

UNE PSYCHOLOGUE À L'ÉCOUTE D'ADULTES GUÉRIS D'UN CANCER DANS L'ENFANCE

[Sophie Rivollet](#), [Odile Oberlin](#), [Astrid de Laage](#), [Chiraz Fayeche](#), [Brice Fresneau](#),
[Dominique Valteau-Couanet](#), [Sarah Dauchy](#)

Érès | « [Enfances & Psy](#) »

2014/3 N° 64 | pages 57 à 67

ISSN 1286-5559

ISBN 9782749242651

DOI 10.3917/ep.064.0057

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2014-3-page-57.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

© Érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.



**Sophie Rivollet, Odile Oberlin,
Astrid de Laage, Chiraz Fayeche,
Brice Fresneau,
Dominique Valteau-Couanet,
Sarah Dauchy**

Une psychologue à l'écoute d'adultes guéris d'un cancer dans l'enfance

Les progrès thérapeutiques réalisés en oncologie pédiatrique ont permis d'atteindre des taux de guérison aujourd'hui supérieurs à 80 % (Lacour, 2014). On estime qu'actuellement, dans la population générale des adultes de 25 à 45 ans, 1 sur 650 est guéri d'un cancer traité avant l'âge de 20 ans, soit plus de 20 000 en France aujourd'hui. Cependant, cette guérison se fait parfois au prix de séquelles physiques liées à la maladie et aux traitements reçus qui peuvent retentir sur la vie ultérieure. De même la survenue du cancer, maladie convoquant des représentations de mort et entraînant des remaniements parfois intimes et relationnels, est un événement qui peut marquer la vie psychique de l'enfant et de son entourage. Les difficultés psychologiques peuvent apparaître ou persister jusqu'à l'âge adulte même si la guérison du cancer est acquise depuis longtemps. En 2009, Delage et Zucker distinguent la guérison somatique (absence de risque de récurrence) du sentiment de guérison (sentiment de sécurité et de confiance concernant sa santé) qui, lui, s'acquiert de manière non linéaire, souvent dans une temporalité qui diffère des annonces médicales et dont les déterminants sont multiples (Seigneur, 2004). La guérison est subjectivement envisagée comme possible, vécue comme incertaine, elle « paraît surtout durablement inachevée » (Delage et Zucker, 2009).

« La guérison est un réaménagement identitaire majeur pouvant entraîner parfois des difficultés psychiques secondaires » (Taïeb et coll., 2002). Si certaines recherches, chez les adultes traités pour un cancer dans l'enfance, mettent en évidence une détresse psychologique plus

Sophie Rivollet, psychologue clinicienne, Unité de psycho-oncologie, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Odile Oberlin, pédiatre, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Astrid de Laage, psychologue clinicienne, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Chiraz Fayeche, pédiatre, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Brice Fresneau, pédiatre, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Dominique Valteau-Couanet, pédiatre, Département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, Gustave Roussy.

Sarah Dauchy, médecin psychiatre, Unité de psycho-oncologie, Gustave Roussy.



importante chez ces sujets par rapport aux données de la population générale, d'autres au contraire ne trouvent pas de différence significative (Seigneur, 2004). Cependant, même lorsque les résultats ne révèlent pas d'importants écarts, la majorité des études recommandent un « *screening* », dépistage ou attention particulière, sur le plan psychologique, à l'égard de cette population de patients devenus adultes (Roberts et coll., 2014).

Ces adultes – nommés « *survivors* » en anglais – représentent une population homogène par la traversée d'une maladie, la confrontation à un risque vital et la lourdeur physique, psychique et sociale des traitements. Cette population est néanmoins hétérogène par l'âge du diagnostic, la localisation de la maladie, la durée et la nature des traitements, l'apparition ou non de rechute et les séquelles à court, moyen et long termes.

Selon la composante de « la tolérance du sujet », tolérance physique et psychique, évolutive dans le temps, le choc pourra ainsi provoquer de l'angoisse, de la peur ou de l'effroi, tels que décrits par Freud (1920) : « Angoisse désigne un certain état tel qu'attente du danger et préparation à celui-ci, fût-il inconnu ; peur réclame un objet déterminé dont on a peur ; effroi, pour sa part, dénomme l'état dans lequel on tombe quand on encourt un danger sans y être préparé, mettant l'accent sur le facteur de surprise. » On ne saurait donc parler du cancer comme événement traumatique de façon absolue, sans envisager la « susceptibilité » propre au sujet et les événements de vie traversés depuis lors.

NAISSANCE D'UNE CONSULTATION DE SUIVI À LONG TERME

Jusqu'à ces dernières années, le suivi des enfants et adolescents traités pour un cancer s'arrêtait souvent à l'âge adulte ou lorsque le risque de récurrence s'estompait. La connaissance progressive des conséquences somatiques potentielles des traitements à l'âge adulte des traitements a conduit à la mise en place en 2012, au sein du département de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent de Gustave Roussy, d'une « consultation de suivi à long terme » dédiée aux adultes guéris d'un cancer pédiatrique. Ces consultations ont pour objectifs de reprendre avec les anciens patients l'histoire de leur maladie et les traitements reçus, de dépister les effets secondaires tardifs des traitements et de répondre à leurs interrogations. Elles sont réalisées par un binôme oncopédiatre et médecin généraliste dont le regard était l'observation globale de l'état de santé du patient. Il accompagne l'œil spécialisé de l'oncologue pédiatre qui scrute les séquelles survenues – ou qui pourraient apparaître – de façon minutieuse mais parfois morcelée en portant attention à chaque organe.

La rencontre avec le psychologue est systématiquement proposée, autant que possible avant la consultation médicale, ce qui permet l'accès au vécu subjectif du patient, souvent chargé d'émotion. Ce qui importe dans cette rencontre clinique, c'est la lecture qu'a le patient de son histoire, ses interprétations ou ses élaborations éventuelles. L'échange avec les médecins a



pour but de rétablir l'objectivité de l'histoire médicale, et remet rationnellement de l'ordre dans les souvenirs et les connaissances acquises. « L'accès aux souvenirs est à la fois nécessaire pour la construction et la connaissance de son histoire mais [...] il est aussi craint, redouté car potentiellement source de souffrances » (Delage, 2013). Si le psychologue devait recevoir le patient après la consultation médicale, l'accès aux représentations serait probablement déjà écrasé par le poids du réel.

Nous ne chercherons pas ici à répondre à la question quantitative de la prévalence des troubles psychiatriques dans cette population par rapport à la population générale mais nous définirons quelle proposition psychologique peut être faite à ces adultes. Nous explorerons dans un premier temps les motivations qui amènent ces « anciens patients » à revenir là où ils ont été traités dans l'enfance, même si cette démarche n'est pas toujours aisée. Nous nous focaliserons ensuite sur l'entretien psychologique dans son détail, sa singularité, ses forces mais aussi ses limites. Nous illustrerons notre propos par des exemples cliniques qui ouvrent la réflexion sur les différents vécus sur le long terme de ces adultes et ressortirons plusieurs éléments-clés qui peuvent aider les soignants à saisir le degré d'élaboration de l'histoire infantile.

SOUS DES MOTIVATIONS MANIFESTES, PARFOIS DES QUESTIONNEMENTS PLUS INTIMES...

Depuis juillet 2013, plus de trois cents entretiens cliniques ont été menés par l'auteur (SR) au sein de la consultation de suivi à long terme de Gustave Roussy. Seuls quatre patients ont refusé la proposition d'entretien psychologique.

Pour le psychologue, il est important d'entendre et d'accueillir les raisons mises en avant par les patients qui justifient leur venue. Très souvent, pour combler les lacunes de leur passé médical, ils cherchent à se réapproprier leur histoire jusque-là narrée par leurs parents. Ils remontent la chaîne d'informations et veulent accéder, avec leurs capacités de compréhension d'adultes, à une source d'information plus objective et non empreinte d'affects, d'incompréhensions et/ou d'oublis. Ils souhaitent devenir l'interlocuteur principal des soignants. Très souvent, ces adultes disent que la proposition de cette consultation de suivi au long terme est arrivée « pile au bon moment », quel que soit le délai écoulé depuis le diagnostic... C'est la proposition du rendez-vous médical qui semble permettre une ouverture sur la vie plus personnelle au cours de l'entretien psychologique.

Les aspects concrets, pratiques, voire administratifs (certificat de reconnaissance de handicap, aide à l'obtention de prêt ou d'assurance), peuvent être tout d'abord mis en avant. Le souhait de transmettre leur expérience, leur vécu, leur évolution depuis la maladie justifie aussi leur venue dans le service. « Pour la recherche, » disent de nombreux patients.



Certains événements de vie comme le début d'une vie de couple ou le désir d'enfant peuvent engendrer une demande de consultation globale ou l'acceptation de la proposition faite en amont. Ces jeunes adultes souhaitent obtenir des informations sur leur fertilité et le risque héréditaire possible de leur maladie passée pour leurs enfants (ou enfants à naître). La parentalité est une étape de vie pouvant provoquer le besoin d'une nouvelle lecture active d'éléments-clés de leur passé. Certaines angoisses se réactivent lorsque l'enfant de l'ancien patient atteint l'âge où le diagnostic de cancer avait été posé. Bon nombre des informations données au patient antérieurement, à un moment où elles ne correspondaient pas à leurs préoccupations effectives, n'ont pas été mémorisées. D'autres étapes de vie peuvent raviver des angoisses. Le vieillissement des parents est une source d'inquiétude pour les patients peu autonomes et pour les parents eux-mêmes. Le handicap des séquelles de la maladie peut être majoré par le vieillissement normal de la personne et de nouvelles problématiques se donnent à voir.

L'expérience montre que le temps de l'échange psychologique proposé, peut permettre de progresser au-delà des motivations apparentes. Des raisons plus personnelles se découvrent parfois au fil de l'entretien, émergeant lorsque le climat de confiance, de bienveillance et de confidentialité est installé. Alors peuvent se donner à voir des problématiques plus singulières, intimes, quelquefois en lien avec des séquelles moins visibles. L'isolement social, le manque affectif, les difficultés relationnelles dans la famille, les troubles de la sphère intime ou les problèmes de fertilité en sont des exemples. Autant de difficultés personnelles, subtiles, délicates à mettre en mots, qui ont besoin de temps pour se dire.

UN TEMPS DÉDIÉ À L'ACCUEIL DU VÉCU PERSONNEL

Quelles que soient les motivations explicitées, la démarche de revenir dans le service peut être difficile, certaines inquiétudes peuvent en effet remonter à la surface. Ceci explique peut-être en partie pourquoi un tiers des patients contactés ne se saisissent pas de la proposition de revenir.

Pour ceux qui viennent, cette consultation psychologique a une fonction d'accueil, dans l'ici et maintenant de l'angoisse pouvant être suscitée par ce retour dans le service et par une consultation médicale. Certains craignent la découverte d'une « nouvelle » maladie à cette occasion. De plus, la proximité en salle d'attente avec des enfants physiquement marqués (porteurs d'alopécie ou sous perfusion) et leurs parents est parfois difficile pour ces anciens patients. Leurs regards émus posés sur familles peuvent être source de douloureuses identifications aux uns ou aux autres. Ce rapprochement leur donne à voir un passé qui a pu être le leur, passé dont ils peuvent ne pas avoir ou ne pas vouloir de souvenirs, ou qui, au contraire, reste trop présent.

Une fois ces difficultés reconnues et explicitées par le psychologue, notre démarche de proposition systématique de « consultation-psy » est alors



comprise et le plus souvent très bien accueillie, levant parfois certaines défenses et permettant d'accéder à une dimension plus personnelle et profonde.

La souffrance psychique identifiée lors de l'entretien psychologique peut ne pas être proportionnelle aux difficultés objectives du parcours médical. En effet, si le soignant reste accroché aux faits relatés dans le dossier médical et aux séquelles énoncées comme telles, il risque de manquer la réelle source de souffrance qui peut apparaître dans l'inattendu. Dans notre expérience, il n'y a pas de « petits cancers », et même des parcours médicalement « simples », avec une assurance de guérison au décours d'un traitement court, peuvent donner lieu à un vécu traumatique.

Cet entretien psychologique enrichit la prise en charge globale. Il cherche à repérer les possibles fixations qui empêcheraient le bon fonctionnement quotidien et/ou causeraient une souffrance encore actuelle. Il propose de prendre le temps d'entendre le ressenti personnel, d'explorer la qualité de l'élaboration du vécu de cet événement de vie. Il propose de reprendre psychiquement les éléments bruts ou les incompréhensions encore sources de souffrance actuelle. Cette rencontre permet une évaluation de l'état émotionnel et une orientation vers un psychiatre ou un psychologue lorsqu'elle apparaît nécessaire.

DES SOUVENIRS ET DES DEVENIRS

L'histoire de trois jeunes femmes, reçues en consultation, fait percevoir l'amplitude de la zone potentielle de souffrance que peut engendrer le cancer même longtemps après le diagnostic.

Il est important de souligner que les exemples cliniques choisis viennent illustrer certaines souffrances s'étant données à voir au cours des entretiens cliniques. Ils exposent un pan particulier de l'évolution possible après un cancer pédiatrique mais ne se prétendent pas représentatifs de tous les parcours.

Mademoiselle H. (32 ans) a été traitée pour une tumeur osseuse à l'âge de 16 ans. Durant l'échange, elle s'efforce de contenir son émotion, et semble inapaisée. Elle revient sur la difficile période précédant le diagnostic, et en particulier sur la douleur physique ressentie pendant plusieurs mois. Ses plaintes n'ont pas été reconnues et considérées à la hauteur de sa souffrance. Ses douleurs étaient les premiers temps rattachées à sa croissance puis entendues comme des plaintes psychosomatiques. Renvoyée alors à tort à sa vie psychique et incomprise dans sa douleur physique, elle donne à voir, plus de quinze ans après, une rancœur envers les « psys ». Une importante opération est aujourd'hui programmée par l'orthopédiste, ce qui la déstabilise fortement. Compte tenu de son récit, de la souffrance actuelle toujours véhiculée par son histoire passée (et présente), il était important de suggérer la possibilité de reprendre et travailler son vécu



pour intégrer cette épreuve de façon constructive, libérer l'énergie encore rattachée à son histoire et lui permettre d'investir positivement ses projets de vie. Elle refusera cette suggestion, seule l'orientation auprès d'une assistante sociale pourra être acceptée durant l'entretien, répondant à ses questionnements très concrets. Elle met en avant ses propres ressources notamment sportives pour atténuer sa colère et diminuer son stress. Nous essayons d'ouvrir le propos à de nouvelles ressources, qui pourraient l'aider à supporter la période de convalescence, durant laquelle elle ne pourra pas faire de sport.

L'échange a fait apparaître de façon inattendue que la source de souffrance remontait plus à la période précédant le diagnostic qu'à celle du diagnostic elle-même et celle des traitements. La confiance entamée à cette période pèse encore aujourd'hui sur ses relations familiales et professionnelles et son parcours de soins. Les résonances actuelles laissent penser qu'un travail psychologique aiderait à une meilleure connaissance de ses ressentis passés et présents et permettrait de prendre de la distance avec ce parcours.

Madame W. (32 ans), suivie pour un lymphome abdominal à l'âge de 5 ans, exprime une importante souffrance corporelle. Elle se dit traumatisée par l'expérience de la maladie et des soins. Elle explique avoir entrepris plusieurs démarches psychologiques et psychiatriques qui, selon elle, l'aident à avancer dans l'élaboration intellectuelle de son passé médical. Elle regrette que ce travail n'ait pas d'impact sur ses ressentis corporels. Elle dit être très sensible physiquement, être extrêmement anxieuse des soins médicaux (pouvant provoquer des malaises à la simple allusion d'un geste infirmier ou médical). Elle raconte que, durant son adolescence, elle refusait d'aborder le sujet de sa maladie, décrivant alors son état comme « anesthésié » et recherchait une solution dans la consommation de substances psychotropes. Une prise en charge psychologique étant déjà en place, un travail de psychomotricité est évoqué avec cette patiente, qui se dit très gênée par sa « mémoire corporelle ». Dans son discours, elle relie directement ses difficultés actuelles à son vécu de la maladie infantile.

Cette situation clinique illustre la place prédominante souvent attribuée au cancer dans les récits de vie et les difficultés rencontrées depuis. Les choses se complexifient lorsqu'une instabilité psychologique se surajoute à ce vécu.

Madame D. (32 ans), prise en charge à 16 ans pour une tumeur osseuse, revient sur son parcours depuis la maladie. Elle se souvient avoir été très combative durant les traitements. « Après les traitements, j'aurais eu besoin de soutien psychologique », dit-elle. C'est à cette période qu'elle situe ses plus importantes difficultés. Elle décrit un retour dans une famille fortement ébranlée par la maladie. Elle retrace ensuite des conduites d'échec, de mise en danger (consommation de cannabis, mauvais suivi médical et utilisation excessive de sa jambe traumatisée).

Certains patients disent que notre proposition arrive (trop) tard. Il est cependant possible d'ouvrir l'échange après avoir écouté avec attention les reproches et revendications formulés. Nous mettons en valeur leur expérience et expliquons la prise de conscience encore récente de cette réalité. Celle-ci a poussé le service d'oncologie pédiatrique à créer cette consultation de suivi dédiée aux adultes. Certains se disent heureux d'apprendre qu'actuellement tous les enfants et leurs familles se voient systématiquement proposer, dès le diagnostic, une rencontre avec un psychologue, proposition renouvelée lors des moments-clés de la maladie. L'échange est alors apaisé et permet de revenir à une dimension plus personnelle.

EXEMPLES D'INTÉGRATION D'UN PASSÉ MÉDICAL

Madame E. a été soignée pour un sarcome du bras à l'âge de 8 ans. Au moment de la consultation, elle a 41 ans et est maman d'une petite fille de 10 mois. Au cours du premier entretien, elle est rapidement débordée par l'émotion. Elle décrit une anxiété majeure, qui lui procure un continuel sentiment d'insécurité. Elle souffre d'insomnie et décrit un sommeil très agité avec beaucoup de cauchemars dans lesquels « chaque bonheur est suivi d'un drame ». Elle dit se sentir coupable de la tristesse qu'a provoqué sa maladie chez ses parents, et cherche depuis à protéger ses proches. Pour ne pas les inquiéter, elle leur cache ses interventions et rendez-vous médicaux actuels. Elle garde des séquelles physiques, esthétiques et fonctionnelles au niveau de son bras, qui lui rappellent la maladie au quotidien, et elle déclare tristement : « Ça fait trente ans, mais pour moi c'était hier ». La dimension présente de ce vécu et l'émotion qui y est rattachée informent de la qualité inachevée de l'élaboration psychique de cette épreuve. « L'inscription des traces mnésiques est fonction de l'impact affectif et émotionnel de ce qui advient à la psyché. On connaît la place récurrente des traces inconscientes et leur devenir souvent compulsif » (Chouvier, 2006).

Plusieurs entretiens psychologiques auront lieu avant de réussir à orienter cette patiente à l'extérieur. Dans la suite des entretiens, nous découvrirons chez elle une peur importante de la rechute, ainsi que la crainte de voir apparaître une maladie chez sa fille. Elle se livre en cachette à des rituels de vérifications et palpations sur le corps de sa fille pour se rassurer sur l'absence de maladie. Dans sa famille, le sujet de sa maladie n'a jamais été abordé.

Nous percevons, à travers ce dernier exemple, d'importants indices auxquels nous cherchons à être attentifs. La communication intrafamiliale autour de la maladie est importante pour l'intégration psychique de la maladie. « De façon générale le secret cesse d'être structurant et devient déstructurant au moment où nous cessons de le "garder" pour nous sentir "gardés" par lui. [...] Nous ne sommes plus son gardien, mais son prison-



nier... » (Tisseron, 2008). Dans la famille de madame E., il semble que l'interdiction implicite d'évoquer cette période de vie soit le résultat d'une souffrance parentale ou familiale non dépassée et se rapprochant de l'effroi. « Parfois, celui qui garde un secret ne peut même pas s'en parler à lui-même. [...] la raison principale est la souffrance du porteur de secret. La grande majorité des secrets sont organisés à partir de traumatismes mal surmontés » (Tisseron, 2008).

Comme madame E., les adultes évoquent souvent la souffrance engendrée par leur cancer chez leurs proches. Ils ressentent parfois une culpabilité passée ou encore présente, et expriment une grande reconnaissance envers le soutien reçu de leurs proches. Le fait qu'ils viennent à cette consultation, encore très souvent accompagnés par leurs parents, nous interroge. Il serait aussi intéressant de pouvoir proposer un espace aux parents, fratries de ces anciens patients pour accueillir leur vécu sur le long terme.

LE CADRE D'UN ENTRETIEN UNIQUE

Il est important de souligner ici que la dimension latente, subjective et personnelle du vécu de cette épreuve n'est pas toujours accessible. C'est pourquoi le psychologue doit faire preuve d'humilité et garder en tête le cadre qui est le sien. Il s'agit de répondre à une demande supposée mais non formulée directement par le patient. La rencontre sera a priori unique et ne permettra pas de reprendre des éléments émotionnellement ou symboliquement trop chargés. Il est nécessaire de faire preuve de finesse clinique et de modestie, afin de ne pas chercher à faire tomber des défenses construites et organisées trop solidement. Ceci pourrait provoquer une déstabilisation démesurée par rapport aux possibilités d'accueil du cadre de cet entretien unique. Il s'agit véritablement d'un échange proposé et non imposé. Le clinicien respectera donc, en accord avec son éthique, les défenses et l'intimité des patients à la hauteur des limites de son dispositif. De plus, les défenses installées, lorsqu'elles sont évoluées et peu nocives pour le sujet, peuvent permettre le maintien de l'équilibre construit. Ainsi, il arrive que le patient mette en avant une bonne intégration sociale, professionnelle, familiale et ne formule aucune plainte. Alors, même si l'élaboration du vécu de la maladie paraît étayée sur des processus rigides ou au contraire labiles, il ne s'agit pas de les faire voler en éclats si le patient ne montre pas de capacité ou de désir d'une remise en question ou prise de distance avec son propre fonctionnement.

En revanche, il semblerait que ce même cadre puisse encourager certains patients à venir déposer, dans ce lieu symboliquement chargé, une part importante de souffrance qui n'a pu se dire avant ou ailleurs. Il arrive que cette unique rencontre semble répondre au besoin de reconnaissance d'une douleur morale qui a été, et qui n'est plus.

Parfois, pour un patient, faire entendre ses difficultés ressenties dans ce lieu significatif, où certaines souffrances ont pu prendre leur source et



mettre du sens sur des ressentis diffus, permet une meilleure compréhension de soi-même. La reconnaissance de ces mouvements internes par un professionnel du soin psychique peut suffire. Le retour dans le service, l'événement de vie traversé actuellement ou toute autre source de rappel de ce vécu peut susciter le besoin de mise en mot. Il nous apparaît important de proposer une écoute attentive et professionnelle de cette nouvelle élaboration. Il est aussi intéressant d'identifier les points d'appui qui ont permis une élaboration positive de cette épreuve de vie. Ces patients décrivent avec finesse les qualités acquises au travers de cette étape de leur vie. Souvent une maturité précoce est décrite, mais aussi une conscience de la fragilité de la vie, qui leur fait apprécier la saveur de leur vitalité, disent-ils. La solidarité familiale et le soutien reçu pendant cette période sont mis en avant comme un moteur et une chance. Une étude québécoise montre que les adultes, guéris d'un cancer pédiatrique, rapportent au moins un bénéfice secondaire à leur maladie, les plus souvent cités étant : « la sagesse et la connaissance, le courage et la tempérance » (Jutras, 2012).

APRÈS LA CONSULTATION...

Lorsqu'une souffrance est mise en mots, qu'importe le temps écoulé depuis l'événement difficile, il est toujours possible de reprendre, de travailler et d'assainir son rapport avec son histoire. « Le sujet remanie après coup les événements passés et [...] c'est ce remaniement qui leur confère un sens et même une efficacité psychique ou un pouvoir pathogène » (Laplanche, Pontalis, 1967). L'image souvent utilisée par le psychologue menant ces entretiens est que le temps psychique n'a pas de « date de péremption ».

Le psychologue peut alors soutenir le travail de réorientation vers un professionnel de proximité. Cette première rencontre avec un clinicien a pu permettre de démystifier la potentielle représentation du « psy ». Afin de favoriser la demande – souvent indispensable à l'investissement d'un travail psychologique –, le psychologue de Gustave Roussy propose que le patient le recontacte pour lui confirmer son envie ou besoin de suivi. Il l'aidera alors dans sa recherche d'un professionnel de proximité¹. Cette clinique est une clinique de l'après-coup, contrairement au temps de l'urgence de la maladie. Bien évidemment, la souplesse est de mise dans cette indication, le psychologue agira de concert avec les capacités perçues chez le patient.

Lorsqu'il est difficile pour le patient d'assumer un besoin de soutien psychologique, le psychologue peut décentrer ce besoin individuel en le rattachant aux besoins aussi formulés par le groupe de pairs, dans un mouvement de « dé-stigmatisation ». L'entretien psychologique, systématiquement proposé par l'institution, participe de ce même mouvement. L'équipe peut aussi mentionner l'existence de l'association « les Aguerris² » qui donne

1. Malheureusement, le constat actuel et le retour de nombreux patients reçus lors d'un atelier sur le « soutien psychologique » lors de la journée annuelle de l'association « Les Aguerris » montrent la difficulté de trouver un professionnel de santé psychique de proximité. En effet, se repérer dans l'offre des « pys », de formations, d'orientations théoriques et aux tarifications différentes peut compliquer cette démarche.

2. Association d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique. <http://lesaguerris.wordpress.com>



une identité et une visibilité aux besoins sociaux, psychologiques ou médicaux de cette population.

L'ensemble de l'équipe a le sentiment que cet entretien psychologique est utile pour les patients, et qu'il a toute sa place dans le cadre de cette consultation. De plus, les retours des patients, informels ou par l'intermédiaire de questionnaires de satisfaction vont en ce sens. Concernant l'entretien psychologique, un patient a pu écrire : « Je voulais a priori apporter des informations, pas forcément me voir proposer des aides. Mais parler m'a fait réfléchir, sur mes blocages et les aides dont je pourrais bénéficier. Très utile. » Ce qui résume parfaitement la démarche et les objectifs de cet entretien.

La connaissance du vécu à long terme de ces patients et de leur évolution psychologique permet d'enrichir la réflexion et l'accompagnement des enfants qui sont en cours de traitement. La majorité des patients, vus en consultations de suivi jusqu'à maintenant, ont été traités il y a plus de dix ans. Il n'y avait pas alors de propositions systématiques de rencontre avec un psychologue lors de leur arrivée dans le service. La circulation de l'information et la communication entre parents, enfants et pédiatres étaient moins développées. Il est possible que ces changements viennent modifier le contenu des entretiens psychologiques dans l'avenir. Malgré ces progrès, la traversée de l'épreuve du cancer restera une expérience singulière et déstabilisante. Les formes de soutien pourront être amenées à évoluer mais l'attention portée au vécu personnel de cette maladie doit rester maintenue.

BIBLIOGRAPHIE

- CAVRO, E. ; BUNGENER, C. ; BIOY, A. 2005. « Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte », *Psycho-Oncologie*, n° 2, p. 74-79.
- CHOUVIER, B. 2006. « Temporalité et psychanalyse », dans *La temporalité psychique. Psychanalyse, mémoire et pathologies du temps*, Paris, Dunod, p. 1-4.
- DELAGE, M. 2013. « Lorsque l'on a été atteint d'un cancer durant la petite enfance et que les souvenirs font défaut, comment se construisent les récits ? », *Revue d'oncologie hématologie pédiatrique*, vol. 1, n° 2, p. 72-78.
- DELAGE, M. ; ZUCKER, J.-M. 2009. « Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou l'adolescence ? », *Psycho-Oncologie*, n° 3 p. 226-231.
- FREUD, S. 1920. « Au-delà du principe de plaisir », dans *Essais de psychanalyse*, Paris, Puf, 1966.
- JUTRAS, S. 2012. « Les bénéfices associés à l'expérience du cancer pédiatrique. Le point de vue d'enfants, d'adultes guéris et de parents », *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, n° 93, p. 159-180.
- LACOUR, B. ; GOUJON, S. ; GUISSOU, S. et coll. 2014. « Childhood cancer survival in France, 2000 – 2008 », *European Journal of Cancer Prevention*, Vol. 23, n° 5, p. 449-457.
- LAPLANCHE, J. ; PONTALIS, J.-B. 1967. *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, Puf, 1997.
- ROBERTS, R. ; ROBINS, T. ; GANNONI, A. ; TAPP, H. 2014. « Survivors of Childhood Cancer in South Australia Attending a Late-Effects Clinic : A Descriptive Report of Psychological, Cognitive, and Academic Late-Effects », *Journal of Psychosocial Oncology*, 32 : 2, p. 152-166.
- SEIGNEUR, E. 2004. « La guérison et ses aléas en oncologie pédiatrique : revue de la littérature », *Psycho-Oncologie*, n° 2, p. 83-90.

TAÏEB, O. ; REVAH-LÉVY, A. ; BAUBET, T. et coll. 2002. « Stress post-traumatique et cancer chez l'enfant », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, n° 50, p. 535-541.
TISSERON, S. 2008. « Toujours le secret suinte... », *enfances&PSY*, n° 39, p. 88-96.

RÉSUMÉ

Les auteurs présentent le format actuel de la consultation de suivi à long terme proposée à Gustave Roussy aux adultes ayant été traités pour un cancer pendant l'enfance ou l'adolescence. L'entretien avec une psychologue clinicienne systématiquement proposé est détaillé, dans sa forme et son contenu. Les enjeux propres à cette population spécifique sont abordés, et une réflexion sur leur prise en charge est développée. Enfin, une attention est portée sur l'orientation vers des professionnels de proximité.

Mots-clés :

Cancer pédiatrique, suivi à long terme, entretien psychologique systématique.

SUMMARY

The authors present the current consultation outline for long-term supervision on offer at the Gustave Roussy Institute to adults treated for cancer during childhood or adolescence. An interview with a clinical psychologist is systematically proposed and is here detailed in its form and content. The problems peculiar to this specific population are addressed as well as the medical and psychological care of the patient. Finally, the question of referral to community care specialists is discussed

Key words :

Pediatric cancer, long term supervision, systematic psychological interview.