avec cette situation. L'autre jeune femme pour sa part, est dans l'impossibilité d'avoir des rapports sexuels avec son compagnon. Cette jeune femme envisagerait l'adoption mais son compagnon refuse cette éventualité. Elle réfute par ailleurs l'option d'une procréation médicalement assistée, vraisemblablement trop lourde sur le plan médical pour elle...

Enfin certains de nos patients s'interrogent sur leurs futures capacités parentales. Une jeune femme aimerait pouvoir élever un enfant sereinement, sans avoir peur, sans « *envelopper son enfant dans un cocon trop protecteur* ». Un jeune homme quant à lui, ne se voit pas encore père, et estime devoir régler ses propres difficultés avec ses parents avant de l'envisager.

3.4.10. Le vécu de la guérison

La plupart de nos patients ont eu des difficultés à définir ce qu'est la guérison pour eux.

Deux d'entre eux ont associé la guérison au sentiment de liberté : « *être guéri, c'est retrouver la liberté de faire ce que l'on veut* » ou encore « *être guéri, c'est être libre de vivre sa vie à nouveau* ». Une jeune femme de 20 ans estime que « *guérir c'est refaire ses propres choix, prendre à nouveau le contrôle de sa vie* ». Deux jeunes femmes nous disent « *qu'on se sent guéri quand on ne pense plus à la maladie* ». Les autres patients ont assimilé la guérison à la cessation des traitements ou des contraintes liées aux traitements et au retour à la vie quotidienne. Un jeune homme n'a pu définir la guérison pour lui : « *c'est surtout les médecins qui me considéraient comme guéri, moi je ne me suis jamais vraiment considéré comme malade* ». Certains d'entre eux ont évoqué la guérison comme un retour vers « la normalité », « être à nouveau comme les autres ».

Concernant le sentiment de guérison, la majorité (8 sur 13 patients) se déclarait guérie à ce jour. Deux patientes ne se considéraient pas comme guéries. L'une de ces deux jeunes femmes avait été greffée et décrivait une qualité de vie moindre sur le plan physique, source de détresse psychique. L'autre jeune femme présentait des séquelles esthétiques qu'elle jugeait disgracieuses et qui selon elle, l'empêchaient de se sentir guérie, la blessure du corps venant réactualiser en permanence le souvenir du traumatisme. Les trois autres faisaient allusion à une guérison précaire, incertaine, insistant sur une « marque » invisible laissée par le cancer, parfois douloureuse. **Lorsque nous avons évoqué cette question de la guérison, 5 patients ont évoqué spontanément le risque de rechute.** Parmi eux, on retrouvait d'ailleurs certains de ceux qui disaient se sentir guéris.

Seul un jeune homme ne se souvient pas de l'annonce de la guérison par son médecin. Pour ceux ayant évoqué un sentiment de guérison, nous pouvons noter que celui-ci préexistait à l'annonce de la guérison par leur médecin oncologue. Trois patients ont souligné l'importance de la parole médicale notamment les deux jeunes femmes greffées qui en gardent un souvenir empreint de beaucoup d'émotions. **Les autres patients ont expliqué être restés plutôt impassibles à l'annonce de cette nouvelle, contrairement à leurs parents qui l'ont accueillie comme une délivrance, accordant une grande importance à la parole du médecin.**

3.5. Quelques vignettes cliniques

Avant de discuter les résultats des témoignages recueillis lors des entretiens semi-directifs, nous proposons plusieurs vignettes cliniques mettant en exergue les diverses problématiques auxquelles ont été confrontés ces patients au cours de la maladie, depuis l'annonce de celle-ci jusqu'à l'annonce de la guérison, et bien au-delà de celle-ci. Nous avons évidemment modifié le prénom des différents patients afin de préserver leur anonymat.

3.5.1. Vignette clinique n°1

Thomas est âgé de 27 ans, il est architecte. Il habite dans une grande ville avec sa compagne, dont il partage la vie depuis 7 ans. Ils n'ont pas d'enfants pour le moment. Le jeune homme a été traité pour une leucémie aiguë lymphoblastique à l'âge de 10 ans, selon le protocole FRALLE 93 groupe B.

Les parents de Thomas sont tous deux professeurs. Il est l'aîné d'une fratrie de 3 enfants : on retrouve Céline, âgée de 24 ans étudiante en médecine, et qui souhaite devenir pédiatre, et Caroline, 23 ans, sage-femme.

Les circonstances de découverte de la maladie sont détaillées de façon très précise par le jeune homme. Il était en classe de CM1 et se sentait souvent fatigué depuis 2 mois. Son teint était pâle depuis quelques temps. Il faisait du football mais se sentait plus « *faible et fragile que les autres* » sans raison apparente. Ses parents s'inquiétaient et l'ont emmené chez le généraliste qui évoquait « *une pré-puberté* » selon lui. La fatigue s'aggravant, les parents décidèrent d'aller « *à Brabois car quelque chose n'allait pas* ». Une fois aux urgences de l'hôpital d'enfants, Thomas est impressionné par le nombre de tubes de sang qui lui sont prélevés. Il doit rester hospitalisé...une nuit pense-t-il.

Le lendemain, Thomas reçoit les résultats de ses examens. Les détails sont plus flous cette fois. Il se souvient qu'un médecin vient lui parler. Il ne se rappelle plus très bien de qui il s'agit. On lui parle d'une « *maladie des globules blancs qui détruit les os* », on ne nomme pas la maladie cependant. On lui explique qu'il va devoir rester hospitalisé en milieu stérile pendant quelques temps. Thomas est très touché : « *je réalise que je vais rester hospitalisé longtemps, que je ne vais pas rentrer chez moi et retourner à l'école le lendemain* ». Il ne se

rappelle pas de la réaction de ses parents : « *je crois qu'ils essayaient d'être rassurants...probablement...je ne sais plus* ». Le jeune homme explique ne pas avoir pris conscience de la gravité de la maladie à ce moment-là

Concernant la maladie et le traitement, le jeune homme estime aujourd'hui avoir été bien informé. « *J'étais curieux, je posais des questions et on me répondait toujours* ». Il était d'accord pour bénéficier du traitement : « *je n'étais pas révolté, je voulais vivre* ».

Thomas est donc resté un mois environ en chambre stérile, c'était au mois de juillet. Il décrit de très bons rapports avec l'équipe hospitalière : « *je collectionnais les capsules de champagne, les infirmières et les médecins m'en ramenaient... humainement ça a rendu le moment moins douloureux* ». Il explique s'être fait des amis pendant la durée du traitement à l'hôpital : « *il y avait une fille à qui j'ai écrit pendant 3 ans après la fin du traitement, et un garçon aussi mais qui est mort. Aujourd'hui je n'ai plus de contacts mais j'ai essayé de retrouver cette fille sur internet il y a quelques années* ».

Par moment il se sentait seul surtout le soir, quand ses parents partaient : « *parfois j'étais triste, je pleurais quand ils partaient* ». Ce sentiment était exacerbé pendant le premier mois de traitement, « *le stérile c'était une aventure à part !* ».

Ce qui a le plus marqué le jeune homme pendant cette période, c'est le temps passé en chambre stérile ainsi que les périodes d'aplasie médullaire qui l'obligeait à être à nouveau hospitalisé, ce qui faisait naître d'importantes angoisses chez lui : « *ça y est c'est reparti !* » pensait-il.

Le jeune homme a aujourd'hui le sentiment d'avoir pu compter sur ses parents, aussi bien son père que sa mère. Il souligne l'importance de la présence de l'équipe paramédicale.

Même s'il reconnaît facilement avoir souffert moralement, il qualifie cette souffrance de « supportable », d'autant plus qu'il « *n'avait pas envie de mourir mais d'aller de l'avant* ». Il lui a été proposé un soutien psychologique qu'il a accepté à l'époque mais n'a rencontré le professionnel que quelques fois.

Thomas évoque d'emblée les ponctions lombaires et le myélogramme qu'il a subis, lorsque l'on aborde la problématique de la souffrance physique. Ce sont surtout les ponctions lombaires qui l'ont marqué, ainsi que les divers modes d'anesthésie associés. Il se souvient du moment où il « *était penché en avant contre un coussin avec quelqu'un qui le tenait* » et

qu'une fois le geste terminé, il « *blaguait* » comme pour faire oublier la force traumatique du geste et demandait au médecin s'il avait bien réussi le prélèvement.

Par ailleurs, il se souvient peu des symptômes de la maladie mais plus des effets secondaires du traitement. Il évoque en premier lieu la prise du poids au niveau du visage qu'il attribue aux corticoïdes. Il dit à ce sujet qu'il ne « *se reconnaît pas sur les photos* », que « *c'était quelqu'un d'autre* ». Il ne semble pas avoir trop souffert de nausées ou de vomissements. Enfin il explique ne pas avoir été marqué par la perte de ses cheveux, bien qu'il portait une casquette, et que ses copains « *se sont mis à porter une casquette aussi comme [s'il] avait lancé une mode* ».

Thomas n'a pas mesuré à l'époque les changements qui s'opéraient dans ses relations avec ses parents. « *Ils étaient sûrement inquiets mais ne le montraient pas, ils faisaient tout pour ne pas pénaliser mes deux sœurs* ». Quant à ses amis, ils ont été très présents selon lui : « *ils m'envoyaient pleins de trucs, des cartes postales, ils se sont même cotisés pour payer une Game Boy, c'était très touchant ...* ». Lorsqu'il a pu reprendre l'école, même s'il faisait « *moins de choses à cause de la fatigue* », « *la vie continuait* » et le jeune garçon continuait à jouer dans son groupe de jazz avec ses amis. Une fois rentré en 6ème, il s'est senti parfois en décalage avec ses pairs : « *eux ils fumaient, moi ça ne m'intéressait pas ce genre de choses...* ».

Au début Thomas n'imaginait pas qu'il pouvait mourir de sa maladie : « *J'avais une confiance qui faisait que je n'envisageais pas ma propre mort* ». Cependant il a réalisé plus tard, après avoir su que d'autres enfants étaient morts, que sa vie avait été menacée.

Concernant la maladie, le jeune homme explique l'évoquer parfois avec des amis ou la famille, quand ils parlent de certains souvenirs. Il dit n'y penser que de temps en temps.

Thomas ne présente pas de séquelles physiques invalidantes pour lui. Il évoque simplement les cicatrices consécutives à la pose des cathéters intra-veineux sur le thorax. Il dit avoir subi la curiosité de quelques amis à l'adolescence mais que l'humour lui permettait de « *s'en sortir* » : il leur répondait par exemple qu'il s'était fait « *griffer par un lion* ».

Sur le plan psychologique le jeune homme ne s'estime pas plus fragile que ses pairs. « *La maladie a été le prétexte d'une lutte* » rajoute-t-il. On ne retrouve pas dans son parcours d'éléments en faveur d'épisode dépressif majeur actuel ou passé, ou de syndrome de stress post-traumatique.

Il estime sa vie actuelle agréable et n'a pas le sentiment d'avoir une vie plus saine que les autres. Il admet fumer de temps en temps et pense qu'il n'a pas « *plus de risques que les autres de tomber malade* ».

Thomas ne pense pas se sentir différent des autres aujourd'hui. Il décrit de bonnes relations avec ses pairs : « *j'ai une singularité, c'est vrai, mais ça ne change rien, j'ai plein d'amis* ». Il pense que la maladie le singularisait plus lorsqu'il était plus jeune qu'aujourd'hui : « *à notre âge on a tous un passé, on a tous vécu des choses difficiles* ».

En fait, c'est dans les relations avec ses parents qu'il éprouve le plus de difficultés aujourd'hui. Il souligne qu'il y a eu « *des moments pas évidents avec ses parents* ». Il décrit une relation qui n'est pas « toujours très saine » : ils veulent le protéger comme « un petit garçon », sont très en demande sur le plan affectif et veulent qu'il partage « *beaucoup de sa vie avec eux* ». Il relate plusieurs voyages scolaires au lycée où il lui fallait appeler ses parents tous les jours car ils se faisaient du souci, d'ailleurs ses amis lui disaient qu'ils n'auraient « *jamais pu les supporter* ». Thomas est ambivalent concernant ses parents : il leur en veut d'être aussi exigeants, de toujours « *tout dramatiser* » mais explique qu'il leur « *trouve des excuses et rejette la faute sur lui* ».

Le jeune homme explique qu'il ne se sent pas adulte aujourd'hui : « *j'ai du mal à me projeter dans l'avenir, je n'ai pas de maison, pas d'argent de côté... j'ai la tête remplie de doutes en permanence, je manque de confiance en moi ! Est-ce que c'est ma personnalité ou c'est à cause de la maladie ?* ». Il rajoute qu'il se sent toujours obligé de faire part de ses projets à son père, d'avoir son assentiment et qu'il n'ose pas s'opposer à lui lorsque celui-ci lui fait des reproches. Il lui semble que ses parents ne sont jamais satisfaits par ses choix, qu'ils le traitent comme un enfant alors qu'il est l'aîné de la fratrie.

Ce manque de confiance en lui, il le ressent également dans son parcours sentimental. Il dit qu'à l'adolescence et au début de l'âge adulte il n'avait « *pas trop de copines* », « *qu'il n'était pas trop entreprenant* ». Il pense cependant ne pas avoir de difficultés dans le rapport à son corps ou la sexualité.

Thomas est architecte aujourd'hui, il ne sait pas si la maladie qui l'a touché a directement influencé son choix. Cependant il explique avoir écrit un livre à paraître bientôt, composé de dessins et de textes en rapport avec son expérience de travail en milieu carcéral. Il fait le

parallèle entre sa maladie et le fait d'avoir travaillé avec des personnes « *en situation de fragilité, d'incertitudes face à l'avenir et vivant cloisonnés...* ».

Au sujet du risque de stérilité, Thomas dit ne pas en avoir été informé mais qu'il a compris plus tard, lors de la fin du traitement, lorsqu'on a réalisé un prélèvement de testicule, que sa capacité à procréer avait pu être altérée. Il a été rassuré à ce sujet après avoir reçu les résultats de ces examens. Concernant un futur projet parental, le jeune homme affirme « *avoir du mal à se voir père* », il se questionne : « *les élèvera-t-on bien ?* ». Il souhaite avoir des enfants mais aimerait d'abord « *régler des choses, être serein par rapport à ses propres parents* ». Bien qu'il n'expliquera pas directement la peur d'avoir un enfant malade, il évoquera plus loin dans l'entretien le cas d'une collègue de travail plus âgée qui est enceinte actuellement et qui a subi des examens biologiques mettant en évidence un risque majoré de trisomie 21...

Le jeune homme explique que pour lui être guéri « *c'est être libre de faire à nouveau ce qui lui plait, de se sentir bien physiquement* ». Il se sent guéri et bien qu'il « *ait beaucoup d'interrogations* » il pense ne pas porter « *un traumatisme si particulier* ». Il explique se sentir guéri depuis que son médecin le lui a dit, lorsqu'il était en terminale. Pour lui « *c'était assez naturel* », il relate n'avoir pas éprouvé de sentiment particulier.

Les consultations de suivi n'ont pas été pour lui sources d'angoisses de rechutes ; ces consultations se sont arrêtées pour lui en 2002.

Thomas n'a pas bénéficié d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements mais il souhaite en bénéficier aujourd'hui. Il met en avant cette problématique de manque de confiance en lui et son sentiment de culpabilité et de dette vis-à-vis de ses parents.

3.5.2. Vignette clinique n°2

Marie est une jeune infirmière de 23 ans, qui vit actuellement en région parisienne avec son compagnon de 27 ans, gendarme. Elle a été traitée à l'âge de 11 ans pour une leucémie aiguë lymphoblastique selon le protocole FRALLE 93 groupe C puis allogreffe génoidentique.

La leucémie de Marie a été découverte la veille de sa rentrée en 6^{ème}, elle avait alors 11 ans. Une fatigue inhabituelle, quelques hématomes et un purpura sur les jambes ont été les signes d'alerte. Après un bilan en urgence demandé par le médecin traitant, Marie se retrouve très

rapidement à Brabois en secteur stérile. La jeune femme explique qu'elle s'était doutée de la gravité de son état, *«le médecin traitant s'était alarmé»*. Elle avait également entendu ses parents s'entretenir sur un ton grave. Le diagnostic de leucémie aiguë tombe et la jeune femme se souvient avoir pleuré, choquée par les explications du médecin : *«tu vas avoir de la chimiothérapie, tes cheveux vont tomber»*. Telles sont les paroles dont Marie se souvient aujourd'hui. Ses parents, eux, ne manifestent pas d'émotions.

Durant l'hospitalisation, Marie recevait la visite de ses parents presque tous les jours. Elle ne voyait plus ses deux sœurs de 16 et 17 ans, ce qui était difficile. La jeune femme se rappelle avoir souffert les jours où ses parents ne pouvaient venir la voir. Son isolement en chambre stérile l'a marquée. Elle dit ne pas s'être fait d'amis à l'hôpital et avoir perdu ses amis de classe progressivement, ce qui augmentait encore sa sensation d'isolement du monde extérieur. Elle a pu cependant s'appuyer sur ses parents, surtout sur sa mère, plus démonstrative, et sur l'équipe soignante. Marie a également bénéficié des cours dispensés par les professeurs bénévoles, ce qui l'a beaucoup aidé selon elle *«à se sentir encore un peu comme les autres enfants»*. Concernant les relations avec ses parents, elle trouve que la maladie l'a rapprochée de ses parents, qu'elle a atténué les disputes, qui avant cette période, se multipliaient. Selon elle, les relations avec ses deux sœurs n'ont pas changé. Elle note cependant que sa sœur de 16 ans était jalouse : *«on n'en fait que pour elle !»*.

La jeune femme explique qu'elle pense ne pas avoir souffert psychologiquement pendant le temps de la maladie, mais ajoute *«qu'après la maladie oui [j'ai] souffert»*. Elle évoque spontanément le suivi psychologique, qu'elle dit avoir mal toléré : *«je n'avais pas le choix, on me disait que c'était obligatoire !»*.

Marie se souvient qu'elle n'a pas songé à abandonner les traitements même si la souffrance physique était au premier plan. Elle garde un souvenir traumatisant d'un myélogramme qui se serait mal passé. Les nausées, les vomissements, malgré les traitements antiémétiques, ainsi que l'asthénie étaient le plus difficile à vivre pour elle. Elle se souvient pourtant avoir résisté, demandant à voir *«la prof de sport, ça faisait du bien»*. La perte des cheveux, apparue rapidement chez Marie, a été très mal vécue. La jeune femme décrit un sentiment de honte, la peur du regard de l'autre : *«quand je suis retournée à l'école pour leur dire bonjour, ils voyaient bien que j'avais changé, je n'avais plus de cheveux»*. Elle cachait d'ailleurs son alopecie avec des artifices de façon systématique. Elle évoque également la prise de poids liée au traitement : *«on m'appelait le hamster quand je suis revenue»*. Son corps a été mis à mal

par la maladie et ses traitements, et son estime d'elle-même semble s'être effondrée à ce moment-là.

Par la suite, son parcours de soins est émaillé d'une greffe avec cellules souches provenant de sa sœur de 17 ans. Marie a donc également été irradiée avant la greffe. La jeune femme présente aujourd'hui des séquelles physiques (cataracte unilatérale post-irradiation, une légère insuffisance respiratoire ainsi qu'une atteinte cardiaque légère) et esthétiques (des cicatrices de cathéters au-dessus de la poitrine et des marbrures secondaires à une réaction cutanée de greffon contre l'hôte). C'est d'ailleurs ses séquelles esthétiques que la jeune femme met au premier plan. Marie explique en parallèle qu'elle n'était pas réglée au moment des traitements et qu'elle a souffert d'un développement mammaire insuffisant. Elle a subi en février de cette année une opération de chirurgie plastique mammaire parce qu'elle ne « *supportait pas [sa] petite poitrine* ».

Aujourd'hui la jeune femme pense souvent à la maladie et dit se sentir différente des jeunes femmes de son âge, plus fragile. Elle évoque le fait « *de ne pas avoir eu d'adolescence, d'avoir grandi et mûri plus vite que les autres* ». Elle ajoute : « *je ne peux pas dire que je vais bien aujourd'hui, parfois je pleure sans savoir pourquoi !* ». Elle décrit des attaques de panique caractérisées ayant débuté lors de sa rentrée à l'école d'infirmière il y a 5 ans et survenant 4 à 5 fois par an environ, toujours au travail. Elle explique également qu'elle parle peu de cette période de sa vie, si ce n'est à son compagnon et à son amie. Elle dit ne jamais en parler avec ses parents.

Selon elle la maladie a eu des répercussions sur ses relations sociales. Marie a très peu d'amis aujourd'hui, à part « *une bonne amie* ». Elle se décrit comme quelqu'un « *d'entier, qui prend tout à cœur* ». Ses relations avec sa famille ont également changé. Elle se dit plus proche de ses parents, et également de ses deux sœurs, notamment celle qui a été donneuse de moelle, et qui est aujourd'hui aide-soignante. Elle a quitté la Lorraine il y a 2 ans pour la région parisienne, du fait d'une mutation professionnelle de son ami. La séparation avec le milieu familial a été plutôt bien tolérée par Marie, mais l'on sent bien dans son discours une grande dépendance à l'égard de son compagnon.

Ce compagnon, Marie l'a rencontrée au lycée. Elle lui a dit rapidement qu'elle avait eu une leucémie. Le couple souhaite avoir des enfants, mais la jeune femme pense qu'elle est stérile, et l'explique de cette manière : « *je suis sûrement stérile, je n'ai mes règles spontanément que depuis 6 mois alors...* ». Elle finit par confier qu'elle consulte auprès d'un sexologue, car

elle n'a jamais réussi à avoir de rapports sexuels avec son compagnon ce qu'elle évoque avec une grande culpabilité. Marie se questionne à ce sujet et se demande : « *est-ce que c'est à cause de la maladie ?* ». Quoiqu'il en soit elle souhaite avoir des enfants, et songe à l'adoption si nécessaire, ce que son compagnon refuse. Elle ne souhaiterait pas par contre avoir recours à la procréation médicalement assistée... La jeune femme ajoute : « *si j'avais un enfant malade je ferais face comme mes parents l'ont fait* ».

Concernant son parcours professionnel, son désir de devenir infirmière s'inscrit clairement dans un désir de réparation : « *je voulais être infirmière car j'ai eu une mauvaise infirmière quand j'étais à l'hôpital* ». Elle explique avoir voulu lors de ses études faire un stage en onco-hématologie pédiatrique à Brabois, mais que la cadre de son école d'infirmière le lui a refusé.

Marie est ambivalente quant à son sentiment de guérison. Même si elle se sent guérie d'une certaine façon (« *je ne suis plus à l'hôpital, je n'ai plus de traitements...* »), l'ensemble de ses complications lui rappelle ce qu'elle a vécu, l'empêche d'oublier. L'incertitude demeure présente, il lui est difficile de faire des projets à long terme : « *rien n'est sûr !* ». La parole médicale, qui lui a annoncé la guérison, n'a pas suffi même si elle a été importante pour la jeune femme. Concernant les consultations de suivi, là-aussi Marie est hésitante : « *je n'ai plus envie d'y aller, je voudrais passer à autre chose...mais c'est important de continuer...* ». Continuer au même endroit, à l'hôpital d'enfants de Brabois, malgré l'éloignement...

Depuis la fin des traitements, Marie n'a pas souhaité bénéficier d'un soutien psychologique : « *je sais bien que j'ai un problème mais je n'y arrive pas...* ».

3.5.3. Vignette clinique n°3

Anne est jeune mère de famille de 26 ans. Employée de banque, elle vit en couple avec son compagnon depuis 10 ans. Son fils, Léo, est âgé de 10 mois. Elle a été traitée à l'âge de 13 ans pour une leucémie aiguë lymphoblastique selon le protocole FRALLE 93 groupe B.

La leucémie aiguë de la jeune femme a été diagnostiquée suite à des angines à répétition associées à une sensation de fatigue évoluant depuis plusieurs semaines. Elle se souvient précisément de son arrivée à Brabois en avril 1997 et de la brutalité des événements en particulier. Rapidement les examens complémentaires se sont enchaînés et son arrivée en secteur stérile reste un moment marquant qui lui a permis de saisir la gravité de son état :

« Tout le monde portait des masques, des blouses, tout était fermé... ce n'était pas un simple rhume ! ».

La maladie lui a été expliquée très simplement et elle se souvient avoir beaucoup pleuré, de même que son père. Sa mère, quant à elle, s'est voulue rassurante. Anne juge sa mère comme étant beaucoup plus solide que son père. Ce dernier aurait très mal vécu cette période, et avait du mal à en parler. Il lui demandait d'évaluer son état *« sur une échelle de 1 à 10 »*. Elle souligne d'ailleurs qu'il a *« rapidement tourné la page après »*. La jeune femme se souvient avoir été en conflit avec sa mère durant la période des traitements, elle se sent coupable d'avoir eu des paroles blessantes à son égard. Elle souligne à quel point ses parents ont été soutenant pour elle, venant en visite tous les jours. Leur départ chaque soir était une grande source d'angoisses et de peur pour Anne. Elle considère qu'aujourd'hui cette épreuve les a rapprochés les uns des autres. Elle n'évoque pas spontanément les relations avec sa fratrie ; les relations avec son frère et sa sœur n'auraient pas été modifiées selon elle.

Malgré l'isolement, la jeune femme a eu le sentiment d'avoir du soutien de ses amis également, qui lui envoyaient des cartes, des lettres. La scolarité à l'hôpital lui a permis de ne pas prendre de retard même si cela était parfois difficile de se concentrer ou de se motiver à travailler. Anne souligne le décalage d'alors entre elle et ses amis, notamment lorsqu'elle est retournée à l'école. Elle estime ne pas avoir eu de réelle adolescence. Toute la souffrance ressentie alors est évoquée au travers des modifications physiques liée aux traitements : *« j'avais pris 15 kilos, j'étais déformée physiquement...j'avais perdu mes cheveux en plus »*. Cette alopecie a été vécue très douloureusement par la jeune fille, plus difficilement que la maladie en elle-même selon elle. Le regard des autres était pesant pour Anne, notamment celui des garçons : *« avant j'avais du succès...puis ça vous bousille une adolescence tout ça... les garçons ne se bouscullaient plus au portillon après ! »*. D'ailleurs, la jeune fille portait toujours un bandana pour cacher sa calvitie.

La souffrance psychique était présente mais Anne dit ne pas s'en être rendu compte au début. Elle explique n'avoir pas eu de soutien psychologique et le regrette aujourd'hui. La jeune fille a réalisé qu'elle pouvait mourir mais là-aussi cette prise de conscience a été différée. Aujourd'hui son rapport à sa santé est perturbé, Anne vit sous la menace : *« j'aurai à vie cette angoisse pour la moindre chose qui peut paraître anodine pour quelqu'un d'autre... la moindre maladie, le moindre examen me fait peur ! »*. D'ailleurs, Anne est persuadée que sa

vie sera beaucoup plus courte, elle évoque « *un autre truc, un cancer du sein ou une rechute...* ».

Bien d'autres choses ont changé également selon Anne, la maladie l'aurait faite autre : « *avant j'étais connue comme quelqu'un de normal, ma personnalité a changé !* ». Le cancer a changé ses relations avec les autres qui n'ont pas vécu ce qu'elle a vécu. Il a changé ses relations avec ses parents également, surtout son père. Ce dernier est décrit comme « *hyperanxieux, hyperprotecteur* », lui demandant en permanence si elle se sent bien. Elle décrit encore aujourd'hui la volonté permanente de le protéger : « *rentrer en conflit avec lui c'est difficile...j'ai du mal à faire mes propres choix, par peur de son avis... il a du mal à comprendre que je suis devenue adulte et qu'il n'a plus son mot à dire !* ». Sa mère également reste figée dans un rapport infantile avec elle, lui reprochant parfois de ne pas donner assez de nouvelles. Anne quant à elle a vécu douloureusement le départ de ses parents dans le sud-ouest de la France il y a quelques années.

Aujourd'hui la jeune femme estime sa vie agréable même si la maladie fait partie de sa vie et qu'elle dit y penser souvent. Elle l'évoque essentiellement avec son compagnon, très peu avec ses parents ou sa fratrie.

Concernant son compagnon, Anne se demande encore « *comment [elle] a pu lui plaire* » mettant en avant les séquelles esthétiques de sa maladie. Elle estime que la maladie a changé beaucoup de choses dans ses relations sentimentales, qu'elle juge peu nombreuses après sa guérison. Elle souligne le préjudice lié à des vergetures secondaires à sa prise de poids sous traitement, celles-ci ont un impact sur sa sexualité : « *le noir c'est bien !* ».

Au sujet du risque de stérilité, la jeune femme ne se souvient pas en avoir été informée durant la période de la maladie. Elle explique avoir eu du mal à retrouver des cycles menstruels réguliers et que le risque de troubles de la fertilité a été évoqué la première fois qu'elle a consulté auprès d'un gynécologue. Quoiqu'il en soit, Anne a réussi à tomber enceinte rapidement. Elle relate cependant que la grossesse ne s'est pas déroulée dans de bonnes conditions, émaillée de saignements et d'une menace d'accouchement prématuré. Elle nie toutefois avoir eu la crainte de perdre son enfant. Léo est né en parfaite santé, il représente pour elle « *un accomplissement, une nouvelle page de l'histoire* ». Pourtant la jeune femme s'est souvent imaginée pendant la grossesse que son enfant pourrait avoir une maladie ou une malformation congénitale, ce qui pour elle « *aurait été pire que la mort !* ». Encore aujourd'hui elle est dans la crainte que Léo soit obligé « *de revivre ce qu'[elle] a vécu* »,

soulignant le sentiment de culpabilité vis-à-vis de ses propres parents qu'elle a éprouvé quand elle était malade. Anne n'est pas sûre de vouloir d'autres enfants à l'avenir : « *je suis fusionnelle avec mon fils, c'est bien comme ça !* ».

Aujourd'hui la jeune femme ne se sent pas guérie, psychiquement en tout cas. L'existence de séquelles esthétiques réactualise en permanence le traumatisme du cancer. Anne se considèrera guérie le jour « *où [elle] pourra en parler sans ressentir toutes ces émotions* ». Une menace pèse toujours sur elle malgré la parole médicale rassurante. La jeune femme explique qu'elle n'est pas allée à son dernier bilan de contrôle et ajoute : « *cela montre bien la peur que j'ai... chaque fois que je viens ici je me rends compte que je ne m'en suis pas si bien sortie que ça* ».

Anne n'a pas bénéficié d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements, elle estime actuellement en avoir besoin...

3.5.4. Vignette clinique n°4

Cédric est un jeune homme de 16 ans, actuellement lycéen en seconde générale. Il vit avec ses parents, son frère de 11 ans et sa sœur de 8 ans. Il se présente très détendu à l'entretien, agréable et facile de contact. Il a été traité à l'âge de 10 ans pour une leucémie de Burkitt, selon le protocole LMB2001 Groupe C.

Cédric raconte de façon très précise les circonstances de découverte de la maladie. Il avait 10 ans et terminait son CM1. Il présentait depuis plusieurs jours des douleurs ainsi qu'une altération de l'état général qui ont été mis sur le compte d'un épisode viral initialement. Par la suite devant l'absence d'amélioration, il a été vu en consultation par un médecin de l'hôpital d'enfants de Brabois et hospitalisé. Cédric se souvient alors avoir subi une batterie d'examen qui a permis de diagnostiquer sa maladie. La maladie a d'abord été annoncée à ses parents, puis le médecin, qu'il appelle par son prénom lors de l'entretien, le lui a annoncé. Cédric se rappelle qu'il savait ce qu'était un cancer car un frère de sa grand-mère venait de mourir d'un cancer peu de temps auparavant. Le jeune homme n'a pas de souvenirs de la réaction de ses parents ce jour-là... Une fois arrivé dans le secteur protégé, il s'aperçoit que tout le monde porte une blouse, un masque, et est « *impressionné par toutes ces cloisons hermétiques* », qui pour lui rendent compte de la gravité de sa situation.

Cédric met en avant les très bonnes relations entretenues avec l'équipe médicale et paramédicale durant la période de la maladie et au-delà de celle-ci puisqu'il est récemment allé aux Etats-Unis séjourner chez un ancien médecin ayant participé à sa prise en charge. Leur soutien associé au soutien familial semble l'avoir profondément touché.

Le jeune homme a été également marqué par le retentissement de sa maladie sur son entourage. Il a pu évoquer son grand-père, le patriarche de la famille, un homme calme, posé, qui a beaucoup pleuré lors de sa première visite à Cédric. Sa mère, quant à elle, a arrêté de travailler pour s'occuper de lui à l'hôpital, elle venait d'ailleurs de perdre récemment sa grand-mère. Son petit frère a redoublé son CP, perturbé par la situation familiale. Il demandait quand « *[lui] allait tomber malade* ». Pour autant, il estime aujourd'hui que ses parents ont su s'adapter à cette situation dramatique sans trop le protéger, en préservant sa fratrie. Cette période a également été l'occasion d'un rapprochement maternel.

Durant cette période, le jeune garçon s'est senti isolé, « *dans une bulle, coupé du monde* » même si le soutien de ses camarades de classe et la poursuite de la scolarité à l'école lui ont été très bénéfiques. Il a également profité du soutien de l'association « A chacun son Everest ».

L'adolescent souligne l'intensité de la souffrance physique durant la période des traitements, celle liée aux examens complémentaires notamment les ponctions lombaires, et celle liée aux complications du traitement, les mucites surtout. Par ailleurs il ne pense pas avoir souffert psychologiquement : « *je suis resté moi-même, mais je me suis posé des questions, est-ce une punition, ai-je fait quelque chose de mal ?* ». D'ailleurs il n'a pas souhaité de soutien psychologique : « *ma mère suffisait* ».

Aujourd'hui, Cédric estime sa vie agréable même s'il considère que l'expérience du cancer l'a changé. Il dit y penser souvent, mais l'évoque peu avec ses parents, plus volontiers avec ses camarades de classe, à qui il fait parfois la morale, quand ils se plaignent pour de petites choses. Il dit se sentir en décalage avec eux, évoque une hypermaturité qu'on lui ferait souvent remarquer. Il en parle parfois avec sa petite amie avec qui il est depuis presque 2 ans. Il décrit une relation « *fusionnelle* » avec elle, « *elle m'accepte tel que je suis* ».

Le jeune homme explique avoir été confronté plusieurs fois à la mort lors de certaines complications de la maladie et du traitement. Il considère l'épreuve qu'il a traversée comme une épreuve ordalique, dont il est sorti victorieux, avec une confiance en lui forte et durable.

Aujourd'hui il en ressort triomphant, presque tout-puissant : « *j'ai payé mon droit de vivre alors je fais ce que je veux, quand je veux, où je veux !* ». Pour autant, Cédric ne relate pas de conduites à risque, il fait attention à lui, ne boit pas, ne fume pas, mange équilibré...

Cédric ne rapporte pas de séquelles particulières de sa maladie en dehors de quelques cicatrices de cathéters ou d'un myélogramme mais n'y attache pas d'importance particulière. Il ne présente pas de troubles de l'image corporelle, et souligne qu'il n'a pas mal vécu son alopecie durant la phase de traitements. Il ne ressent pas d'impact de sa maladie sur sa vie sentimentale même s'il explique que ses premières petites amies ont eu « *peur d'attraper la même maladie* ».

Sur le plan psychologique, il dit aller bien et ne pas se sentir plus fragile que ceux de son âge, au contraire selon le jeune homme. Il ne souhaite pas bénéficier d'un soutien psychologique actuellement.

Dans l'avenir, Cédric souhaite devenir sapeur-pompier professionnel. Il ne sait pas dans quelle mesure avoir été confronté au cancer a pu influencer son choix mais il souligne que ce métier permet de venir en aide à des personnes en danger vital... Il souhaite avoir une famille plus tard, un, deux voire trois enfants, estimant que « *ça peut être intéressant de devenir père* ». Nous avons abordé alors le risque de stérilité secondaire aux traitements. Le jeune homme explique que cela ne lui a pas été expliqué lors des traitements (« *A 10 ans ce n'est pas trop nécessaire !* ») mais plus tard lors du suivi en hôpital de jour. Il ajoute que durant les vacances d'été il va venir réaliser des examens pour savoir s'il est stérile ou non.

Aujourd'hui le jeune homme se sent guéri, même s'il n'exclut pas l'éventualité d'une rechute. Pour lui être guéri, c'est « *retrouver la liberté de faire ce que l'on veut* », c'est la disparition des douleurs, de l'isolement, de l'hôpital... Pourtant Cédric conserve un lien étroit avec l'hôpital : lors des consultations de suivi chaque année il vient « *dire un petit bonjour* » à l'équipe et n'envisage pas l'arrêt de ce suivi. Il parle d'un « *retour aux sources* », d'un endroit qui lui « *rappelle qui [il] est et où [il] va* ».

Nous avons pu également nous entretenir avec la mère de Cédric, en sa présence, et avec son accord. Elle confirme une proximité accrue avec son fils du fait de la maladie, mais visiblement cette proximité ne semble pas entraver l'autonomisation de l'adolescent et sa séparation progressive du milieu familial. Elle souligne le retentissement de la maladie de Cédric sur la fratrie : d'un côté sa sœur avait présenté une énurésie nocturne secondaire, qui a

cessé lorsque le sac de voyage de Cédric a été rangé au placard à la fin des hospitalisations, et d'autre part son frère, qui avait développé un rapport particulier à la maladie « *attendant son tour* », ce qu'il avait confié après avoir été hospitalisé pour une mononucléose infectieuse...Elle évoquera également une période difficile pour son fils : la mort de son grand-père paternel, le patriarche, décédé d'un cancer du pancréas, et son sentiment d'injustice et de culpabilité, « *les médecins m'ont guéri, moi !* »...

3.5.5. Vignette clinique n°5

Lise est une jeune femme de 20 ans, actuellement lycéenne en terminale STG. Elle se présente à la consultation accompagnée de sa mère, qui semble très impliquée dans la venue de sa fille ce jour, mais la jeune femme lui demande très rapidement de quitter le bureau, ne souhaitant pas sa présence durant l'entretien. Cette jeune patiente a été traitée à l'âge de 14 ans pour un lymphome osseux diffus selon le protocole EuroLB 2002.

Lise explique ne pas trop savoir pourquoi elle a accepté l'entretien, soulignant le désir de sa mère qu'elle participe à notre étude, comme elle l'a fait pour d'autres études cliniques.

Elle était âgée de 14 ans lors du diagnostic de sa leucémie. Elle se rappelle parfaitement des circonstances de découverte de sa maladie. L'adolescente souffrait depuis plusieurs semaines du pied droit, cette souffrance ayant été rapportée à une entorse par le médecin traitant, et traitée comme telle. Les symptômes ne régressant pas, Lise a bénéficié d'une ponction articulaire à la recherche d'éléments à caractère infectieux ou inflammatoire. La jeune femme se souvient d'avoir été convoquée à l'hôpital d'enfants de Brabois deux semaines plus tard. L'annonce diagnostique est évoquée de façon assez floue, Lise ne se souvient plus qui le lui a annoncé. Le nom de la maladie n'est pas cité d'après ses souvenirs. Par contre la démarche thérapeutique lui est expliquée de façon claire, et la jeune fille réalise qu'elle va rester hospitalisée longtemps. La parole médicale se veut rassurante même si on lui explique qu'elle va perdre ses cheveux. Ses parents quant à eux, ne donnent pas l'image d'être abattus, ce qui rassure l'adolescente.

Cependant, la jeune femme explique à quel point il a été difficile pour elle de s'adapter à cette nouvelle situation, à cet enfermement si brutal. Elle relate qu'elle s'est « *renfermée encore plus* » et qu'elle ne parlait pas aux infirmières et aux médecins, qui lui rappelaient

symboliquement où elle se trouvait et pourquoi elle était là. Elle pense aujourd'hui avoir été désagréable avec les équipes et aussi avec ses parents, ce qui produit chez elle un grand sentiment de culpabilité : « *C'était moi le problème !* ». Pourtant elle estime qu'elle s'est rapprochée de ses parents « *de façon bizarre* », soulignant leur disponibilité permanente et leur attitude : « *Ma mère était à la maison des parents, mon père s'est arrêté de travailler, il venait tous les jours ; tout ce que je voulais, je l'avais !* ». Lise semble encore aujourd'hui écrasée par le poids de la dette vis-à-vis de ses parents : « *Je n'oublierai jamais ce qu'ils ont fait pour moi !* ».

En parallèle, la jeune fille refusait les contacts avec d'autres enfants durant toute la période des soins, ainsi qu'avec ses amis de l'extérieur : « *Moins j'avais de nouvelles et mieux c'était, je ne voulais pas qu'on me voit comme ça !* ». En effet Lise a vécu de façon particulièrement douloureuse cette épreuve sur le plan narcissique. Elle explique qu'elle avait perdu tous ses muscles, toutes ses capacités, comparant sa vie d'alors à sa vie d'avant la maladie, lorsqu'elle faisait du patinage artistique à un très bon niveau. Le regard des autres a été très difficile à accepter : « *Je me dégoûtais physiquement, je n'aimais rien chez moi, j'étais blanche, je n'avais plus de cheveux...* ».

La jeune femme explique que la souffrance psychologique a été très forte, empreinte d'un sentiment de colère, d'injustice. Elle est essentiellement liée chez cette jeune femme au délabrement du corps pendant cette période. Pourtant, elle a refusé le soutien psychologique proposé alors.

Aujourd'hui, Lise se sent comme avant sur plan physique. Elle évoque cependant les cicatrices du port-à-cath, qu'elle a fait reprendre chirurgicalement et qu'elle souhaite faire blanchir au laser. Sur le plan psychique, elle évoque aussi bien des conséquences positives (« *J'ai mûri plus vite* ») que des conséquences négatives (« *Ca m'a rendue capricieuse avec mes parents !* »). Mais ces conséquences, Lise préfère éviter d'y penser ou d'en parler : « *C'est mis dans un coin de ma tête, c'est une autre personne qui l'a vécu... cela n'a plus sa place dans ma vie de tous les jours !* ». La jeune femme semble mettre une énergie débordante à vouloir effacer toutes traces visibles et invisibles du traumatisme de sa maladie.

Ainsi, la jeune femme explique qu'elle trouve sa vie actuelle agréable, qu'elle ne se sent pas différente de ses pairs, et qu'elle se sent guérie. Guérie depuis qu'elle a arrêté les traitements définitivement, qu'elle est retournée à l'école... Pour Lise, être guérie c'est « *pouvoir faire à nouveau ses propres choix, reprendre le contrôle de sa vie, avoir une vie normale* ». Pourtant

ce sentiment de reprise du contrôle de sa vie semble bien précaire. Les incertitudes concernant l'avenir dominant : « *Je me sens un peu perdue, je ne sais pas ce que je veux faire de ma vie plus tard, on ne sait jamais ce que la vie peut apporter !* ». La fragilité semble toujours présente, et la mort plane dans son discours : « *Aujourd'hui il m'arrive de plus avoir envie de me battre...parfois je n'ai plus envie de faire mes devoirs parce que je risque de retomber malade un jour... je vis au présent, je ne pense pas à l'avenir* ». Les relations avec les parents sont tendues, la surprotection est toujours là et Lise projette de quitter le domicile familial à la rentrée prochaine, même si sa mère n'est pas d'accord.

La jeune femme souhaiterait arrêter les consultations de suivi ou les espacer, mais sa mère ne peut s'y résoudre dans l'immédiat. Malgré nos sollicitations, Lise refuse d'entamer un suivi psychologique et de reparler de cette période de sa vie.

4. Discussion de l'étude et de ses résultats

4.1. Le vécu de la maladie pour les patients

Pour certains des jeunes patients que nous avons rencontrés, il s'agissait quasiment de la première occasion pour eux de reparler de cette période de leur vie au travers de multiples aspects.

Par souci de cohérence et de clarté, nous avons globalement organisé notre questionnaire en deux parties distinctes, la première évoquant le vécu de la maladie et la deuxième évoquant celui de la guérison. Cette structuration du questionnaire a permis aux jeunes patients de pouvoir évoquer leurs souvenirs d'une façon plus logique et cohérente même si les « allers-retours » fréquents entre les souvenirs relatifs à ces deux périodes nous montraient bien le lien indissociable entre elles.

L'évocation du vécu de la maladie a suscité des réactions différentes parmi les 13 patients. La plupart d'entre eux ont évoqué cette période de leur vie de façon très spontanée. Certains tendaient à minimiser l'impact traumatique de la survenue du cancer dans leur vie, d'autres admettant volontiers que la période de la maladie fut une période difficile. Tous en tout cas mettaient en avant « leur volonté de vivre et de guérir », et l'objectif de la guérison somatique était au premier plan, loin devant la souffrance psychique et physique, qui étaient pour la plupart des patients interrogés décrites comme supportables. Les témoignages de deux jeunes femmes nous ont semblé représenter les extrêmes de réactions possibles à l'évocation de la maladie. L'une d'entre elle, âgée de 25 ans aujourd'hui, expliquait n'avoir quasiment aucun souvenir de cette période de sa vie. Son discours était très factuel, aucune émotion n'était exprimée. A l'écouter l'on aurait pu croire que c'est une autre qui avait vécu cette expérience du cancer ! Au contraire, l'une des deux jeunes femmes greffées évoquait ses souvenirs avec une émotion qui la débordait complètement.

En parallèle, parmi nos 13 patients, aucun d'entre eux ne se souvient d'avoir pris conscience du risque léthal de la maladie à ce moment-là. Tous expliquent que la prise de conscience de la mort possible a été largement postérieure à la période des traitements, y compris pour ceux qui étaient alors adolescents et qui, en théorie, d'un point de vue développemental, auraient pu s'imaginer qu'ils pouvaient ne pas survivre.

Quoiqu'il en soit, il était frappant de voir la précision et la quantité de détails apportés par ces jeunes gens au cours de l'entretien. **Il n'y avait de plus aucun lien entre le temps écoulé depuis la maladie et l'intensité et la précision de ces souvenirs.**

Nous avons également pu noter que si les circonstances de découverte de la maladie étaient particulièrement bien décrites par l'ensemble des patients, le souvenir de l'annonce, lui, était bien plus flou, tant concernant leurs propres réactions que celles des parents. Selon eux, les parents n'ont pas manifesté d'émotions visibles au moment de l'annonce diagnostique, ce qui leur a permis d'avoir confiance et de croire en leur guérison. La plupart des patients interrogés considèrent que les informations reçues étaient adaptées à leur âge même si peu ont véritablement saisi le sens et la gravité du diagnostic à ce moment-là. C'est l'annonce d'une hospitalisation et donc de l'absence de retour au domicile et la séparation avec la famille et l'école qui a véritablement précipité ces enfants et adolescents dans la maladie.

Tous ont souligné **la sensation d'isolement et d'enfermement** au cours de la première phase de soins en chambre stérile. Tous ont également différencié sentiment d'isolement et de solitude puisqu'ils affirmaient ne jamais s'être sentis seuls du fait de la présence parentale, et en particulier maternelle, quasi-permanente. L'absence des parents, le soir, a été évoquée par la plupart de nos patients. C'est cette évocation qui a été à l'origine de l'expression pour beaucoup **d'angoisses d'abandon et de mort.**

Le renforcement des liens aux parents a été une thématique abordée systématiquement par nos patients. La plupart ont évoqué un lien régressif, presque fusionnel, avec disparition de toute conflictualité, qu'ils aient été enfants ou adolescents à ce moment-là. Ces mêmes patients ont évoqué également leur volonté de préserver leurs parents, qui souffraient « à cause d'eux ». Les idées de culpabilité étaient exprimées très spontanément, et pour bon nombre d'entre eux, cette culpabilité a été **à l'origine d'une construction en « faux-self » durant la période des traitements.** Pour deux jeunes femmes, au contraire, l'irruption du cancer à l'adolescence a été source de colère et d'agressivité vis-à-vis des parents, avec un sentiment de culpabilité qui perdure encore aujourd'hui. La relation aux soignants a été également soulignée systématiquement et décrite comme bénéfique pour l'ensemble de nos patients même si l'une d'entre elle regrette d'avoir été « aussi agressive avec eux » parce qu'ils « représentaient la maladie ».

Globalement, la présence sans faille des parents et le déni de la souffrance et de la mort possible semblent avoir permis à la majorité des patients que nous avons interrogés de

s'adapter à la survenue du cancer de façon satisfaisante, et de croire ainsi en leur guérison possible. Ces éléments sont en accord avec les données théoriques que nous avons développées dans la première partie de notre travail, et qui indiquent dans la grande majorité des cas une absence de troubles psychopathologiques francs durant la période des traitements. De même, la souffrance des parents, évoquée par ces jeunes patients, nous semble en accord avec la littérature, avec **un surcroît de réactions dépressives ou de symptômes de stress post-traumatique** si l'on en juge des propos de cinq patients qui ont expliqué qu'un de leurs parents avaient été traités pour une dépression pendant cette période, ce qu'ils ont appris de nombreuses années plus tard.

Ces entretiens nous ont également permis de percevoir les **différentes stratégies d'adaptation** (du point de vue cognitiviste) ou **mécanismes de défense** (du point de vue psychanalytique) mis en place par ces jeunes patients pour faire face à l'irruption du cancer. D'un côté certains patients que nous avons interrogés ont expliqué **être restés passifs, avoir subi** les agressions extérieures des traitements, des examens complémentaires, en renonçant à exprimer toute forme de souffrance, pour tenir le coup, comme s'ils n'étaient plus qu'un corps sans âme (mécanisme de clivage). L'un des jeunes patients, aujourd'hui âgé de 16 ans, a quant à lui acquis une maîtrise intense et rassurante de son environnement durant les soins, au travers d'une avidité intellectuelle, mais peut-être aussi **au détriment d'une élaboration psychique plus profonde de la souffrance psychique qui a été déniée**. En somme, peu d'élaboration était possible pour eux. C'est peut-être cette absence d'élaboration psychique qui explique la situation de cette jeune femme que nous avons évoquée plus tôt et qui dit ne plus se souvenir de rien aujourd'hui.

Au contraire, la majorité des patients interrogés a eu le sentiment **d'être actif** durant la période des traitements, que ce soit en participant aux soins, en tentant de retrouver la maîtrise du corps qui les avait trahis ou encore en manifestant leur désarroi par une révolte ou une opposition. Il s'agissait aussi **d'essayer de donner un sens moins effrayant au cancer, d'y trouver une logique dans leur histoire de sujet singulier**. C'est ce que Pedinielli appelle le « *travail de la maladie* » (145) et **c'est probablement de ce travail de la maladie dont va dépendre quelques années plus tard le vécu de la guérison pour ces jeunes patients**.

4.2. Le vécu de la guérison pour les patients

4.2.1. La définition de la guérison

Globalement, nous avons eu le sentiment que cette question était plutôt complexe pour nos 13 patients. Leurs réponses ont été émaillées pour nombre d'entre eux de longues hésitations ou de réponses à côté. Certains ont fait l'amalgame entre définition de la guérison et moment où ils se sont sentis guéris. Ainsi la guérison correspondait pour eux à l'arrêt des traitements, à l'arrêt des contraintes liées à ces derniers ou encore à la reprise de la scolarité. D'autres ont pu être plus précis et ont évoqué **la notion de liberté**. Dans le contexte du cancer, ce terme de *liberté* évoqué par plusieurs jeunes patients pourrait être défini par la « *condition de l'homme qui n'appartient à aucun maître* » et considéré comme antagoniste de celui de *captivité* comme on le retrouve dans le dictionnaire d'Emile Littré (113). Cette définition de la guérison pourrait également se rapprocher de celle proposée par de nombreux psychanalystes si l'on définissait la liberté comme « *pouvoir que l'homme a naturellement d'employer ses facultés comme il lui convient* », comme « *pouvoir d'agir ou de n'agir pas* » ou encore « *libre arbitre, faculté qu'a l'homme de se décider comme il lui convient* ». Une jeune femme a défini la guérison comme « *la reprise du contrôle de sa vie, la liberté de faire ses propres choix et d'agir sans contraintes* ». Deux autres jeunes femmes, pour définir la guérison, ont en fait évoqué une guérison psychique : « *la guérison c'est de ne plus y penser* », « *la guérison c'est de ne plus souffrir en y pensant* ».

Finalement, pour l'ensemble de nos patients, la guérison ne se superpose ni dans sa temporalité, ni dans sa signification à la guérison telle qu'elle est annoncée par leur médecin. C'est de la *maladie du malade*, telle qu'elle est décrite par Canguilhem, que veulent guérir ces jeunes gens. Leurs propos nous montrent bien que la guérison somatique, qui n'est pas complète pour certains, ne suffit pas.

De plus, de leurs propos, nous pouvons considérer la guérison comme un processus actif, comme un « **travail de guérison** », tel qu'il est décrit par certains auteurs dans le contexte de la guérison de la drépanocytose après greffe de cellules souches (45) : « *[...] série d'opérations psychiques dynamiques, conscientes et inconscientes entraînées par la perte d'un objet affectivement et pulsionnellement investi et conduisant au changement et à la guérison* ».

Enfin, comment ne pas citer les paroles de ce jeune homme qui nous disait, lorsque nous parlions de la guérison : *« Je ne me suis jamais vraiment considéré comme malade... Si on se considère comme malade, on se laisse vite aller... la guérison c'était surtout important pour les médecins »*. Comme le rappelle Oppenheim (135) : *« Pour sortir de l'univers de la maladie, et de son histoire, encore faut-il y être entré, et y avoir été réellement. De même, on ne se sépare que de ce qu'on a possédé. Certains enfants qui ont été dépossédés de leur propre maladie n'arrivent pas à perdre ce qui ne leur a jamais appartenu »*.

4.2.2. Le sentiment de guérison

Pour l'ensemble de nos patients, **le sentiment de guérison nous est apparu comme ambivalent, avec des propos parfois contradictoires**. Certains déclaraient être guéris et évoquaient quelques minutes après le risque de rechute qui les angoissait. D'autres, d'une certaine façon, ne pouvaient renoncer à la maladie, comme si elle faisait partie de leur identité, comme si elle était une partie d'eux-mêmes. Deux jeunes femmes enfin, marquées physiquement par les conséquences des traitements, ne se considéraient pas comme guéries, ni médicalement, ni psychiquement.

Dans le discours de ces 13 patients, plusieurs éléments nous ont semblé faire obstacle aux processus de guérison, en dehors de la guérison somatique incomplète ou de l'angoisse de la rechute :

- l'atteinte de l'image du corps et du sentiment d'identité, responsable d'une estime de soi défaillante avec parfois des troubles de la sexualité ou des difficultés relationnelles
- la confrontation au désir d'enfants et au risque de stérilité, associée à un questionnement concernant la parentalité

Nous allons développer ces deux thématiques dans la suite de notre discussion.

4.2.3. L'atteinte de l'image du corps et du sentiment d'identité

L'atteinte de l'intégrité du corps a été une thématique prégnante parmi l'ensemble des témoignages recueillis, aussi bien pendant la période des traitements qu'au-delà. **Nous avons pu constater que ce sont les jeunes femmes interrogées qui ont amené le plus de problématiques en lien avec l'atteinte corporelle**, ce qui est retrouvé dans de nombreuses études explorant la question de l'image du corps (57). Nous n'avons pas retrouvé de distorsions de l'image du corps chez les jeunes hommes interrogés, même si deux d'entre eux ont indiqué qu'à l'adolescence, la présence de cicatrices consécutives à la pose de cathéter a suscité des questions de la part de leurs pairs. L'évitement ou l'humour constituaient alors des moyens de se préserver de cette atteinte narcissique. Les jeunes femmes quant à elles abordaient l'existence de ces mêmes cicatrices ou encore de vergetures liée à la prise de poids consécutive aux corticoïdes. A l'évocation de ces traces du cancer, l'émotion était palpable, tout comme celle provoquée par le souvenir de la perte des cheveux lors des traitements.

L'appropriation psychique du corps sexué représente un enjeu majeur de l'adolescence. Celle-ci a été entravée chez ces adolescents du fait des effets secondaires des traitements, responsables de prise de poids, de chute des cheveux, de retard de croissance ou de retard pubertaire. L'adolescent pourra être tenté de se figer dans une position et un corps redevenu infantile voire androgyne **et l'accession à une position et une sexualité adulte sera rendue plus difficile**. Ainsi, cette déssexualisation du corps sera un obstacle pour l'autonomisation et le devenir adulte. Elle sera bien évidemment responsable d'une altération de l'image de soi, d'une blessure narcissique importante, source de honte, de repli sur soi. L'identification aux pairs sera compromise et l'adolescent sera tenté de resté confiné dans l'univers familial protecteur. Les adolescents et les jeunes adultes pourront alors développer des difficultés relationnelles et sentimentales.

C'est ce que nous ont expliqué plusieurs de nos patients, évoquant **un manque de confiance en eux dans l'établissement de relations sentimentales**, même si certains se demandaient si cela était en lien avec l'expérience de la maladie. Trois jeunes hommes ont ainsi évoqué la pauvreté de leur vie affective durant l'adolescence et le début de l'âge adulte. Une étude de 2009 indique que les jeunes patients survivants d'un cancer **auraient moins de relations sentimentales que leurs pairs et qu'ils seraient plus sensibles aux ruptures** (177). Nous avons constaté par ailleurs que 8 de nos patients étaient en couple stable, parfois depuis plusieurs années. La jeune femme devenue maman depuis 10 mois nous expliquait avoir

rencontré son compagnon actuel il y a 10 ans lorsqu'elle avait elle-même 16 ans. Cette patiente soulignait que le regard bienveillant et revalorisant de son ami à cette époque-là lui avait permis de retrouver confiance en sa capacité à être aimée et désirée. Cependant elle éprouve encore des difficultés aujourd'hui et dit ne pas aimer son corps. Ainsi, l'enjeu majeur de la guérison pour ces adolescents et jeunes adultes serait de **faire le deuil d'un corps imparfait, défaillant, qui les a trahis, et de l'investir ou de le réinvestir de libido.**

De deuils, il en est beaucoup question dans le processus de guérison : deuil de la maladie et des bénéfices secondaires liés à celle-ci, deuil de la relation au monde médical protecteur, deuil de la préoccupation parentale quasi-exclusive. Pour certains patients, **il semble impossible de renoncer à la maladie, celle-ci faisant partie de leur identité.** L'adolescent de 16 ans que nous avons interrogé nous disait ceci : « *Ce que j'ai vécu, ça fait partie de moi... ma maladie, elle me rappelle qui je suis et où je vais...* ». Certains seront tentés de **maintenir des investissements d'objets liés à la maladie** (qui rappelle la régression vers l'enfance et la relation exclusive avec la mère) ce que l'on a pu observer au travers des carrières médicales et paramédicales nombreuses parmi nos 13 patients ou encore à travers l'attachement profond des jeunes femmes greffées à leur hématologue et au lieu de soins.

Par ailleurs, la sexualité fut un sujet plutôt difficile à aborder avec la plupart de nos patients. Cependant, deux jeunes femmes ont exprimé clairement leurs difficultés sexuelles au sein de leur vie de couple. L'une d'entre elles expliquait qu'il lui était totalement impossible d'avoir le moindre rapport sexuel avec son compagnon. Certains auteurs ont étudié le fonctionnement psychosexuel de patients survivants de cancer pédiatriques. Dijk et al. (41) ont mis en évidence **un surcroît de troubles sexuels en particuliers chez les patients traités pendant l'adolescence par rapport à ceux traités durant l'enfance.** Les raisons invoquées par les patients interrogés étaient **une mauvaise image du corps, une difficulté dans l'expression des émotions, la présence de séquelles esthétiques ou la crainte d'une infertilité.** Il existerait un retard dans l'accomplissement des différentes étapes de développement de la vie sexuelle chez les patients traités pour cancer. Puukko et al. (149) quant à eux ont mis en évidence **une plus grande insatisfaction sexuelle chez des patientes traitées pour une leucémie aiguë.** Plus récemment, des auteurs américains (193) ont retrouvé, parmi 599 jeunes patients survivants de cancers pédiatriques, 52% de patientes et 32% de patients présentant au moins une petite difficulté dans un ou plusieurs domaines du fonctionnement sexuel. Ces difficultés étaient **souvent associées à l'existence d'un problème de santé, et responsables d'une moins bonne qualité de vie.**

Quoiqu'il en soit, la question de la sexualité représente un enjeu important dans cette population d'adolescents et de jeunes adultes traités pour une pathologie maligne, et mérite d'être explorée. Dans le cas de notre étude, la difficulté à aborder cette problématique pourrait être expliquée selon nous par la méthodologie, un entretien clinique unique étant probablement moins propice à confier des difficultés d'ordre sexuel qu'un suivi psychothérapique au long cours ou encore des questionnaires standardisés.

4.2.4. Le désir d'enfants face au risque de stérilité

Durant nos entretiens, plusieurs points ont attiré notre attention.

Premièrement, il nous a semblé que la plupart des patients interrogés, en dehors des deux jeunes femmes greffées, **n'avaient pas une idée précise de leur risque d'infertilité**. Plusieurs jeunes femmes expliquaient ne pas se souvenir d'avoir été informées sur ce sujet lors de leur suivi oncologique mais plutôt par leur médecin gynécologue. Pour Zebrack et al. (192) un certain nombre d'adolescents ou jeunes adultes n'utiliseraient pas de moyen de contraception, se croyant stériles.

Quoiqu'il en soit, ce questionnement quant à une éventuelle stérilité a été une préoccupation majeure pour beaucoup de nos 13 patients. **Il faut cependant noter que le sujet n'a été abordé spontanément qu'à une seule reprise, et que c'est à la suite de notre questionnement que les patients ont pu aborder ce sujet avec beaucoup de gravité.**

La jeune femme qui ne pouvait avoir de rapports sexuels nous expliquait qu'elle envisageait parfois de quitter son compagnon, ne supportant pas l'idée de ne pouvoir avoir un enfant. Notons que cette jeune femme affirmait « *je suis stérile* », bien qu'elle n'ait jamais fait d'examens biologiques le confirmant formellement. Nous pourrions émettre plusieurs hypothèses concernant les difficultés de cette jeune femme. Son incapacité à avoir des rapports sexuels la protégerait-elle de l'inscription dans le réel de cette infertilité jusque-là supposée ? Aurait-elle peur de découvrir qu'après avoir été « une mauvaise fille » pour ses parents, elle ne puisse devenir mère et ainsi payer sa dette envers eux ?

Concernant le désir d'enfant, à l'exception d'un jeune homme qui semblait réticent à l'idée d'avoir des enfants (et qui avait en parallèle une vie sentimentale très pauvre), **tous ont exprimé leur désir d'avoir des enfants**. L. Schover (158,159) explique que la majorité des patients survivants d'un cancer pédiatrique désirent avoir un ou des enfants. Ces jeunes patients mettraient souvent en avant **l'importance pour eux de la famille, ainsi qu'un désir de retrouver une certaine « normalité », de s'accomplir**. « *Ouvrir une nouvelle page de l'histoire* » comme le disait la seule patiente de notre étude actuellement mère d'un petit garçon.

Cependant nous avons pu constater que **l'idée d'un projet parental était responsable d'un certain nombre de craintes** : avoir un enfant malade, malformé. Le risque était là, imaginé par tous, contre toute évidence médicale (48). On retrouvait également des fantasmes de risque de transmission de la leucémie à l'enfant. Ces angoisses étaient exprimées plus ou moins directement comme nous l'avons illustré précédemment dans nos vignettes cliniques. Plusieurs patients ont également évoqué leurs craintes d'une récurrence de leur hémopathie ou d'un second cancer et le risque de laisser leur enfant orphelin. Une jeune femme imaginait même un risque de développer un cancer du sein durant une éventuelle grossesse. **Ainsi ce désir d'enfant semblait en quelque sorte ambivalent pour ces jeunes patients**. En effet, avoir un enfant, c'est risquer qu'il soit malade et revivre ainsi ce qu'eux ont fait vivre à leurs propres parents. De même, avoir un enfant sain, c'est peut-être aussi risquer de considérer cet enfant comme un rival, comme celui qui n'aura pas vécu ce qu'eux ont vécu, et se sentir coupable de pulsions agressives inconscientes sur cet enfant.

Cependant, la plupart des patients expliquaient que s'ils avaient un enfant malade, ils sauraient faire face, comme leurs parents l'ont fait. Pour eux, leur désir d'enfant est légitime et leurs capacités à devenir de bons parents pourraient même être meilleures. Des questions subsistent malgré tout : « *est-ce que je serai un bon père ?* », « *est-ce que je le couvrirai comme mon père l'a fait avec moi ?* », « *est-ce que j'arriverai à le laisser grandir ?* ».

4.3. Limites et critiques de notre étude

Nous avons été surpris par la participation finalement assez moyenne des patients à notre étude. Ces résultats pourraient être expliqués par plusieurs facteurs.

Pour prendre contact avec les patients, nous avons utilisé leur dernière adresse connue et notée dans le dossier médical d'onco-hématologie. Ces adresses correspondaient évidemment aux adresses parentales puisque notre population était constituée d'anciens enfants et adolescents malades. De plus, nous avons couvert une période longue, de 10 ans - à laquelle nous pouvons ajouter les 5 années de recul après la fin du traitement - si bien que notre échantillon était constitué à la fois de patients ayant terminé leur suivi depuis de nombreuses années et d'autres patients dont le suivi venait tout juste de s'achever.

Ainsi nous pouvons supposer que la méthodologie de notre étude a pu conduire à l'impossibilité de retrouver certains patients, du fait du nombre d'années écoulées depuis leur prise en charge, qui ont pu être émaillées de déménagements, ou du fait de leurs parents, avec qui ils ne sont peut-être plus en lien, ou qui pourraient avoir consciemment caché notre demande d'entretien afin de les épargner, de ne pas leur faire revivre ce traumatisme.

De même, nous avons été confrontés au refus de certains patients, qui ont invoqué la difficulté pour eux de se déplacer jusqu'à l'hôpital d'enfants du fait de la distance depuis leur lieu de domicile actuel. En effet certains d'entre eux avaient quitté la Lorraine et habitaient à plusieurs centaines de kilomètres de l'hôpital d'enfants de Nancy. Par ailleurs, certains de nos patients étaient dans la vie active ou encore étudiants, ce qui rendait leur disponibilité parfois très réduite.

Par ailleurs, certains patients ont refusé de participer à notre étude du fait du caractère traumatique de cette épreuve, refusant de se plonger à nouveau dans cette période de leur vie : *« Ma fille refuse de parler et de se souvenir de ce qu'elle a vécu », « je ne souhaite plus évoquer cette période de ma vie », « je souhaite m'éloigner de l'hôpital, la guérison étant là »...* Telles ont été certaines réponses soulignant bien le caractère traumatique de la confrontation à une maladie menaçant la vie, évoquant alors une guérison probablement inachevée et traumatique en elle-même.

Enfin nous avons été probablement confrontés à la réticence de certains de venir témoigner directement, lors d'un entretien auprès d'un psychiatre. D'ailleurs quelques patients ont demandé s'il était possible de témoigner par écrit plutôt que dans le cadre d'un entretien.

Cependant, concernant les 13 patients ayant accepté l'entretien, nous pouvons noter l'enthousiasme de certains d'entre eux, le soulagement d'être écouté pour d'autres, ainsi que – pour la totalité de ces jeunes anciens patients – la volonté de contribuer à notre

étude pour tenter de mieux comprendre ces enfants et adolescents engagés aujourd'hui dans l'expérience de la maladie et plus tard de la guérison.

Pour finir, nous nous sommes également posé cette question : les patients ayant accepté de participer à cette étude sont-ils ceux qui vont le mieux et qui se rapprochent le plus de ce que l'on pourrait appeler « la guérison » ou bien sont-ils ceux qui vont le moins bien et qui sont suffisamment conscients de leurs difficultés pour demander de l'aide ?

4.4. Perspectives

Bien que la plupart des 13 patients que nous avons rencontrés ne présentaient pas de troubles psychopathologiques graves, certains présentaient une détresse non négligeable dans différents domaines.

Les deux jeunes femmes greffées nous sont apparues comme les plus en difficultés aujourd'hui sur le plan somatique, de la fertilité ou de l'image du corps. La littérature actuelle confirme que les patients ayant bénéficié d'une greffe de cellules souches sont plus à risque de présenter une détresse psychique et une moins bonne qualité de vie.

De même, l'image du corps et l'estime de soi étaient souvent fragiles chez ces jeunes patients. Des préoccupations quant à une éventuelle stérilité ou des troubles sexuels parfois sévères étaient notés. Enfin, une ambivalence au sujet de leur future parentalité émergeait de leur discours au travers d'idées de culpabilité vis-à-vis de leurs propres parents notamment.

Ces éléments sont des freins à un travail de guérison.

Ainsi plusieurs patients ont émis le besoin d'entreprendre un suivi psychothérapique. Deux d'entre eux se sont demandés si une consultation auprès d'un psychologue ou d'un psychiatre ne devrait pas être proposée systématiquement lors des contrôles somatiques réguliers. **Nous rejoignons cette suggestion et nous demandons si cette consultation ne devrait pas être réalisée à l'extérieur du service où le jeune patient a été pris en charge, par un professionnel formé à cette problématique spécifique.** En effet, la tentation pourrait être grande pour ces jeunes gens de ne pas exprimer à leurs soignants habituels leurs difficultés d'avoir survécu, pour ne pas les « décevoir », ou paraître faibles ou même ingrats, au vu des efforts déployés par les équipes pour les maintenir en vie.

Nous nous interrogeons également suite aux propos de deux jeunes femmes, sur la difficulté à continuer un suivi en médecine pédiatrique, pour de jeunes gens qui ont parfois de grandes difficultés à dépasser l'adolescence surprotégée et à devenir des adultes autonomes. **Nous posons ainsi la question de la transition possible entre médecine pédiatrique et médecine adulte, qui apparaît peut-être plus spécifique encore en ce qui concerne l'onco-hématologie que dans d'autres disciplines.** Nous citerons l'exemple des Etats-Unis où se multiplient des cliniques multidisciplinaires spécialement affectées « aux survivants » et où la collaboration avec les médecins de ville s'accroît (47) ou encore de la France où des consultations de suivi à long terme en onco-hématologie (désignées par l'acronyme SALTO-H) sont proposées à Nantes (146), comme le préconise le plan cancer 2009-2013 dont le 5^{ème} axe se nomme « Vivre pendant et après le cancer » (199).

CONCLUSION GENERALE

L'irruption brutale d'une hémopathie maligne chez un enfant ou un adolescent constitue un bouleversement majeur au niveau individuel et familial. La confrontation à la mort possible est le principal traumatisme éprouvé par les enfants et surtout leurs parents, qui voient leur enfant « donné pour mort ». Même si la majorité des enfants ne développent pas de troubles psychopathologiques pendant la période des soins, certains sont plus à risque de développer une détresse psychique. La manière dont vont réagir l'enfant et sa famille durant cette période, le sens et la place qu'ils vont pouvoir donner à la maladie dans leur histoire, ce que l'on pourrait qualifier de « *travail de la maladie* », va directement conditionner le vécu de ce que l'on appelle la guérison.

Nous avons vu que pour ces jeunes patients, la guérison ne correspondait pas, ni dans sa temporalité, ni dans sa signification, à la guérison telle qu'elle est annoncée par le médecin, c'est-à-dire la guérison somatique. D'ailleurs plusieurs d'entre eux nous ont défini la guérison non pas comme un état, mais comme un processus dynamique, utilisant les notions de « *liberté d'agir* » et de « *reprendre un pouvoir sur soi* », ce qui finalement rejoint les définitions de la guérison proposées par la psychanalyse.

Cependant, pour beaucoup de ces patients, ce processus de guérison est menacé. Le risque de rechute et l'existence de séquelles physiques spécifiques sont les premières entraves à la guérison possible. De même, l'atteinte narcissique provoquée par le cancer et ses traitements peut conduire à une mauvaise estime de soi et ainsi à des difficultés relationnelles, sentimentales voire sexuelles. Les étapes de séparation/individuation sont donc menacées et l'adolescent ou le jeune adulte peut être tenté de se figer dans une position infantile, dans le cocon protecteur des parents. Le sentiment même d'identité peut être menacé, et ces jeunes patients peuvent rester aliénés au cancer, ou à l'hôpital et ses soignants.

La grande majorité des patients que nous avons rencontrés ne présentaient pas de troubles psychopathologiques d'intensité majeure mais la souffrance de certains était indiscutable. Nous avons eu le sentiment que le dépassement de cette expérience, le sentiment de guérison, restaient encore précaires. Les questionnements demeuraient nombreux et une question lancinante revenait: « *Est-ce que c'est à cause du cancer ?* ». Beaucoup ont évoqué des relations douloureuses avec leurs parents, certains de ces jeunes adultes avaient d'ailleurs pris leur distance. Cette ambivalence dans leurs relations aux parents résonnait avec leurs propres désirs de devenir parents un jour.

Au final, notre travail nous a permis d'amorcer un suivi psychothérapique pour quatre de ces treize patients, que nous avons dirigés vers un suivi libéral. Si aucun de ces patients n'a évoqué le besoin de groupes de parole de « survivants », plusieurs d'entre eux ont souligné la nécessité selon eux d'intégrer un suivi psychologique quasi-systématique lors des consultations de suivi somatique. Certaines problématiques ressortent avec beaucoup d'acuité de l'analyse du discours de ces jeunes adultes : la nécessité de meilleures informations concernant les risques de stérilité, la préservation d'une bonne image du corps et du sentiment d'identité lors de l'adolescence et au-delà, ainsi que l'accompagnement du désir d'enfant. Des réponses spécifiques sont donc nécessaires pour accompagner au mieux ces adolescents et jeunes adultes dans cette période parfois traumatique que constitue la guérison d'une pathologie cancéreuse.

BIBLIOGRAPHIE

1. Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
2. Alderfer, M. A., Cnaan, A., Annunziato, R. A., & Kazak, A. E. (2005). Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 19(3), 430-440.
3. Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8), 789-805.
4. Allen, L., & Zigler, E. (1986). Psychological adjustment of seriously ill children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(5), 708-712.
5. Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 33(8), 1250-1255.
6. Allendy, R. (1934). *Essai sur la guérison*. Paris: Denöel et Steele.
7. Apter, A., Farbstein, I., & Yaniv, I. (2003). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12(3), 473-492, vii.
8. Armstrong, G. T., Liu, Q., Yasui, Y., Neglia, J. P., Leisenring, W., Robison, L. L., & Mertens, A. C. (2009). Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(14), 2328-2338.
9. Ascher, J. (1997). XXXIVème journées d'hématologie. La guérison: qu'est-ce que guérir d'une maladie mortelle? Désir de guérir: quelques paradoxes, Paris.
10. Barrera, M., D'Agostino, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R., & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13(9), 630-641.

11. Baskin, C. H., Forehand, R., & Saylor, C. (1986). Predictors of Psychological Adjustment in Mothers of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 3(3), 43.
12. Bass, H., Trocmé, N., & Leverger, G. (2005). Réflexions concernant un groupe de fratries d'enfants malades dans un service d'oncologie pédiatrique. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(2), 90-95.
13. Belot, A., Grosclaude, P., Bossard, N., Jougl, E., Benhamou, E., Delafosse, P., Guizard, A., et al. (2008). Cancer incidence and mortality in France over the period 1980-2005. *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique*, 56(3), 159-175.
14. Bensaïd, N. (1978). Autrement le même. *Nouvelle revue de psychanalyse n°17*, p. 27-40. Paris: Gallimard.
15. Bibace, R., & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
16. Björkenstam, C., Edberg, A., Ayoubi, S., & Rosén, M. (2005). Are cancer patients at higher suicide risk than the general population? *Scandinavian Journal of Public Health*, 33(3), 208-214.
17. Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 42(2), 137-146.
18. Bonfils, S. (1978). L'homme guéri et les avatars de la guérison. *Nouvelle revue de psychanalyse n°17*, p. 41-53. Paris: Gallimard.
19. Bonner, M. J., Hardy, K. K., Willard, V. W., & Hutchinson, K. C. (2007). Brief report: psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 851-856.
20. Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., Bruna, A., Gallet, S., Harvet, G., Jean, S., et al. (2008). Maladie chronique et enfance : image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 462-468.
21. Bowlby, J. (1984). *La perte, Volume I*. PUF Paris.

22. Brown, R. T., Kaslow, N. J., Hazzard, A. P., Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Lambert, R., & Baldwin, K. (1992). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(3), 495-502.
23. Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256.
24. Brun, D. (2001). *L'enfant donné pour mort*. Nouv. éd. remaniée. Paris: Eshel.
25. Bruno-Goldberger, Y. (1996). L'enfant et son cancer. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 44(6-7), 225-235.
26. Cairns, N. U., Klopovich, P., Hearne, E., & Lansky, S. B. (1982). School attendance of children with cancer. *The Journal of School Health*, 52(3), 152-155.
27. Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Paris: Éditions du Seuil.
28. Canguilhem, G. (2009). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses universitaires de France.
29. Canning, E. H., Canning, R. D., & Boyce, W. T. (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(6), 1120-1124.
30. Cavuşoğlu, H. (2001). Depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5), 380-385.
31. Chavand, A., Grandjean, H., & Vignes, M. (2007). L'adolescent face au cancer et sa place dans la famille. *Bulletin Du Cancer*, 94(4), 363-370.
32. Cornman, B. J. (1993). Childhood cancer: differential effects on the family members. *Oncology Nursing Forum*, 20(10), 1559-1566.
33. Crocq, M., & American psychiatric association. (2004). *DSM-IV-TR*. Issy-les-Moulineaux: Masson.
34. Cuttini, M., Da Frè, M., Haupt, R., Deb, G., Baronci, C., & Tamaro, P. (2003). Survivors of childhood cancer: using siblings as a control group. *Pediatrics*, 112(6 Pt 1), 1454-1455; author reply 1454-1455.

35. Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(3), 365-376.
36. Delage, M., & Zucker, J.-M. . (2010). Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? *Psycho-Oncologie*, 3(4), 226-231.
37. d'Epinay, M. L. (2003). Évolution des concepts de maladie et de guérison en santé mentale, et travail de guérison en psychanalyse. *Psychothérapies*, 23(1), 23.
38. Desandes, E., Berger, C., Tron, I., Demeocq, F., Bellec, S., Blouin, P., Casagrande, L., et al. (2008). Childhood cancer survival in France, 1990-1999. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 44(2), 205-215.
39. Desandes, E., Lacour, B., Sommelet, D., Buemi, A., Danzon, A., Delafosse, P., Grosclaude, P., et al. (2004). Cancer incidence among adolescents in France. *Pediatric Blood & Cancer*, 43(7), 742-748.
40. Desandes, E., Lacour, B., Sommelet, D., Danzon, A., Delafosse, P., Grosclaude, P., Mace-Lesech, J., et al. (2006). Cancer survival among adolescents in France. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 42(3), 403-409.
41. van Dijk, E. M., van Dulmen-den Broeder, E., Kaspers, G. J. L., van Dam, E. W. C. M., Braam, K. I., & Huisman, J. (2008). Psychosexual functioning of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 17(5), 506-511.
42. Dockerty, J. D., Williams, S. M., McGee, R., & Skegg, D. C. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35(5), 475-483.
43. Dolgin, M., Blumensohn, R., & Mulhern, R. (1997). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: cross cultural aspects. 15, 1-14.
44. Domaison, S., Sordes-Ader, F., Jutras, S., Labbé, D., Esbelin, J., Levallois, S., Blandin, I., et al. (2009). L'adaptation des enfants au cancer de leur frère ou de leur sœur. *Psycho-Oncologie*, 3(1), 7-12.
45. Drain, E., Pradère, J., Taieb, O., Dutray, B., Champion, M., Bonnet, D., Bernaudin, F., et

- al. (2008). Processus de guérison d'une maladie chronique : la drépanocytose traitée par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : principaux résultats chez les adolescents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 56(4-5), 305-310.
46. Drigan, R., Spirito, A., & Gelber, R. D. (1992). Behavioral effects of corticosteroids in children with acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology*, 20(1), 13-21.
 47. Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L., & Park, E. R. (2006). Transitioning to Survivorship: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335 -343.
 48. Dufour, C., Oberlin, O., & De Vathaire, F. (2010). Descendance des patients guéris d'un cancer. *Archives de Pédiatrie*, 17(6), 926-927.
 49. Ehrenberg, A. (1999). *L'individu incertain*. Paris: Hachette Littératures.
 50. Eiser, C., & Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(5), 317-319.
 51. Ellenberger, H. (2001). Réflexions sur la guérison. *Encyclopédie de l'Agora*.
 52. Enskär, K., & Berterö, C. (2010). Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. *Cancer Nursing*, 33(1), E18-24.
 53. von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 89(2), 229-236.
 54. Evan, E. E., Kaufman, M., Cook, A. B., & Zeltzer, L. K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 107(7 Suppl), 1672-1679.
 55. Evans, S. E., & Radford, M. (1995). Current lifestyle of young adults treated for cancer in childhood. *Archives of Disease in Childhood*, 72(5), 423-426.
 56. Ey, H., Bernard, P., & Brisset, C. (1989). *Manuel de psychiatrie*. Paris: Masson.
 57. Fan, S., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A

- systematic review. *Body Image*, 6(4), 247-256.
58. Ferrari, P. (1979). L'enfant et la mort. *Neuropsychiatrie De L'enfance Et De L'adolescence*, 27(4-5), 177-186.
 59. Ferrari, P., Crochette, A., & Bouvet, M. (1988). La fratrie de l'enfant handicapé. Approche clinique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 36(1), 19-25.
 60. Fife, B., Norton, J., & Groom, G. (1987). The family's adaptation to childhood leukemia. *Social Science & Medicine (1982)*, 24(2), 159-168.
 61. Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 10(4), 293-304.
 62. Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 843-848.
 63. Freud, S. (1967). *Les études sur l'hystérie*. PUF. Paris.
 64. Freud, S. (1971). *Le moi et le ça*. Essais de psychanalyse. Payot. Paris.
 65. Glover, D. A., Byrne, J., Mills, J. L., Robison, L. L., Nicholson, H. S., Meadows, A., & Zeltzer, L. K. (2003). Impact of CNS treatment on mood in adult survivors of childhood leukemia: a report from the Children's Cancer Group. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 21(23), 4395-4401.
 66. Goldstein, K. (1983). *Structure de l'organisme*. (E. Burckhardt & J. Kunz, Trad.). Paris: Gallimard.
 67. Gori, R. (2004). Le corps exproprié. *Le cancer: approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 17-29). Erès.
 68. Goubin, A., Auclerc, M. F., Auvrignon, A., Patte, C., Bergeron, C., Hémon, D., & Clavel, J. (2006). Survival in France after childhood acute leukaemia and non-Hodgkin's lymphoma (1990-2000). *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 42(4), 534-541.
 69. Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Fitzgerald, A. V., Berry, M. P., Jenkin, D., & Doherty, M. A. (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to

- understanding the impact of life-threatening illness. *Psycho-Oncology*, 1(4), 235-245.
70. Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1992). Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-Age Children and Their Parents. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 43.
 71. Grinyer, A., & Thomas, C. (2001). Young adults with cancer: the effect of the illness on parents and families. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(4), 162-164, 166-170.
 72. Groddeck, G. (2006). *Le livre du ça*. Paris: Gallimard.
 73. Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
 74. Harila, M. J., Salo, J., Lanning, M., Vilkkumaa, I., & Harila-Saari, A. H. (2010). High health-related quality of life among long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(2), 331-336.
 75. Harris, J. C., Carel, C. A., Rosenberg, L. A., Joshi, P., & Leventhal, B. G. (1986). Intermittent high dose corticosteroid treatment in childhood cancer: behavioral and emotional consequences. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(1), 120-124.
 76. Haut Comité de la Santé Publique. (1997). *Santé des enfants, santé des jeunes - Rapport adressé à la Conférence nationale de santé 1997 et au parlement*. Paris: Ecole Nationale de Santé Publique.
 77. Haynal, A. (1976). *Le sens du désespoir*. PUF. Paris.
 78. Heath, J. A., Lintuuran, R. M., Rigguto, G., Tokatlian, N., Tikotlian, N., & McCarthy, M. (2006). Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *Pediatric Hematology and Oncology*, 23(5), 439-448.
 79. Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology: Official Journal of the American Society of Pediatric Hematology/Oncology*, 27(1), 15-22.
 80. Hem, E., Loge, J. H., Haldorsen, T., & Ekeberg, Ø. (2004). Suicide risk in cancer patients from 1960 to 1999. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(20), 4209-4216.

81. Hinds, P. S., Hockenberry, M. J., Gattuso, J. S., Srivastava, D. K., Tong, X., Jones, H., West, N., et al. (2007). Dexamethasone alters sleep and fatigue in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 110(10), 2321-2330.
82. Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7(1), 26-36.
83. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13(8), 499-511.
84. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., & Last, B. F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 39(10), 1423-1432.
85. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75-87.
86. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 7(5), 302-320.
87. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315-324.
88. Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.
89. Hughes, P. M., & Lieberman, S. (1990). Troubled parents: vulnerability and stress in childhood cancer. *The British Journal of Medical Psychology*, 63 (Pt 1), 53-64.
90. Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). (2006). *Chapitre II : Cancers de l'enfant*. Expertise Collective : Cancers-Pronostics à long terme. Inserm.

91. Iqbal, A., & Siddiqui, K. S. (2002). Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Ayub Medical College, Abbottabad: JAMC*, 14(2), 6-9.
92. Jones, B. L., Volker, D. L., Vinajeras, Y., Butros, L., Fitchpatrick, C., & Rossetto, K. (2010). The Meaning of Surviving Cancer for Latino Adolescents and Emerging Young Adults. *Cancer Nursing*, 33(1), 74-81.
93. Karian, V. E., Jankowski, S. M., & Beal, J. A. (1998). Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 15(3), 153-162.
94. Kashani, J., & Hakami, N. (1982). Depression in children and adolescents with malignancy. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 27(6), 474-477.
95. Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211-219.
96. Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410.
97. Kunin, H. M., Patenaude, A. F., & Grier, H. E. (1995). Suicide risk in pediatric cancer patients: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 4(2), 149-155.
98. Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: a six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(1), 7-22.
99. Kupst, M. J., Schulman, J. L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E., & Fochtman, D. (1984). Coping with pediatric leukemia: a two-year follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(2), 149-163.
100. Kurtz, B. P., & Abrams, A. N. (2010). Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19(2), 401-421, x-xi.

101. Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10(1), 6-11.
102. Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314.
103. Lähteenmäki, P. M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T. T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89(11), 1008-1013.
104. Lancaster, D., Lennard, L., & Lilleyman, J. S. (1997). Profile of non-compliance in lymphoblastic leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 76(4), 365-366.
105. Lansky, S. B., Cairns, N. U., Hassanein, R., Wehr, J., & Lowman, J. T. (1978). Childhood cancer: Parental discord and divorce. *Pediatrics*, 62(2), 184-188.
106. Larcombe, I., & Charlton, A. (1996). Children's return to school after treatment for cancer: study days for teachers. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, 11(2), 102-105.
107. Last, B. F., & van Veldhuizen, A. M. (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 32A(2), 290-294.
108. Lebrun, J. (1993). *De la maladie médicale*. Bruxelles: De Boeck Université.
109. Lecourt, D. (2004). *Dictionnaire de la pensée médicale*. Paris: Presses universitaires de France.
110. Levallois, S., Décombas, M., Kanold, J., Paillard, C., Geneste, J., & Jalenques, I. (2007). Enfants et adolescents à l'épreuve du cancer : éclairage psychologique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165(4), 293-297.
111. Limburg, H., Shaw, A. K., & McBride, M. L. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: a Canadian pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(1), 93-98.

112. Littré, E. (1908). *Dictionnaire de médecine, de chirurgie, de pharmacie et des sciences qui s'y rapportent*. Paris: J. B. Baillière.
113. Littré, E. (2007). *Dictionnaire de la langue française*. Paris: Encyclopaedia Universalis.
114. Lozowski, S. L. (1993). Views of childhood cancer survivors. Selected perspectives. *Cancer*, 71(10 Suppl), 3354-3357.
115. Magal-Vardi, O., Laor, N., Toren, A., Strauss, L., Wolmer, L., Bielorai, B., Rechavi, G., et al. (2004). Psychiatric morbidity and quality of life in children with malignancies and their parents. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(12), 872-875.
116. Malka, J., Togora, A., Chocard, A., Faure, K., & Duverger, P. (2007). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 55(3), 149-153.
117. Manne, S., Miller, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. H. (1996). Depressive Symptoms Among Parents of Newly Diagnosed Children With Cancer: A 6-Month Follow-Up study. *Children's Health Care*, 25(3), 191.
118. Masson, A. (2004). Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer: vers la conceptualisation du statut d'être-à-risque. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 3(2).
119. Matziou, V., Perdikaris, P., Galanis, P., Dousis, E., & Tzoumakas, K. (2008). Evaluating depression in a sample of children and adolescents with cancer in Greece. *International Nursing Review*, 55(3), 314-319.
120. Meadows, A. T., Friedman, D. L., Neglia, J. P., Mertens, A. C., Donaldson, S. S., Stovall, M., Hammond, S., et al. (2009). Second neoplasms in survivors of childhood cancer: findings from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(14), 2356-2362.
121. Mertens, A. C., Yasui, Y., Neglia, J. P., Potter, J. D., Nesbit, M. E., Ruccione, K., Smithson, W. A., et al. (2001). Late mortality experience in five-year survivors of childhood and adolescent cancer: the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 19(13),

3163-3172.

122. Milman, D. (2007). Face au traumatisme de l'enfant sain : des groupes de parole pour frères et soeurs d'enfants atteints de cancer. *La psychiatrie de l'enfant*, 50(2), 434-455.
123. Moore, J. B., & Mosher, R. B. (1997). Adjustment responses of children and their mothers to cancer: self-care and anxiety. *Oncology Nursing Forum*, 24(3), 519-525.
124. Morrow, G. R., Carpenter, P. J., & Hoagland, A. C. (1984). The role of social support in parental adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 9(3), 317-329.
125. Morrow, G. R., Hoagland, A. C., & Morse, I. P. (1982). Sources of support perceived by parents of children with cancer: implications for counselling. *Patient Counselling and Health Education*, 4(1), 36-40.
126. Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 313-326.
127. Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(4), 217-227.
128. Murray, J. S. (1999). Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 16(1), 25-34.
129. Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
130. Nathan, P. C., Wasilewski-Masker, K., & Janzen, L. A. (2009). Long-term outcomes in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 23(5), 1065-1082, vi-vii.
131. Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 11(2), 106-112; discussion 113-116.

132. Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103(1), 71-78.
133. Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388.
134. Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L., & Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19(1), 54-59.
135. Oppenheim, D. (1993a). *Psychopathologie de l'enfant cancéreux: en ce temps et en ce lieu de l'exil*. Université Paris Diderot - Paris 7, Paris.
136. Oppenheim, D. (1993b). Le cancer et la honte, *Adolescence*, 11, 107-124.
137. Oppenheim, D. (1993c). Fratries du cancer, *Adolescence*, 11, 427-423.
138. Oppenheim, D. (1996). L'enfant confronté à son cancer. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 44(6-7), 236-239.
139. Oppenheim, D. (2009). *Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent* (2 éd.). Bruxelles: Editions De Boeck Université.
140. Oppenheim, D., Bruno, Y., Grujard, D., & Lemerle, J. (1995). Fin(s) de traitement et "guérison". *Archives de Pédiatrie*, 2(3), 267-272.
141. Oppenheim, D., Dauchy, S., & Hartmann, O. (2006). Refuser le traitement : responsabilité et autonomie du patient. *Bulletin Du Cancer*, 93(1), 133-137.
142. Pallmeyer, T. P., Saylor, C. F., Treiber, F. A., Eason, L. J., Finch, A. J., & Carek, D. J. (1986). Helping school personnel understand the student with cancer: workshop evaluation. *Child Psychiatry and Human Development*, 16(3), 205-217.
143. Parry, C. (2003). Embracing Uncertainty: An Exploration of the Experiences of Childhood Cancer Survivors. *Qualitative Health Research*, 13(2), 227 -246.

144. Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.
145. Pedinielli, J., Bertagne, P., & Montreuil, M. (1996). L'enfant et la maladie somatique : Le travail de la maladie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 44(1-2), 22-31.
146. Pein, F. (2009). La consultation SALTO-H ou la « consultation de guérison ». *Oncomagazine*, 3(3), 8-9
147. Piaget, J. (1962). The stages of the intellectual development of the child. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 26, 120-128.
148. Prouty, D., Ward-Smith, P., & Hutto, C. J. (2006). The Lived Experience of Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(3), 143 -151.
149. Puukko, L. R., Hirvonen, E., Aalberg, V., Hovi, L., Rautonen, J., & Siimes, M. A. (1997). Sexuality of young women surviving leukaemia. *Archives of Disease in Childhood*, 76(3), 197-202.
150. Raimbault, G. (1976). *L'enfant et la mort*. Privat., Vol. 1-1. Toulouse.
151. Recklitis, C. J., Diller, L. R., Li, X., Najita, J., Robison, L. L., & Zeltzer, L. (2010). Suicide ideation in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(4), 655-661.
152. Recklitis, C. J., Lockwood, R. A., Rothwell, M. A., & Diller, L. R. (2006a). Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(24), 3852-3857.
153. Ries, L., Harkins, D., & al. (2003). SEER Cancer Statistic Review, 1975-2003. National Cancer Institute, Bethesda.
154. Robison, L. L., & Bhatia, S. (2003). Late-effects among survivors of leukaemia and lymphoma during childhood and adolescence. *British Journal of Haematology*, 122(3), 345-359.
155. Santacroce, S. (2002). Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology*

- Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 19(3), 104-111.
156. Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology: Official Journal of the American Society of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 214-220.
 157. Scelles, R. (1996). Handicaps et inadaptations. *Les cahiers du CTNERHI*, 78, 114-120.
 158. Schover, L. R., Rybicki, L. A., Martin, B. A., & Bringelsen, K. A. (1999). Having children after cancer. A pilot survey of survivors' attitudes and experiences. *Cancer*, 86(4), 697-709.
 159. Schover, L. R. (2005). Motivation for parenthood after cancer: a review. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, (34), 2-5.
 160. Schuler, D., Bakos, M., Zsámbo, C., Polcz, A., Koós, R., Kardos, G., & Révész, T. (1985). Psychosocial problems in families of a child with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 13(4), 173-179.
 161. Schultz, K. A. P., Chen, L., Chen, Z., Zeltzer, L. K., Nicholson, H. S., & Neglia, J. P. (2010). Health and risk behaviors in survivors of childhood acute myeloid leukemia: a report from the Children's Oncology Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 55(1), 157-164.
 162. Searle, N. S., Askins, M., & Bleyer, W. A. (2003). Homebound schooling is the least favorable option for continued education of adolescent cancer patients: a preliminary report. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(6), 380-384.
 163. Seitzman, R. L., Glover, D. A., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., Robison, L. L., Byrne, J., et al. (2004). Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(3), 230-240.
 164. Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(5), 276-287.

165. Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
166. Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
167. Sommelet, D., Clavel, J., & Lacour, B. (2009). *Épidémiologie des cancers de l'enfant*. Springer.
168. Spinetta, J. J. (1974). The dying child's awareness of death: a review. *Psychological Bulletin*, 81(4), 256-260.
169. Spinetta, J. J., Masera, G., Eden, T., Oppenheim, D., Martins, A. G., van Dongen-Melman, J., Siegler, M., et al. (2002). Refusal, non-compliance, and abandonment of treatment in children and adolescents with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 38(2), 114-117.
170. Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P. T., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 47(3), 312-319.
171. Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: a synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 14(4), 299-319; discussion 321-326.
172. Stiller, C. A., Desandes, E., Danon, S. E., Izarzugaza, I., Ratiu, A., Vassileva-Valerianova, Z., & Steliarova-Foucher, E. (2006). Cancer incidence and survival in European adolescents (1978-1997). Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 42(13), 2006-2018.
173. Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., et al. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125(5), e1124-1134.
174. Syse, A., Loge, J. H., & Lyngstad, T. H. (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(5), 872-877.

175. Tebbi, C. K. (1993). Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer*, 71(10 Suppl), 3441-3449.
176. Thoma, M. E., Hockenberry-Eaton, M., & Kemp, V. (1993). Life change events and coping behaviors in families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 10(3), 105-111.
177. Thompson, A. L., Marsland, A. L., Marshal, M. P., & Tersak, J. M. (2009). Romantic relationships of emerging adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 18(7), 767-774.
178. Totah, M. (2001). *Freud et la guérison*. La psychanalyse dans le champ thérapeutique. L'Harmattan. Paris.
179. Trocmé, N., Vaudre, G., & Leverger, G. (2004). Place parentale dans la maladie d'enfants atteints de leucémie, aujourd'hui guéris et adolescents. *Colloque: parents d'enfants hospitalisés: visiteurs ou partenaires? Association Sparadrap*, 130-134.
180. Van Dongen-Melman, J. E., De Groot, A., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Impact of childhood leukemia on family planning. *Pediatric Hematology and Oncology*, 12(2), 117-127.
181. Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H. M., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(5), 567-586.
182. Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 28(1), 5-19.
183. Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., & Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: a prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 37(3), 321-328.
184. Vaudre, G., Trocmé, N., Landman-Parker, J., Maout, F., Tabone, M., Tourniaire, B., Gouraud, F., et al. (2005). Vécu des adolescents guéris d'une leucémie aiguë lymphoblastique. *Archives de Pédiatrie*, 12(11), 1591-1599.
185. Vila, G., Porche, L., & Mouren-Siméoni, M. (1999). *L'enfant victime d'agression*.

Etat de stress post-traumatique chez l'enfant et l'adolescent. (Masson.). Paris.

186. Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
187. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006a). Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psycho-Oncology*, 15(1), 1-8.
188. Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006b). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792.
189. Winnicott, D. (1978). Distorsion du moi en fonction du vrai et du faux "self". *Processus de maturation chez l'enfant*. Payot, p. 115-131. Paris.
190. Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
191. Yeh, C. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
192. Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H., & Zeltzer, L. K. (2004). Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13(10), 689-699.
193. Zebrack, B. J., Foley, S., Wittmann, D., & Leonard, M. (2010). Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 19(8), 814-822.
194. Zeltzer, L. K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M. D., Robison, L. L., Meadows, A. T., Mills, J. L., et al. (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 15(2), 547-556.
195. Zeltzer, L. (1994). Symptom management. Dans *Pediatric psycho-oncology*. New York: Oxford University Press.

196. Zeltzer, L. K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J. C. I., Recklitis, C., Armstrong, G., Mertens, A. C., et al. (2008). Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 17(2), 435-446.
197. Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C. I., Lu, Q., et al. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404.
198. Zucker, J. (2002). Peut-on parler de guérison dans les cancers de l'enfant? *La guérison aujourd'hui: réalités et fantasmes. 5ème colloque de Pédiatrie et Psychanalyse. Etudes Freudiennes*, p. 29 - 42. Paris.
199. Plan cancer 2009-2013 (2009). www.e-cancer.fr/plancancer-2009-2013.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Critères diagnostiques du trouble de l'adaptation selon le DSM-IV

- A. Développement de symptômes dans les registres émotionnels et comportementaux, en réaction à un ou plusieurs facteur(s) de stress identifiable(s), au cours des trois mois suivant la survenue de celui-ci (ceux-ci).
- B. Ces symptômes ou comportements sont cliniquement significatifs, comme en témoignent :
 - 1. soit une souffrance marquée, plus importante qu'il n'était attendu en réaction à ce facteur de stress
 - 2. soit une altération significative du fonctionnement social ou professionnel (ou scolaire).
- C. La perturbation liée au stress ne répond pas aux critères d'un autre trouble de l'axe I et n'est pas simplement l'exacerbation d'un trouble préexistant de l'Axe I ou de l'Axe II.
- D. Les symptômes ne sont pas l'expression d'un deuil.
- E. Une fois que le facteur de stress (ou ses conséquences) a disparu, les symptômes ne persistent pas au-delà de 6 mois.

Le trouble de l'adaptation est dit aigu si la perturbation persiste moins que 6 mois. Il est dit chronique si elle persiste 6 mois ou plus.

Le DSM IV identifie six sous-types qui sont déterminés par les symptômes les plus prédominants:

- Avec humeur dépressive
- Avec anxiété
- Avec à la fois anxiété et humeur dépressive
- Avec perturbation des conduites
- Avec perturbations à la fois des émotions (dépression, anxiété) et des conduites
- Non spécifié

ANNEXE 2 : Critères diagnostiques de l'Etat de stress post-traumatique (ESPT) selon le DSM-IV

A. Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les deux éléments suivants étaient présents :

1. Le sujet a vécu, a été témoin, ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien ont été menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée ;
2. La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.

B. L'événement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou de plusieurs) des façons suivantes :

1. Souvenirs répétitifs et envahissants de l'événement provoquant un sentiment de détresse et comprenant des images, des pensées ou des perceptions ;
2. Rêves répétitifs de l'événement provoquant un sentiment de détresse ;
3. Impression ou agissements soudains « comme si » l'événement traumatique allait se reproduire (incluant le sentiment de revivre l'événement, des illusions, des hallucinations, et des épisodes dissociatifs (flash-back), y compris ceux qui surviennent au réveil ou au cours d'une intoxication) ;
4. Sentiment intense de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'événement traumatique en cause ;
5. Réactivité physiologique lors de l'exposition à des indices internes ou externes pouvant évoquer ou ressembler à un aspect de l'événement traumatique en cause ;

C. Evitement persistant des stimulus associés au traumatisme et émoussement de la réactivité générale (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins trois des manifestations suivantes :

1. Efforts pour éviter les pensées, les sentiments ou les conversations associés au traumatisme ;
2. Efforts pour éviter les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme ;
3. Incapacité de se rappeler un aspect important du traumatisme ;
4. Réduction nette de l'intérêt pour des activités importantes ou bien réduction de la participation à ces mêmes activités ;
5. Sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir étranger par rapport aux autres ;
6. Restriction des affects (par exemple incapacité à éprouver des sentiments tendres) ;
7. Sentiment d'avenir « bouché » (par exemple pense ne pas pouvoir faire carrière, se marier, avoir des enfants, ou avoir un cours normal de la vie).

D. Présence de symptômes persistants traduisant une activation neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoignent deux des manifestations suivantes :

1. Difficulté d'endormissement au sommeil interrompu ;
2. Irritabilité ou accès de colère ;
3. Difficulté de concentration ;
4. Hypervigilance ;
5. Réaction de sursaut exagérée.

E. La perturbation (symptômes des critères B, C et D) dure plus d'un mois.

F. La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Spécifier si :

Aigu : Si la durée des symptômes est de moins de trois mois,

Chronique : Si la durée des symptômes est de trois mois ou plus.

Spécifier si :

Survenue différée : Si le début des symptômes survient au moins six mois après le facteur de stress.

ANNEXE 3 : Questionnaire semi-directif de l'étude

I. Situation sociale

- Niveau d'études, profession actuelle
- Scolarité, années de retard
- Domiciliation : chez les parents, indépendants ?
- Statut : seul, en couple, nombre d'enfants

II. Circonstances de découverte de la maladie

III. Annonce de la maladie

- Vous souvenez-vous de l'annonce de la maladie ?
- Par qui a-t-elle été réalisée ?
- A-t-on nommé la maladie ?
- Quelle a été votre réaction, celle de vos parents ?
- La maladie vous a-t-elle paru grave ?

IV. Informations sur la maladie et le traitement

- Avez-vous le sentiment d'avoir reçu assez d'informations sur la maladie et le traitement ?
- Etiez-vous d'accord pour le traitement ?

V. Pendant les hospitalisations

- Aviez-vous une bonne relation avec l'équipe hospitalière ?
- Vous êtes-vous fait des amis à l'hôpital ?
- Avez-vous bénéficié d'une scolarité à l'hôpital ?
- Avez-vous le sentiment que vos parents/votre fratrie ont souffert ?
- Durant cette période, les relations avec vos parents/fratrie ont-elles été modifiées ?
- Durant cette période, les relations avec vos amis ont-elles changées ?
- Vous êtes-vous senti seul, isolé ?
- Avez-vous souffert psychologiquement ? (intensité)

- Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique ? Vous a-t-il été proposé ou l'avez-vous demandé ?
- Avez-vous souffert physiquement ? (intensité)
- Quels ont été les symptômes de la maladie et les effets secondaires des traitements les plus pénibles ?
- Avez-vous songé à abandonner le traitement ?
- Avez-vous été informé sur les risques ultérieurs de stérilité ? Par qui ? Vous a-t-on proposé de réaliser un recueil de sperme ?
- Avez-vous souffert de la perte de vos cheveux ?

VI. **Fin de traitements, guérison**

- Qu'est-ce qui vous a le plus marqué pendant la maladie et qui revient le plus souvent ?
- Avez-vous pensé que vous pouviez en mourir ?
- Pensez-vous souvent à la maladie ? (fréquence)
- Quelles sont les répercussions de la maladie passée sur votre vie d'aujourd'hui ?
 - Sur le plan physique : existence de séquelles ? fatigue chronique ? autres ?
 - Sur le plan psychologique : vécu de la santé en général, sentiment de fragilité, dépressivité, ESPT, relations aux autres, confiance en soi....
- La maladie a-t-elle changé vos relations avec vos parents, avec votre fratrie ? qu'en est-il aujourd'hui ?
- La maladie a-t-elle changé vos relations avec vos amis ? Vous arrive-t-il de vous sentir différent des autres, comme en décalage ?
- Parlez-vous souvent de la maladie dont vous avez souffert ? avec qui ?
- Comment estimez-vous votre vie actuelle ? agréable, difficile, très difficile
- Avez-vous l'impression d'avoir une vie plus saine aujourd'hui ? (consommation d'alcool, de tabac, comportements à risque..)
- Avez-vous des projets ?
- Quel métier souhaitez-vous faire ? Le choix du métier que vous exercez aujourd'hui a-t-il été influencé par la maladie ?
- La maladie a-t-elle été la cause pour vous de difficultés dans vos relations sentimentales ou dans votre sexualité ? (image de soi, rapport au corps..)

- Souhaitez-vous avoir des enfants ?
- Pourriez-vous nous dire ce que signifie être guéri pour vous ?
- Vous sentez vous guéri aujourd'hui ?
- Depuis quand vous sentez vous guéri ?
- Vous a-t-on annoncé votre guérison ?
- Qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ?
- Comment vivez les différentes consultations de suivi ? Souhaiteriez-vous aujourd'hui arrêter ces consultations ?
- Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique depuis la fin des traitements ?
En ressentiriez-vous le besoin actuellement ?

ANNEXE 4 : Courrier envoyé aux patients majeurs

Nancy, le 29 mars 2010

Madame, Monsieur,

Vous avez été traité(e) il y a plusieurs années pour une leucémie aiguë dans le service de Médecine Infantile II de l'Hôpital d'Enfants de Brabois. Vous êtes considéré(e) depuis comme guéri(e) par l'équipe médicale spécialisée qui vous a suivi attentivement et dont la préoccupation constante a été de vous accompagner vers la guérison.

Les progrès thérapeutiques majeurs en onco-hématologie pédiatrique ont permis une avancée considérable des taux de guérison ces dernières décennies. Si de nombreuses études se sont attachées à l'aspect médical de la guérison, peu de travaux ont étudié le point de vue des adolescents et jeunes adultes traités pendant l'enfance.

Aussi nous souhaitons recueillir, dans le cadre d'un travail de recherche, votre témoignage au sujet de cette période de vie et de votre vie actuelle dans toutes ses dimensions (scolaire, professionnelle, familiale, relationnelle, affective...) et de votre sentiment de guérison. Nous souhaitons donc vous donner la parole.

Nous avons besoin de mieux comprendre ce que veut dire **être guéri** pour vous, afin d'aider les équipes médicales à mieux accompagner leurs patients sur **le chemin de la guérison**.

Votre témoignage sera recueilli, si vous l'acceptez, au cours d'un entretien semi-directif confidentiel et préservant votre anonymat. Vous serez libre de répondre ou non aux questions précises qui vous seront posées. Cet entretien d'environ une heure trente aura lieu au 3^{ème} étage de l'hôpital d'enfants de Brabois, auprès de Monsieur Jérôme KIEFFER, interne en pédopsychiatrie.

Vous trouverez ci-joint une enveloppe timbrée pour nous retourner le formulaire de consentement éclairé si vous acceptez de témoigner de votre expérience.

Nous vous remercions vivement de l'intérêt que vous porterez à ce travail de recherche et de l'aide que vous voudrez bien nous apporter par votre témoignage. Dans cette attente, recevez, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations les meilleures.

Mme le Dr C. SCHMITT
Pédiatre Onco-hématologue
Praticien Hospitalier

Mme le Dr M. – J. GROSS
Psychiatre des Hôpitaux
Praticien Hospitalier

M. J. KIEFFER
Interne en
Pédopsychiatrie

ANNEXE 5 : Courrier envoyé aux mineurs et à leurs parents

Nancy, le 29 mars 2010

Madame, Monsieur,

Votre enfant a été traité(e) il y a plusieurs années pour une leucémie aiguë dans le service de Médecine Infantile II de l'Hôpital d'Enfants de Brabois. Votre enfant est considéré(e) depuis comme guéri(e) par l'équipe médicale spécialisée qui l'a suivi(e) attentivement et dont la préoccupation constante a été de l'accompagner vers la guérison.

Les progrès thérapeutiques majeurs en onco-hématologie pédiatrique ont permis une avancée considérable des taux de guérison ces dernières décennies. Si de nombreuses études se sont attachées à l'aspect médical de la guérison, peu de travaux ont étudié le point de vue des adolescents et jeunes adultes traités pendant l'enfance.

Aussi nous souhaitons recueillir, dans le cadre d'un travail de recherche, son témoignage au sujet de cette période de vie et de sa vie actuelle dans toutes ses dimensions (scolaire, professionnelle, familiale, relationnelle, affective...) et de son sentiment de guérison. Nous souhaitons donc lui donner la parole.

Nous avons besoin de mieux comprendre ce que veut dire ***être guéri*** pour lui (elle), afin d'aider les équipes médicales à mieux accompagner leurs patients sur ***le chemin de la guérison***.

Son témoignage sera recueilli, si vous et votre enfant l'acceptez, au cours d'un entretien semi-directif confidentiel et préservant votre anonymat. Il sera libre de répondre ou non aux questions précises qui lui seront posées. Cet entretien d'environ une heure trente aura lieu au 3^{ème} étage de l'hôpital d'enfants de Brabois, auprès de Monsieur Jérôme KIEFFER, interne en pédopsychiatrie.

Vous trouverez ci-joint une enveloppe timbrée pour nous retourner le formulaire de consentement éclairé si vous acceptez que votre enfant témoigne de son expérience.

Nous vous remercions vivement de l'intérêt que vous porterez à ce travail de recherche et de l'aide que vous voudrez bien nous apporter par son témoignage. Dans cette attente, recevez, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations les meilleures.

Mme le Dr C. SCHMITT

Pédiatre Onco-hématologue

Praticien Hospitalier

Mme le Dr M. – J. GROSS

Psychiatre des Hôpitaux

Praticien Hospitalier

M. J. KIEFFER

Interne en

Pédopsychiatrie

ANNEXE 6 : Formulaire de consentement éclairé

Formulaire de recueil du consentement à la participation à l'étude :

« La guérison : le point de vue subjectif de l'adolescent ou du jeune adulte traité pour une leucémie dans l'enfance ».

Je soussigné(e), ... (nom, prénom, date de naissance), donne mon consentement éclairé pour participer à l'étude et apporter mon témoignage.

Je suis joignable aux numéros suivants

....., durant ces créneaux horaires

.....

Date et signature :

Je soussigné(e), ..., ne souhaite pas participer à l'étude pour la raison suivante :

VU

NANCY, le 21 septembre 2010

Le Président de Thèse

Professeur D. SIBERTIN-BLANC

NANCY, le 28 septembre 2010

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation,

Mme le Professeur M.C. BÉNÉ

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 1^{er} octobre 2010

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE :

Les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont des pathologies considérées comme rares mais constituant la deuxième cause de mortalité entre 1 et 15 ans. L'irruption brutale d'un cancer dans la vie d'un enfant ou d'un adolescent est un bouleversement majeur pour lui et l'ensemble de sa famille. Si la plupart de ces jeunes patients ne présentent pas de troubles psychopathologiques sévères consécutifs à cette expérience, une minorité certaine va présenter des difficultés lors de la période des traitements et parfois au-delà, lors de la période dite de « guérison ».

Depuis les années 60, les taux de guérison de ces jeunes patients atteints d'une pathologie maligne ont considérablement augmenté pour atteindre presque 80% à 5 ans. Cette population spécifique est donc en augmentation constante actuellement. Cependant, une minorité de ces adolescents ou jeunes adultes présentent des séquelles physiques, psychologiques ou sociales qui remettent en cause la notion même de guérison, qui peut constituer un traumatisme en elle-même.

Dans une première partie théorique, après un bref rappel épidémiologique, l'auteur propose une description des différents aspects psychologiques et psychopathologiques de la confrontation au cancer pour l'enfant, l'adolescent et sa famille. Par la suite, l'auteur propose de définir la notion de guérison en s'appuyant sur la philosophie et la psychanalyse, avant de détailler les différents aspects de la guérison du cancer, et des hémopathies malignes en particulier.

Dans une seconde partie, l'auteur rapporte les résultats d'une étude réalisée en 2010, qui a consisté à rencontrer, au cours d'un entretien semi-directif, 13 adolescents ou jeunes adultes guéris d'une hémopathie maligne de l'enfance, traités dans le service d'hématologie de l'hôpital d'enfants du C.H.U. de Nancy. Ces résultats sont illustrés par cinq vignettes cliniques et discutés dans certains de leurs aspects les plus spécifiques.

TITRE EN ANGLAIS :

Recovery after confrontation with cancer :

Lived experience of illness and recovery for 13 adolescents and young adults treated for childhood or adolescent haematological malignancies.

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2010

MOTS-CLEFS :

Guérison, cancer, enfant, adolescent, traumatisme

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
