

**REFLEXIONS
SUR LE CONFORT PSYCHIQUE ET PHYSIQUE
DE L'ENFANT CANCEREUX**



THESE

POUR LE

**DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

présentée et soutenue publiquement le 24 février 1999

par

Cécile RONAYETTE

née le 8 avril 1975 à Limoges (Haute-Vienne)

EXAMINATEURS de la THESE

M. HABRIOUX Gérard, Professeur	PRESIDENT
M ^{lle} DELAGE Christiane, Professeur	JUGE
M ^{me} RATSIMBAZAFY Voahirana, Pharmacien des Hôpitaux ..	JUGE
M. ROCHE Jean-François, Praticien Hospitalier	JUGE

ERRATA

P 75 : Remplacer le dernier paragraphe par celui-ci :

C'est ainsi qu'être atteint d'un cancer constitue une situation limite pour le patient et ses proches, dans la mesure où cette maladie met à l'épreuve non seulement ce que le patient représente en tant que personne mais aussi tout le contexte émotionnel et social dont il est issu (VANNOTI M., CELIS-GENNART M., 1998).

UNIVERSITE DE LIMOGES
FACULTE DE PHARMACIE

<u>DOYEN DE LA FACULTE:</u>	Monsieur le Professeur GHESTEM Axel
<u>ASSESEURS:</u>	Monsieur le Professeur HABRIOUX Gérard Monsieur DREYFUSS Gilles - Maître de Conférences
<u>PROFESSEURS:</u>	
BENEYTOUT Jean-Louis	BIOCHIMIE et BIOLOGIE MOLECULAIRE
BERNARD Michel	PHYSIQUE-BIOPHYSIQUE
BOSGIRAUD Claudine	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE PARASITOLOGIE
BROSSARD Claude	PHARMACOTECHNIE
BUXERAUD Jacques	CHIMIE ORGANIQUE CHIMIE THERAPEUTIQUE
CARDOT Philippe	CHIMIE ANALYTIQUE
CHULIA Albert	PHARMACOGNOSIE
CHULIA Dominique	PHARMACOTECHNIE
DELAGE Christiane	CHIMIE GENERALE ET MINERALE
GHESTEM Axel	BOTANIQUE ET CRYPTOGRAMIE
HABRIOUX Gérard	BIOCHIMIE - BIOLOGIE MOLECULAIRE
LACHATRE Gérard	TOXICOLOGIE
MOESCH Christian	HYGIENE-HYDROLOGIE-ENVIRONNEMENT
OUDART Nicole	PHARMACODYNAMIE

SECRETARE GENERAL DE LA FACULTE - CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS

POMMARET Maryse

A Aurélie,

Partie trop tôt.

A notre Président de thèse

Monsieur HABRIOUX Gérard,
Professeur des Universités de Biochimie Fondamentale,

Vous nous faites l'honneur d'accepter de juger cette thèse,
Soyez remercié de toute l'aide apportée tout au long de ce travail et de votre
disponibilité durant ces années d'études.

Veillez trouver ici l'expression de notre profonde gratitude.

A nos juges

Mademoiselle DELAGE Christiane,
Professeur des Universités de Chimie Générale et Minérale,

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Soyez assuré de notre profond respect.

Madame RATZIMBAZAFY Voahirana,
Pharmacien des Hôpitaux,

Vous nous faites l'honneur d'accepter de faire partie de ce jury de thèse,
Nous tenons à vous remercier pour tout l'intérêt porté à ce travail et pour vos qualités humaines.

En espérant que ce travail sera digne de la très haute estime que je vous porte.

Monsieur ROCHE Jean-François,
Praticien Hospitalier,
Pédopsychiatre,

L'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail nous touche profondément,

Soyez assuré de notre respectueuse reconnaissance et de toute notre gratitude.

A mes parents,

Cette thèse vous est dédiée car elle symbolise la fin de mes études qui, grâce à votre soutien, votre écoute, votre patience ont été menées à bien.

Je n'aurai pu traiter ce sujet sans prendre l'exemple de votre engagement envers les autres, que ce soit dans votre vie ou dans votre métier.

Merci de m'avoir aidé à grandir, à devenir ce que je suis.

Avec tout mon amour et mon admiration.

A ma sœur, ma moitié,

A mon frère,

A Christelle,

Avec tout mon amour.

A tous mes amis

Anne,

Anne-florence,

Axel,

Cécile,

Céline,

Charles,

Delphine,

Denis,

Estelle,

Magali,

Olivier,

Sébastien,

Stéphane,

Thierry,

Et Sean, entré récemment dans ma vie.

Merci d'avoir partagé avec moi ces cinq dernières années,

Les bons comme les mauvais moments.

A tous les autres que je ne peux citer ici,

Avec toute mon amitié.

PLAN

PREMIERE PARTIE : REFLEXIONS SUR LE CONFORT PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT CANCEREUX

I-INTRODUCTION

II-GÉNÉRALITÉS

II-1-Généralités sur le cancer

II.2-Importance d'un confort psychique et physique

II.3-Notions de corps, de maladie et de douleur

II.3.1-Le corps

II.3.2-La maladie

II.3.3-La douleur

III-DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À LA MISE EN PLACE DU TRAITEMENT ET SON VÉCU

III.1-Importance d'une prévention psychiatrique

III.2-L'annonce du diagnostic

III.2.1-Vécu des parents

III.2.2-Vécu de l'enfant

III.2.3-Vécu de l'équipe soignante

III.2.4-Conclusion

III.3-Le début du traitement

III.3.1-Vécu des médecins

III.3.2-Vécu des parents

III.3.3-Vécu de l'enfant

III.3.4-Vécu de la famille

III.4-Le traitement en cours

III.4.1-Vécu du médecin

- III.4.2-Vécu de l'enfant
- III.4.3-Vécu des parents
- III.4.4-Vécu de la famille
- III.4.5-La vie sociale
- III.4.6-Vécu de l'équipe soignante

CONCLUSION

DEUXIEME PARTIE : REFLEXIONS SUR LE CONFORT PHYSIQUE DE L'ENFANT CANCEREUX

I-INTRODUCTION

II-LA CHIRURGIE : L'APPAREILLAGE

II.1-Un autre corps

- II.1.1-Le patient
- II.1.2-L'équipe médicale

II.2-Prothèse et orthèse : définition et description

- II.2.1-Définition
- II.2.2-Description

II.3-Les deux types d'appareillage

- II.3.1-L'appareillage fonctionnel
- II.3.2-L'appareillage esthétique

II.4-Protocole d'appareillage

- II.4.1-La préparation du moignon
- II.4.2-La prise de mesures et le choix de l'appareillage
- II.4.3-Le suivi thérapeutique
- II.4.4-Le renouvellement des prothèses

II.5-Conclusion

III-LES PROTHESES CAPILLAIRES

III.1-Indications

III.1.1-L'alopecie chimioinduite

III.1.2-Le patient

III.2-Protocole

III.2.1-Les prothésistes capillaires

III.2.2-Les prothèses capillaires

III.3-L'entretien et le renouvellement

III.3.1-L'entretien

III.3.2-Le renouvellement

III.4-Après la chimiothérapie

III.5-Conclusion

CONCLUSION GENERALE

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

TABLE DES MATIERES

**PREMIERE PARTIE : REFLEXIONS SUR LE
CONFORT PSYCHOLOGIQUE DE L'ENFANT
CANCEREUX**

I-INTRODUCTION

Voir un enfant malade et souffrir est insupportable. Le cancer, par sa connotation de maladie mortelle, est inacceptable chez un enfant qui devrait avoir toute sa vie devant lui pour se réaliser personnellement, en famille, en couple...

A l'origine de ce travail de réflexion, il y a une rencontre puis une amitié interrompue brutalement par le cancer.

Nous allons, tout au long de ce travail, chercher à comprendre les espoirs, les réactions, le vécu des différents protagonistes que sont l'enfant malade, ses parents, ses frères et sœurs, l'équipe soignante... Ce n'est en aucun cas un recueil de conseils, de critiques car cette expérience dramatique ne peut être envisagée avec partialité que si on l'a vécu soit même.

Après des généralités où nous rappellerons, d'une part la fréquence des maladies cancéreuses chez l'enfant, l'importance d'un confort psychique et physique et d'autre part des notions relatives au corps, à la maladie et à la douleur, nous examinerons les problèmes rencontrés, depuis l'annonce de la maladie jusqu'à la mise en place du traitement.

Dans une deuxième partie, nous détaillerons des éléments qui permettent à ces enfants de vivre le mieux possible deux conséquences cruelles de cette maladie, l'alopecie et les amputations.

II-GÉNÉRALITÉS

II-1-Généralités sur le cancer

Après les accidents de la route, le cancer est la deuxième cause de décès chez les enfants entre un et seize ans. Les cancers sont très rares chez l'enfant : ils sont 100 fois moins fréquents que chez l'adulte, cependant chaque année en France il y a autour de 2000 nouveaux cas de cancer déclaré avant l'âge de 15 ans. Sur un million d'enfants qui naissent, environ 120 à 130 seront atteints d'un cancer entre 0 et 15 ans ce qui représente une fréquence de 1 pour 8000.

Dans ces cancers, on trouve pour moitié des leucémies aiguës et les cancers du système lymphatique et pour l'autre moitié diverses variétés de tumeurs dites solides dont la nature diffère sensiblement des cancers de l'adulte. Parmi les tumeurs dites solides, les 2/3 sont des tumeurs embryonnaires (ou blastomes). Elles se rencontrent principalement chez le très jeune enfant et se localisent surtout dans le rein, le système nerveux sympathique mais aussi dans les muscles, les yeux, les organes génitaux et le foie... Le 1/3 restant est formé de l'ensemble des tumeurs cérébrales, osseuses et des tissus mous. On ne rencontre pratiquement jamais de cancers glandulaires, de l'arbre respiratoire ou du tube digestif.

Les cancers de l'enfant, à part certaines leucémies, sont en général de meilleur pronostic. Les traitements sont très lourds : ils durent entre 4 et 18 mois et associent souvent chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie, mais on peut constater qu'environ 2/3 des enfants guérissent.

Dans les tumeurs cancéreuses, les signes cliniques apparaissent quand la tumeur atteint un certain volume. Le diagnostic est plus rapide quand la tumeur affleure à la surface du corps.

Les tumeurs cancéreuses de l'enfant sont caractérisées par deux aspects :

- La rapidité souvent extrême de leur croissance, en quelques semaines, parfois en quelques jours sans qu'elle soit proportionnelle à la gravité, laisse présager d'une grande sensibilité à la chimiothérapie.
- Le bon état de santé apparent de l'enfant qui habituellement ne souffre pas et conserve bonne mine, appétit et activité.

Les leucémies et les cancers du système lymphatique se révèlent souvent par des infections à répétition et une altération de l'état général.

Les principaux cancers rencontrés chez l'enfant sont :

- 1 Les leucémies.
- 2 Les cancers du système nerveux central.
- 3 Les lymphomes Hodgkinien.
- 4 Les neuroblastomes ou sympathoblastomes.
- 5 Les rhabdomyosarcomes.
- 6 Les tumeurs de Wilms ou néphroblastomes.
- 7 Les tumeurs malignes osseuses.
- 8 Les rétinoblastomes.

Très longtemps le diagnostic de cancer a été synonyme de mort. Pourtant grâce à la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et aux antimétabolites, les chances d'en réchapper sont de plus en plus grandes. Les rémissions et les stabilisations sont de plus en plus longues et de ce fait, on a une augmentation des guérisons même si celles-ci ne sont en fait qu'une survie avec une maladie mortelle. Mais les perturbations psychologiques sont souvent plus profondes que pour d'autres maladies toutes aussi graves comme les myopathies, les scléroses en plaques.

En effet, une maladie comme le cancer est révélée brutalement, c'est un traumatisme pour l'enfant et cela génère aussitôt une profonde anxiété car apparaissent des angoisses de mort. L'enfant va devoir dépasser ou essayer de vivre avec ce traumatisme. Pour les maladies chroniques lourdes (diabète, mucoviscidose...), le traitement au quotidien, même s'il n'empêche aucunement une vie quasi normale, va petit à petit peser de plus en plus lourd jusqu'à en devenir insupportable. L'enfant peut alors sombrer dans la dépression.

II.2-Importance d'un confort psychique et physique

L'expérience du cancer est toujours une expérience subjective bouleversante pour un enfant, même s'il guérit, ce qui est le plus souvent le cas. Les traitements cherchent à le guérir, dans les meilleures conditions de confort physique et matériel possibles, avec le minimum de séquelles même si les thérapeutes vont essayer de limiter les troubles et les bouleversements dans le psychique de l'enfant pendant le temps du traitement. L'"expérience du cancer" laisse souvent en lui des séquelles graves et durables qui parfois lui feront regretter sa guérison. (OPPENHEIM D., 1996)

La psychothérapie fait donc partie du traitement mais le travail analytique ne peut exister sans certaines conditions dans le fonctionnement de ces services d'oncologie pédiatrique : le respect de la parole de l'enfant et de celle des parents, le traitement de la douleur ; que les soins ne se fassent pas à n'importe quel prix, ni actuel, ni à venir ; que le personnel soit compétent, sinon un fantasme d'insuffisance et une culpabilité se développent, et enfin que la recherche nécessaire ne se fasse pas au détriment de la fonction soignante.

Pour OPPENHEIM D., 1996, les entretiens psychothérapeutiques, parfois longtemps après, montrent clairement qu'une réussite scolaire ou professionnelle, une vie de couple, ne sont pas des critères suffisants pour affirmer que l'enfant s'en est sorti : il peut garder une détresse profonde, un sentiment de solitude terrible et la violence qui fut vécue au temps du traitement est toujours présente. S'il y a une illusion de bonne santé, il faut toujours avoir à l'esprit les repercussions sur le développement mental. Les entretiens psychothérapeutiques, dans leurs modalités diverses, pendant le traitement ou plus tard, doivent aider l'enfant, parfois devenu adulte, à se détacher des effets psychiques de l'expérience du cancer pour retrouver sa liberté d'agir, de penser et sa dynamique existentielle.

Mais le cancer bouleverse aussi la famille et chacun de ses membres car il peut laisser des séquelles durables, que l'enfant guérisse médicalement ou décède. Le psychanalyste doit en tenir compte.

L'irruption d'un cancer dans la vie d'un sujet a un effet traumatique immédiat ou retardé. Le mot cancer à lui seul déclenche la peur, voire l'angoisse de la mort. Pendant plusieurs années, la maladie aura des répercussions sur tout le groupe familial ; celui-ci est donc à traiter comme un ensemble par les soignants.

Les paroles médicales vont alors prendre une valeur cruciale.

C'est à partir de son savoir conscient et inconscient que l'enfant malade va donner un sens aux épreuves successives qu'il va rencontrer, qui sont à la fois douloureuses et énigmatiques .

L'enjeu final est de permettre à l'enfant d'intégrer sa maladie à sa vie et de rester ainsi sujet de son corps et de son histoire, quelle qu'en soit l'issue.

La souffrance morale et les douleurs physiques doivent aussi être prises en compte simultanément car elles interagissent : traiter la douleur morale permet dans certains cas de diminuer les douleurs d'origine cancéreuses et *vice-versa*. Un enfant soutenu moralement, que l'on aide à affronter ses angoisses par la parole va mieux supporter l'atteinte physique douloureuse et invalidante du traitement car on lui reconnaît ainsi le droit d'avoir peur, d'avoir mal. De même, une douleur physique supportable va permettre à l'enfant de ne pas se retirer dans un vase clos de douleurs et de rester ouvert aux gens et aux choses qui l'entourent.

L'enfant est un individu en devenir chez qui le cancer va intervenir à deux niveaux.

Tout d'abord dans le temps du diagnostic et du traitement d'induction, va survenir une désorganisation traumatique du fonctionnement psychique de cet enfant ; ensuite dans le temps de l'après-cancer apparaîtront des réaménagements pour intégrer cet événement à la vie psychique du sujet (ROCHE JF., DE LUMLEY WOODYEAR L., 1994).

En fonction de l'histoire clinique du cancer, des capacités psychiques de l'enfant et des possibilités pour sa famille de lui apporter divers soutiens, un cancer et tout ce qu'il touche directement ou indirectement, sera plus ou moins bien vécu.

Le cancer touche l'enfant comme réalité et événement dans les aspects fondamentaux de sa vie. Pour apprécier l'impact d'une maladie sur l'enfant, il est indispensable de prendre en compte son niveau de développement, à la fois cognitif et émotionnel.

Les conséquences ne sont pas les mêmes selon que la maladie débute chez un nourrisson, un grand enfant ou un adolescent. Chez un jeune enfant cela touche les acquisitions récentes qu'elles soient cognitives, sociales, intellectuelles... Chez un adolescent, ces acquisitions sont faites depuis un certain temps et sont donc totalement intégrées. La maladie va plutôt entraîner des perturbations sur le plan de l'autonomie, de la liberté de mouvement et de penser.

L'expérience subjective du cancer chez l'enfant mérite d'être étudiée dans ses différents aspects que sont le corps, la famille, la mort possible, la maladie, la douleur... Pour comprendre quelles répercussions a un cancer, il faut avoir une notion globale de la perception du corps, de la douleur, de la maladie chez un enfant et ceci selon son âge. En effet, ces notions sont plus ou moins abstraites, plus ou moins définies et plus ou moins importantes selon le développement de l'enfant et cela va conditionner le comportement à adopter face à ces enfants, conditionner également les attentes, les priorités dans le traitement, l'entourage...

II.3-Notions de corps, de maladie et de douleur

Il est fondamental, avant d'aborder l'impact psychologique du cancer sur l'enfant et l'entourage familial et médical, de définir la perception que les enfants ont de la maladie, en fonction de leur âge, de leur corps et de la douleur.

II.3.1-Le corps

II.3.1.1-Le nourrisson

Le nourrisson a conscience de son corps non pas comme une entité lui appartenant mais plutôt comme un prolongement du corps de sa mère. Le corps à corps établi dès la naissance fait figure de cordon ombilical imaginaire et le nourrisson n'est bien que si celui-ci n'est pas rompu. Il n'a pas conscience de ses possibilités d'autonomie en dehors du bon vouloir de sa mère.

II.3.1.2-L'enfant en général

Le corps de l'enfant cancéreux est atteint dans sa réalité (l'enfant perd confiance en sa valeur) et dans son image inconsciente. Quand il ne peut comprendre le fonctionnement de ce corps malade, il va s'en désintéresser dans la passivité ou développer un imaginaire effrayant.

Le cancer est matérialité du corps (car il est à l'origine du cancer donc des traitements, de la gêne, de la douleur, des incapacités diverses provisoires ou durables, de déformation) troublant la confiance que l'enfant peut avoir en lui, l'image consciente et inconsciente qu'il en a, avec des conséquences sur le sentiment de sa valeur (pour lui et pour les autres) et de son identité (OPPENHEIM D., 1989).

Chez l'enfant malade, l'une des premières fonctions psychiques atteintes est sans aucun doute le rapport que lui, enfant, entretient avec l'image de son propre corps.

L'image corporelle est la représentation psychologique que l'on se fait de son corps : beauté, laideur... Alors que le schéma corporel est plutôt la perception neurologique que l'on en a : malaise, incapacité, mutilation... (FERRARI P., 1989).

En fait, l'image corporelle est représentée par l'amour que tout être humain entretient pour lui-même et qui est nécessaire à sa propre survie plutôt que la représentation rationnelle que chacun peut se faire de son corps. Cette image corporelle est altérée par le schéma corporel qui est vécu de manière angoissante : corps endommagé, corps morcelé, corps vécu comme un mauvais contenant, incapable de contenir et aussi corps mortel (FERRARI P., 1989).

L'image de son corps, consciente et inconsciente, change au cours de sa maladie. Il se sent donc fragilisé par cette intrusion, ce développement du cancer en lui. Paradoxalement le cancer atteint ses cellules donc il fait partie de lui, le cancer est lui. Il peut ne plus aimer son corps, ne plus lui faire confiance, renoncer à le montrer, à l'utiliser librement, jusqu'à ne plus s'y sentir chez lui, ne plus se reconnaître en lui. Il lui faut percevoir, décrire, nommer des sensations inhabituelles, intenses, parfois aux limites du supportable, et les faire entendre aux autres.

Il en est de même pour l'image de lui-même. Qui est-il donc pour être porteur de ce cancer, quelle faute a-t-il commise ? Qu'est-ce que cela veut dire ? Est-il toujours le même, physiquement, moralement ; a-t-il changé ? Qui est-il désormais ? Ses parents le reconnaissent-ils toujours, lui qui parfois n'arrive plus à les reconnaître ? Qui est-il pour eux : un corps malade, un enfant malade, un futur handicapé, un enfant qui a trahi leurs espoirs, dont ils ont déjà commencé à faire le deuil ; ou un enfant dont ils redécouvrent l'amour et la valeur unique ? (OPPENHEIM D., 1996).

L'enfant peut percevoir son propre corps comme un organe manipulé par autrui dont il peut se sentir dépossédé par les médecins. Ce rapport que l'enfant entretient avec l'image de son corps est important à reconnaître pour le pédiatre car elle peut être à l'origine pour l'enfant d'une blessure narcissique énorme, d'une perte de l'estime de soi, qui sont à l'origine d'une souffrance intense et qui peuvent aboutir à des réactions dépressives parfois masquées (FERRARI P., 1989).

II.3.1.3-L'adolescent en particulier

Son corps, jusque-là objet des parents, l'adolescent se l'approprié comme chose personnelle ; il prend en charge la satisfaction de ses besoins et surtout il découvre son corps, lieu de désirs nouveaux qu'il se sent capable de réaliser, tout en se dégageant des imagos parentales et de leur contexte incestueux ; il investit son corps comme source de plaisir et de relation avec les autres. Assumant son identité sexuelle, il peut dans l'interaction sociale se faire reconnaître et être reconnu par l'intermédiaire de son corps.

A ce moment de la vie, celui-ci est le moyen d'expression privilégié et sera dès lors souvent le lieu d'expression des conflits intrapsychiques qui ne peuvent s'élaborer mentalement.

Mais dans ce corps, où les changements pubertaires ont une potentialité traumatique et nécessitent tout un travail d'aménagement psychique et de remaniements pulsionnels, la maladie fait irruption comme une catastrophe, risquant de le déconnecter de son fonctionnement psychique et d'enfermer l'adolescent dans son corps réel, c'est-à-dire un corps malade médicalisé (DOWIAKOWSKI-LUMINET ML., 1987).

II.3.2-La maladie

II.3.2.1-Impact de la maladie sur l'individu en général et sur l'enfant en particulier

Selon PASCALIS G.,1987, l'individu est soumis à la vie biologique : il ne choisit pas de naître, ni généralement de mourir, au mieux il est un maillon de la chaîne. Il peut choisir de donner un sens au processus dans l'échange : il devient une personne parmi et avec les autres, aimant, riant et travaillant.

Un sens est donné activement par l'homme à des faits qui en eux-mêmes n'en ont pas, sont absurdes.

La maladie au sens large -accidents, infirmités et handicaps inclus- altère ou détruit la matière vivante : elle n'a aucun sens, c'est l'absurde dans l'absurde. L'état de « bonne santé » qui somme toute oscille autour d'une moyenne dans les limites de l'acceptable est vécu inconsciemment par l'individu et l'irruption d'un état en dehors de ces limites lui fait prendre conscience de l'existence de son corps et de la fragilité de l'état de « bonne santé ».

L'homme malade peut lui donner un sens : lutter contre elle, contre la mort et la souffrance qu'elle engendre ; l'homme médecin peut lui donner un sens, le même : ils instaurent ainsi entre eux une rencontre originale, la relation malade-médecin.

La maladie longue modifie si profondément et durablement les relations sociales et la personnalité qu'elle devient un mode d'existence.

La maladie, quelle que soit par ailleurs sa nature, reste toujours pour l'enfant, mais aussi pour sa famille quelque chose de difficile à penser et à inscrire dans l'ordre du rationnel. Pour lutter contre cet impensable et insensé que constitue pour lui cet envahissement pathologique, l'enfant construit une interprétation de sa maladie.

FERRARI P., 1989, explique que donner sens au non sens de ce qui lui arrive est sans doute une des caractéristiques universelles du psychisme humain qui lui permet de maintenir une certaine cohérence interne. Ces théories explicatives de sa maladie, l'enfant se les forge en secret, les livre peu. Selon BETTSCHART W.,1987, le sens que les parents donnent ou ne donnent pas à la maladie, va nécessairement modeler celui que l'enfant lui attribue. Mais en comprenant les parents, nous sommes loin de la compréhension de l'enfant.

Les maladies brèves sont pour l'enfant un cadeau : quelques jours de plaisir à rester au lit, bénéficier d'attentions particulières, se laisser aller. Il faut plaindre l'enfant qui n'a jamais pu se permettre le « luxe » de la maladie, de se donner la liberté intérieure de se laisser aller, de renoncer à un moi idéal de l'invulnérabilité narcissique.

II.3.2.2-Le nourrisson

Pour un nourrisson, la souffrance est prise dans sa dépendance totale : s'il est bien, c'est grâce aux personnages maternants qui l'entourent, ses parents confondus. S'il est mal, c'est à cause d'eux. Ces troubles n'ont pas de conséquences et peuvent même être maternants, si ils ne durent pas et si à chaque moment de malaise vient répondre un moment de réassurance.

La présence d'étrangers est en soi inquiétante. La maladie déjà angoissante s'en trouve dramatisée. Ces visages sont plus dangereux. Même les jeunes nourrissons sont traumatisés par l'alternance de visages. La référence aux parents rassurants est mise en échec. Le nourrisson est inquiet car il sent ses parents angoissés et il va développer une méfiance vis-à-vis de tous les gestes même ceux de ses parents.

Mais le nourrisson comme le petit enfant va se résigner à l'éloignement de ses parents et les visages deviendront à ce moment là plus soignant qu'étrangers.

Il faut faire attention à un tout petit enfant perdu au milieu d'anonymes, privé de la réassurance de sa famille et de son milieu car il va régresser au point de ne plus se battre contre sa maladie, pour sa vie. La présence des parents s'impose plus que jamais auprès des tous petits malades.

II.3.2.3-Le petit enfant

FERRARI P.,1993, note que contrairement à l'adulte, le mode de fonctionnement de l'enfant introduit deux notions particulières et indissociables :

- d'une part, son développement n'est pas achevé, au contraire, l'enfant est en cours de construction tant sur le plan physique, psychomoteur, que cognitif et affectif,

- d'autre part, il se trouve en situation de dépendance vis-à-vis de ses parents : dépendance sociale, matérielle, affective. Il doit donc sans arrêt moduler l'équilibre entre cette dépendance parentale et la distance nécessaire à l'élaboration de son autonomie.

La maladie chez l'enfant va donc intervenir à deux niveaux :

- c'est une intrusion dans le corps, une altération de l'image corporelle qu'il va devoir intégrer à son processus de développement,
- de plus, elle va générer une perte d'autonomie variable vis-à-vis de ses parents et introduire une notion de dépendance vis-à-vis du personnel soignant. Il va également devoir intégrer ceci à la situation pré-existante. La construction de l'enfant va dépendre de ses capacités d'adaptation à cette situation traumatisante.

Cette notion de dépendance parentale positionne l'enfant dans un système : il ne s'agit plus de l'enfant et de sa maladie, mais de l'enfant, de ses parents et de sa maladie. En effet, l'enfant ne peut être pris en compte indépendamment de sa structure familiale : ce qui explique la complexité de la prise en charge, car elle ne peut qu'être globale.

Quand l'enfant est plus grand, s'il est malade c'est qu'il l'a mérité. L'enfant, à partir de son expérience et des discours qui l'accompagnent, va élaborer sur lui-même un savoir qui sera une tentative de réponse à l'énigme que représente pour lui sa maladie : « pourquoi c'est à moi que cela arrive, qu'ai-je fait pour cela, suis-je toujours le même pour mes parents, suis-je toujours porteur de leurs espoirs, est-ce-que je mérite autant de sacrifices ? ».

A travers ses jeux, ce qu'il raconte, ce qu'il dessine, il cherche à rendre cohérentes, sinon rationnelles, ses sensations.

FERRARI P.,1989, note que la maladie ou les restrictions diverses imposées par le traitement apparaissent alors comme la traduction d'une faute et/ou la matérialisation de la punition. En effet, quel enfant casse-cou n'a pas entendu ses parents lui dire qu'il finirait un jour à l'hôpital s'il continuait comme cela à être turbulent et imprudent.

La maladie peut également altérer l'estime de soi de l'enfant qui se voit comme raté par ses parents ou indigne de leur affection.

Au départ la maladie équivaut à un supplément de caresses mais « jouer au docteur » ne s'arrête plus.

L'image qu'il avait de ses parents va être modifiée car il va perdre le sentiment de toute puissance parentale : ce qui va générer de l'angoisse. L'enfant malade ne sent pas suffisamment protégé par sa mère et cette absence de sentiment de protection et sécurité est vécue comme une agression. On peut comprendre certaines relations qui s'instaurent entre l'enfant malade et sa mère, relations imprégnées autant d'agressivité que de tendresse (BETTSCART W.,1987). Quant au père, la maladie va le materniser c'est à dire qu'elle va l'obliger, sans alternative possible, à avoir un comportement maternel vis-à-vis de son enfant : le nourrir, le caresser, le consoler, le soigner... La maladie ne laisse aucune place au rôle paternant et cela entraîne un véritable problème relationnel entre l'enfant et le père si ce dernier n'arrive pas à prendre position dans ce rôle maternant.

L'enfant associe le début de sa maladie au début du traitement. La douleur vient avec les prises de sang, l'enfant se sent plus faible depuis qu'il est à l'hôpital.

Il faut expliquer à l'enfant les mécanismes de sa maladie ce qui lui permet de comprendre , de parler, de participer au savoir des autres sur son corps, de maîtriser sa peur par des mécanismes intellectuels.

L'intervention du médecin révèle aux parents que l'angoisse rend muet, que l'on peut parler avec l'enfant de sa maladie, que l'on peut envisager avec lui l'avenir, en bref que la communication peut exister. Les enfants sont de toute façon alertés de la gravité de leur état par les soins, le caractère inhabituel de l'angoisse et du comportement des parents.

Quand on rassure un enfant : « ce n'est pas grave, tu n'auras pas mal », qui est dupé ?

Pour se défendre contre sa maladie, l'enfant a le choix entre régresser et s'emmurer : s'il régresse, il se retrouve à un stade où il n'était pas encore malade. En redevenant bébé, il devrait guérir, retrouver sa santé d'avant. Petit enfant, sa santé était plus un état de bien-être général et la présence rassurante et efficace de sa mère y contribuait. Il n'avait pas conscience de l'état de « bonne santé », seul compte pour lui l'osmose protectrice, apaisante d'avec sa mère.

S'il s'emmure, c'est pour opposer à cette agression externe, un esprit et donc un corps impénétrable, inattaquable. En ignorant la maladie, il lui semble se mettre hors d'atteinte. De ce fait, il répond aux assauts thérapeutiques par des accès de colère, des cris.

D'autres se soumettent : les parents et soignants se réjouissent. En fait l'enfant croit assumer sa culpabilité et c'est un signe inquiétant à prendre rapidement en compte.

Au début l'enfant ne se convaint pas facilement qu'il est non pas malade mais un malade. Il n'accepte pas volontiers les gênes, les interdits, l'invalidité relative. Il va croire et vouloir croire à la guérison immédiate, il va scruter les moindres améliorations, les moindres signes auxquels il cherche à donner une connotation rassurante.

Ce n'est que progressivement qu'il va accepter son statut de malade et accepter une éventuelle aggravation de son état.

A l'âge scolaire, l'enfant va sociabiliser sa maladie : absentéisme scolaire, intérêt plus marqué des parents.

II.3.2.4-L'adolescent

A l'adolescence enfin, la maladie intervient dans un contexte dramatique où l'adolescent croit jouer sa vie, son avenir d'adulte à chaque instant. Pour un adolescent, la maladie c'est ne plus être comme les « autres », c'est être hors de la norme du groupe, c'est être différent, risquer d'être exclu ; c'est aussi se trouver menacé, entamé dans ses capacités de séduction, de plaisir de reproduction. Malade, l'adolescent se sent en risque d'être récupéré et manipulé par les parents, de redevenir leur enfant, protégé certes mais dépendant et impuissant, et de perdre ce sentiment d'autonomie qui lui donnait sa valeur personnelle.

Devenir malade, c'est perdre ses repères habituels : l'école, les copains, la famille. Et ceci pour entrer dans un monde menaçant et étranger : le monde des malades, l'hôpital (DOWIAKOWSKI ML.,1987).

Les enfants ne supportent pas l'incertitude : ils vont développer une énergie incroyable à s'informer puis à vérifier les informations reçues, à les assembler pour comprendre et expliquer. Ils intégreront ces informations selon leur personnalité, leur sensibilité.

II.3.3-La douleur

Pour un enfant, l'intensité de la douleur reflète la gravité de la maladie, "la capacité" à soulager la douleur lui paraît aller de pair avec la capacité de soigner. La douleur est ressentie par le jeune enfant comme une agression ; celle-ci dépend de la zone où elle se situe et de l'âge de l'enfant. Dans la vie quotidienne du petit enfant, les douleurs de la vie courante fixent la limite des possibilités motrices, du champ d'exploration, de ce qui est permis. En grandissant, la douleur prend une signification de punition : les sentiments de faute, de culpabilité, de persécution, accompagnés d'angoisse, sont liés à la douleur.

La douleur peut être perçue différemment selon l'âge de l'enfant :

II.3.3.1-Le nourrisson

Longtemps les médecins ont cru que les nouveaux-nés, les nourrissons n'avaient pas conscience de la douleur du fait qu'ils ne l'exprimaient pas mais aussi parce que leur système nerveux immature signifiait leur incapacité à ressentir la douleur.

Il est maintenant bien établi que l'enfant expérimente la douleur très précocement au cours de son développement.

Divers outils ont été développés depuis dix ans et permettent cette évaluation, en combinant des échelles numériques, spatiales, comportementales, physiologiques, en étudiant l'expression faciale, en mesurant chez l'enfant qui ne parle pas encore des paramètres physiologiques et des variations comportementales.

- EX :
- Score de Attia et Coll.
 - Echelle de Todler.
 - Washington DC pediatric objective pain scale.
 - Echelles visuelles analogiques (Figure 1).
 - Echelles d'expressions faciales (Figure 2).
 - DEGR (Douleur Enfant Gustave Roussy).

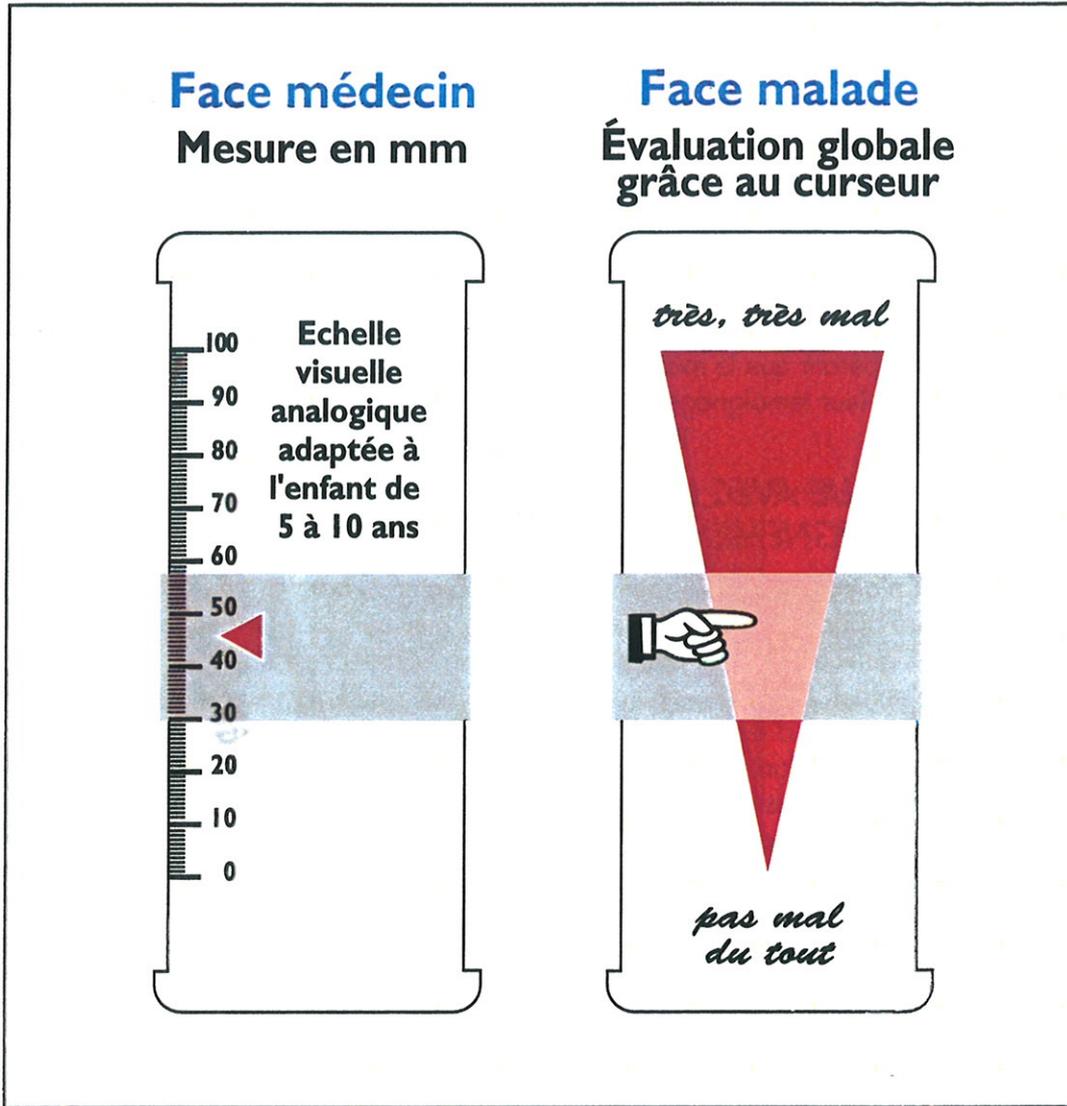


Figure 1 : Echelle visuelle analogique (EVA).

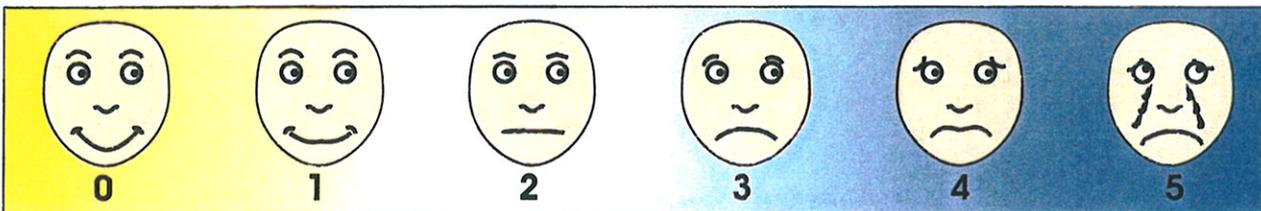


Figure 2 : Echelle d'expressions faciales.

Le Dr JEAMBRUN P.,1987, décrit les 15 items de l'échelle DEGR :

1-Les signes directs de la douleur :

- position antalgique au repos,
- attitude antalgique lors des mouvements,
- protection spontanée des zones douloureuses,
- plaintes somatiques,
- localisation des zones douloureuses par l'enfant,
- réactions à l'examen des zones douloureuses.

2-Les signes d'atonie psychomotrice :

- lenteur et rareté des mouvements,
- désintérêt pour le monde extérieur,
- manque d'expressivité,
- repli sur soi,
- résignation.

3-Les signes d'anxiété :

- nervosité,
- mauvaise humeur, irritabilité,
- facilité aux pleurs,
- exercice d'un contrôle par l'enfant lorsqu'on le mobilise.

Le jeune bébé est particulièrement dépourvu et immature devant la sensation douloureuse : il n'a pas de défense cognitive, pas de recours à des expériences antérieures de soulagement, pas de conscience du temps qui passe : il se voit comme perdu dans la douleur et réagit en projetant vers l'extérieur de l'agressivité, en diminuant sa vigilance et en se repliant sur lui-même.

Chez le nourrisson le schéma corporel est très peu élaboré. Ses limites propres sont incertaines. Or la douleur estompe la sensorialité du reste du corps, probablement par le biais des contrôles inhibiteurs diffus.

L'enfant qui souffre depuis un certain temps cesse de pleurer : il économise ses mouvements et entre dans une nouvelle logique de conduite désignée sous le terme "d'atonie psychomotrice". Cet état se caractérise par la rareté des mouvements et de l'expression émotionnelle ; le corps devient raide, difficile à porter (JEAMBRUN P.,1987).

II.3.3.2-Le jeune enfant

FOURNIER-CHARRIERE E., DOMMERGUES JP.,1993, ont analysé la perception de la douleur chez l'enfant : celle-ci dépend de plusieurs composantes :

1. La composante sensorielle :

Les mots tels que « ça pique », « ça brûle », « ça tape » font défaut à l'enfant avant l'âge de 5 ans.

2. La composante émotionnelle :

Les jeunes enfants transmettent leur message avant tout au travers de comportements émotionnels (pleurs, agitation ou au contraire repli sur soi) lorsque la douleur se prolonge.

3. La composante cognitive :

Pour faire face à la sensation douloureuse, l'adulte et le grand enfant font appel à des notions intellectuelles : références à des expériences antérieures, signification de la douleur dans tel ou tel contexte avec sa valeur de « sonnette d'alarme », possibilité de recours au traitement, espoir dans une évolution vers la guérison...

Tous ces mécanismes de défenses manquent au petit enfant qui est, de ce fait, submergé par la douleur.

Il est donc primordial que toute l'équipe médicale et la famille soient très attentives :

- à la qualité du sommeil,
 - à la consolabilité,
 - à la sociabilité, l'humeur, l'appétence pour la communication,
 - à l'activité ludique et les modifications des attitudes face aux jeux,
 - aux plaintes somatiques,
 - à la protection spontanée des zones douloureuses,
 - à l'expressivité du visage, du regard,
- qui sont pour les très jeunes enfants leurs seuls moyens d'expressions.

Une pression culturelle s'exerce pour que l'enfant maîtrise ses sensations et se plaigne le moins possible .

Dans ces conditions, un déni par l'enfant lui-même s'installe très souvent (JEAMBRUN P.,1987).

Le psychanalyste est fort dépourvu devant la douleur de l'enfant. Pourtant il est capable d'entendre sa souffrance, sa plainte et d'en transmettre les signes aux soignants : leurs habitudes, leurs répétitions inconscientes, la valeur relationnelle des modes médicales.

REMARQUE : Le refus de la douleur chez l'enfant a pour origine des raisons sociales fortement ancrées dans l'imaginaire de tous : de la même façon que l'on refuse d'imaginer que l'enfant soit l'objet de violences, on ne peut concevoir qu'il puisse avoir mal.

En effet, pour les adultes, l'enfance est bien souvent perçue comme un « paradis », sans violence ni douleur, dont ils sont malheureusement sortis (JEAMBRUN P.,1987).

III-DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À LA MISE EN PLACE DU TRAITEMENT ET SON VÉCU

III.1-Importance d'une prévention psychiatrique

Le cancer fait surgir des questions anciennes, induit des questions nouvelles, sous l'éclairage violent de la mort possible.

Ces questions partent de la réalité la plus concrète de la maladie, et ne se réduisent pas à la formule caricaturale : « lui dire ou lui cacher la vérité ».

OPPENHEIM D.,1996, explique qu'elles vont bien au-delà de la connaissance du nom de sa maladie et de son pronostic. Elles aident l'enfant à reprendre l'initiative, à se réapproprier le sens de sa vie. Mais s'il n'a pas les moyens de savoir et de suivre le déroulement du traitement, il perd confiance dans les soignants, les parents, en lui-même. De même, il peut, avec parfois la complicité des parents, voire des soignants, refermer le rideau, renoncer à comprendre ce qui se passe, à se confronter à ces questions fondamentales ; il abandonne son corps aux soins, ses préoccupations aux parents.

Il se replie dans la tristesse, la passivité, voire la « bêtise » : aucune question désormais ne le troublera, le cancer n'aura été qu'une histoire médicale que les soignants auront traitée, plus ou moins bien.

Le travail psychanalytique, dans ses diverses modalités, fait partie des tâches du pédopsychiatre d'oncologie pédiatrique. Il n'est ni superflu, ni marginal, et ne doit pas être reporté à plus tard sous prétexte de donner la priorité à l'exigence de guérir. Car les séquelles psychologiques peuvent être aussi handicapantes que les séquelles physiques, et faire regretter à l'enfant sa guérison médicale.

Néanmoins, l'équipe soignante va compléter ce travail psychanalytique par des gestes de réassurance de l'enfant : caresses, cajolage... Ces deux actions : travail psychanalytique et réassurance, se complètent dans le but d'aider l'enfant à comprendre, vivre le mieux possible sa maladie.

Mais ce travail n'a de sens et d'efficacité que si certaines conditions sont remplies : que les soignants soient compétents, disponibles, que la douleur soit traitée, que les parents aient libre accès au service, que la parole de l'enfant soient reconnue et respectée.

La prévention doit être privilégiée, par rapport à l'attente des troubles visibles, pour que l'expérience du cancer ne soit pas bouleversante psychiquement et que l'enfant n'y reste pas aliéné après la fin des traitements (OPPENHEIM D.,1996).

III.2-L'annonce du diagnostic

Celui-ci doit être fait avec beaucoup de temps et de précautions.

C'est un choc insoutenable, la perte inéluctable, à ce moment imaginé, de l'enfant et l'entrée dans le monde inconnu de la maladie et de l'angoisse. Ce diagnostic ne doit être révélé qu'avec certitude.

La révélation est différente selon l'enfant, ses parents et les soignants.

Pour la famille, c'est l'effondrement, la peur, l'angoisse.

Pour les soignants, c'est enfin un nom sur les symptômes et donc une thérapeutique à envisager.

III.2.1-Vécu des parents

III.2.1.1-La révélation

La révélation de la maladie est vécue par le sujet et son entourage comme une véritable « cassure » dans leur existence. Cette cassure est encore plus évidente si l'état pathologique est apparu brutalement. La révélation joue le rôle d'un traumatisme psychologique, d'un accident marquant un gel dans le sentiment de permanence de soi, dans la continuité d'être (BENORY H.,1993).

En effet, le diagnostic se base sur de la fièvre, des ganglions persistants, une masse non douloureuse à la palpation et sans signes fonctionnels, une anémie tout au plus. L'enfant garde donc son aspect de bonne santé et le choc du diagnostic en est d'autant plus dur.

A la lecture de témoignages réunis par BENSOUSSAN P., 1989, on constate une analogie des vécus. Tous les parents emploient les mêmes mots pour dire la même affliction au moment de ce « verdict » : « le drame », « l'effondrement », « le coup de poignard », « le couperet »...

Tous reprennent les mêmes métaphores pour exprimer l'âpreté de cette première rencontre avec leur enfant :

- « le diagnostic est tombé »,
- « on nous a déballé le paquet »,
- « notre univers a basculé »,
- « le monde s'est écroulé »,
- « le temps s'est arrêté »,
- « c'était pire que si l'on nous disait qu'il était mort ».

Enfin, tous sont animés des mêmes affects, devant ces mots qui charrient l'horreur, la terreur, le malheur, qui engagent la vie, l'avenir, la famille, le couple, les autres enfants, et qui, passé un premier temps d'incrédulité, voire de déni (« c'est pas vrai », « c'est impossible », « pourquoi nous ? », « pourquoi ça nous arrive à nous ? », « c'est des bêtises tout ça, hein ? »). Lors de l'annonce, les parents vivent un traumatisme qui les plonge dans un état de sidération. De ce fait, les souvenirs de l'annonce se reconstruisent en prenant en compte les angoisses, les questions survenues depuis.

BENSOUSSAN P., 1989, souligne que les parents « entendent » ce qu'ils peuvent de l'annonce, du discours et leur écoute demeure toujours sélective, orientée.

Ils sont sous le choc de l'annonce et ils enregistrent dès lors très mal toutes les informations qui leur sont fournies ; le contenu du discours souvent difficilement perçu est à répéter, reprendre, réexpliquer. En ce sens, la vérité médicale est rarement recevable. Et ce d'autant plus qu'elle est souvent assénée sans prudence, hâtivement, à un moment où on ignore beaucoup du pronostic, et ce, vis-à-vis d'une famille dont on ne connaît ni le passé, ni les capacités d'entendement et de métabolisation de ce qui a été dit. On entend ainsi encore beaucoup de mensonges lénifiants en guise d'annonce, fuite pure et simple du médecin devant l'angoisse suscitée par la pathologie de l'enfant, son impuissance à la réparer, son identification aux parents

souffrants. Les parents ne pardonnent jamais ce comportement dans leur désir d'une parole vraie, qui ne les trompe pas et les reconnaît dans leur statut parental de cet « enfant-là ».

A l'opposé, on entend aussi beaucoup de violences verbales qui, sous des allures de franchise, d'honnêteté intégrale, ne sont que des couperets qui tombent et des œillères affichées : les parents, agressés, ne peuvent que rejeter ce verdict ou, au mieux, perdre un temps inestimable à panser leurs blessures. On ne peut dès lors que prôner une annonce véridique, laissant aux parents toute leur place de sujets et à l'enfant toute sa place d'enfant. Il faut une parole dépourvue de fioritures techniques qui fasse écho et ne se résolve pas en un silence mortifié.

L'annonce se devra d'être précoce, sans période d'inquiétude dilatoire. Elle devrait être faite par le médecin traitant ou connu de la famille, en tout cas par un personnage médical qui a déjà eu affaire à la famille et qui pourra la suivre plus tard. Devant les deux parents réunis, avec l'enfant sous leurs regards et sous le regard de l'enfant, l'annonce doit être faite sur un mode confidentiel, suffisamment intimiste et privé, de façon claire, précise, explicite. Le médecin se devra d'être à l'écoute des questionnements des parents, de leurs angoisses, de leur effondrement dépressif. Cette annonce doit être faite de façon positive aussi, sans porter définitivement l'accent sur les manques et les déficits et en posant des jalons pour l'avenir. Il faut qu'il y ait à l'esprit de l'annonceur cette nécessité d'élargir le champs, en aidant par exemple les parents dans l'annonce qu'ils auront, eux, à faire aux autres, à la famille, aux amis... Dans cet ici et maintenant de l'annonce, il faut aider les parents à créer en eux un espace psychique où ils pourront accueillir cet enfant devenu différent. Il faut permettre au groupe familial de demeurer vivant en dépit de ce qui se greffe sur la vie de cet enfant et sur son avenir (BENSOUSSAN P., 1989).

III.2.1.2-La culpabilité sous-jacente

Souvent les parents choqués n'entendent autour d'eux que cris d'horreur, de honte, de dégoût, de pitié aussi, de condescendante émotion ; quand ce n'est pas le silence qui s'installe entre eux et les autres, eux et le monde, accablés, isolés, solitaires dans cet enfermement subit de la maladie, de l'ignorance et des préjugés.

Quand arrive un enfant malade dans une famille, c'est toute la cellule familiale qui est handicapée, malade. Comme au temps des lépreux : « attention contagion, attention contamination ». C'est l'ère des naissances merveilleuses, des contes de fées, des médecins cigognes ; c'est aussi l'ère du droit à l'enfant, l'enfant chéri et cher parce que rare, précieux, programmé. Les attentions parentales à l'égard de leur progéniture ont démesurément enflé, l'enfant est sommé de correspondre trait pour trait au désir qui l'a généré. Sinon gare au « service-retour » ! On conçoit d'autant plus difficilement qu'un enfant soit malade, car son arrivée à été entourée d'exams médicaux, de désirs lentement construits et amplifiés par l'attente. On est dans une époque où les désirs deviennent de plus en plus réalité et l'enfant malade renvoie les parents vers la vérité : on ne choisit pas un enfant comme un objet.

Il est des « pourquoi » lancinants répétitifs, qui invariablement peuplent le discours des parents d'enfants atteints de maladies sévères. « Pourquoi ça ? », « pourquoi lui ? », « pourquoi nous ? ». Ces questionnements sans cesse repris, ne pouvant souvent jamais recevoir de réponses objectives, satisfaisantes, complètes, restent toujours ouverts telle une blessure.

Les « pourquoi ça nous arrive ? », « qu'est ce que j'ai fait pour mériter ça ? », la référence toujours explicite à un pouvoir occulte ou surnaturel : « mon Dieu pourquoi ? », témoignent immuablement de l'affirmation, dans l'imaginaire, d'une faute à expier, d'une punition céleste, d'un sort jeté, de droit divin, sur la famille mais aussi sur la descendance.

La culpabilité est alors manifeste devant cet enfant qui n'est pas l'enfant attendu, qui ne le sera jamais, tout autant qu'il ne sera jamais comme les autres : cet enfant n'est dès lors que la preuve vivante du manquement imaginaire parental, voire de leur péché. Si « désirer », c'est se représenter l'objet manquant, d'après MONTRELAY en 1998, aucun objet réel, fût-il un enfant, ne peut venir satisfaire la représentation. A peine né, l'enfant réel est décevant.

LEBOVICI S. en 1984 fait une différence entre l'enfant imaginaire et l'enfant fantasmatique. Pour lui, l'enfant imaginaire se décrit dans le champ du préconscient, fait de souvenirs mis en latence, et réactivés par les rêveries diurnes. Quand une grossesse débute, la mère est rapidement devant un enfant qu'elle imagine. C'est toujours le cas dès le début du troisième trimestre de la grossesse, moment à partir duquel la vie fœtale, notamment les

mouvements du bébé, sont ressentis comme existant. La mère imagine les apparences de cet enfant qu'elle voudrait vite voir venir au monde.

Pour BYDLOWSKI M. , cet enfant qui se développe dans le corps au cours d'une grossesse, reste d'ordre imaginaire, il n'est pas réel, il reste irréprésentable jusqu'au jour de sa naissance.

L'enfant fantasmatique, décrit par LÉBOVICI S. , est bien différent : il prend ses racines dans l'enfance et il est le produit des désirs anciens de maternité.

Les notions de faute et de culpabilité sont toutes imbriquées. Mais cet enfant imaginaire, que porte la mère dans sa tête, avant, pendant, et après même toute grossesse, avoisine inmanquablement un autre enfant du fantasme, un enfant monstrueux. On ne parle guère de cet enfant du fantasme négatif, comme si sa simple nomination pouvant contribuer à le créer, comme si sa seule évocation, dans le registre du pensable pouvait augurer de son avènement. C'est en quelque sorte une conjuration d'un mauvais sort, d'adjuration des angoisses, particulièrement développées au cours du dernier trimestre de la grossesse. Le développement de cette notion d'enfant imaginaire, idéal, semble pouvoir se référer aux concepts de refoulement, de déplacement, de souvenir écran. L'annonce de la maladie renvoie brutalement les parents vers cet enfant du fantasme négatif comme s'ils avaient commis une faute, une erreur au moment de sa conception, de la grossesse (BENSOUSSAN P.,1989).

3.2.1.3-Le travail psychique

L'annonce du diagnostic est un choc, même si les parents peuvent l'avoir anticipé, pressenti, voire constaté par eux-mêmes. Ce moment d'extrême tension est perçu et vécu certes de façon particulière en fonction de variables nombreuses telles la personnalité des parents, leur histoire personnelle et commune, la structure familiale... mais aussi les particularités conjecturales (sociale, crise affective ou familiale) et les caractères de la maladie.

A la lecture d'un article de BENSOUSSAN P., 1989, on peut détailler le travail psychique à l'annonce qui se décompose en trois phases :

1- Une première période de tension extrême, avec sidération voire une perte de contact avec la réalité, une paralysie de la pensée efficiente et une incapacité d'élaboration. Ces réactions témoignent du pouvoir de déliaison de l'événement traumatique et de son vécu, lié à la perte de l'enfant idéal attendu. L'intensité de ce vécu pouvant parfois aller même jusqu'à menacer la structuration de la personnalité des parents et les conduire à un véritable effondrement psychique. Plus généralement, cette déroute narcissique renvoie à des moments d'abattement extrême, d'isolement, de colère, de protestation, d'accusation, d'incrédulité, de déni...

2- La seconde période, d'aménagement, inaugure la mise en place d'attitudes défensives dont la plus courante est le déni de la réalité, pathologique parfois mais il y a surtout une mise en place de mécanismes d'adaptation qui permettent de garder espoir : isolation des affects (pauvreté de verbalisation et d'élaboration pouvant aller jusqu'à un fonctionnement automatique), parfois conjuguée à une activité motrice incessante avec épuisement physique ou une sur intellectualisation seule capable de canaliser l'énergie psychique mise en mouvement par l'annonce et enfin mise en place de mécanismes de contrôle (quête effrénée étiologique, recours à des solutions magiques). C'est une période de dépression, de chagrin, de honte, d'impuissance, entachée de culpabilité (mise en cause de leur responsabilité dans l'apparition de la maladie).

3- Enfin la troisième période est l'avènement de l'acceptation du diagnostic, de son caractère inexorable.

Ces mécanismes d'adaptation permettent de trouver un nouvel équilibre et de « digérer » le choc de l'annonce.

L'ensemble de la situation de l'annonce est infiltré par une tendance à la confusion à tous les niveaux : enfant et maladie sont confondus. L'enfant, en tant que personne, disparaît derrière la maladie qui est sensée le représenter. Mais les parents sont aussi confondus avec l'enfant, ils deviennent malades eux-mêmes, porteurs dans un registre d'identification et de projection des troubles de l'enfant.

Un enfant malade provoque l'effondrement des repères et des valeurs identificatoires parentales, faisant naître ce sentiment de « vie gâchée », « foutue », mais aussi de déroute et d'échec de leur projet de vie personnelle (BENSOUSSAN P., 1989).

Après l'annonce, le temps se fige, il est rompu, tout s'arrête. Puis il se déroule à nouveau mais il est imaginé comme décevant, avec un avenir péjoratif et des angoisses de mort prégnantes. Les parents vivent ce temps en raccourci, en accéléré : ce qui est dit ou fait au présent est projeté par eux dans l'avenir. Ils ne peuvent profiter de l'instant présent car ils projettent toutes les éventuelles conséquences de la maladie, du traitement, du comportement de leur enfant dans l'avenir et s'en angoissent. Cela leur paraît impossible d'imaginer, comme tout parent, le « mieux » pour leur enfant en raison d'un début de vie assombri par cette maladie. Pour les parents, sa vie commence mal, elle est déjà lourdement greffée de problèmes.

Un enfant malade sera toujours « le petit », « le bébé », « l'enfant à vie », qui ne grandira jamais, les parents ne pouvant pas lui rêver un avenir, ne pouvant même pas imaginer qu'il puisse vivre sans eux, séparé d'eux. Il y a certes une angoisse de mort mais aussi un « refus » d'envisager que cet enfant puisse un jour être le représentant de la lignée, celui qui les représentera sur terre après leur disparition.

III.2.2-Vécu de l'enfant

III.2.2.1-Faut-il dire « la vérité » ?

Faut-il dire à l'enfant qu'il a un cancer ?

Est-ce cela qu'on appelle « dire la vérité » ?

Bien des parents demandent au médecin de ne pas prononcer ce mot de cancer, espérant par là protéger leur enfant d'un savoir insupportable, surtout lorsqu'il y a eu dans la famille des décès récents causés par la même maladie (ce qui est fréquemment le cas). Ils reculent d'un cran, avec médecin et équipe soignante, cette question de dire la vérité : « elle sait qu'elle a une leucémie ou un lymphome mais elle ne sait pas que c'est un cancer ».

Dans le service, le diagnostic de cancer n'est pas donné tel quel à l'enfant mais il y a des affiches où le mot est écrit et il lui est répondu à toutes les questions qu'il peut poser. Lorsqu'il veut réellement savoir quelque chose qui ne lui a pas été dit ou qu'il n'a pas compris, il saura s'adresser à la personne adéquate en l'occurrence aux médecins et non à ceux qui ne sont pas en mesure de lui répondre.

On a donc pris le parti de lui donner les éléments d'un savoir qu'il peut élaborer lui-même à sa guise, en fonction de ce qu'il est en mesure de supporter et en respectant (peut-être trop ?) ses défenses. Il est difficile de savoir si c'est l'attitude la plus juste mais c'est celle qui pour le moment correspond le plus à l'état d'esprit des services d'oncologie pédiatrique. Ce qui paraît le plus important c'est qu'il ne se heurte pas au silence de l'angoisse, aux non-dits et surtout aux mensonges ou à un optimisme hors de propos qui lui feraient perdre toute confiance dans les médecins et le renverraient à une déception insurmontable et ensuite à une solitude accablante.

Si beaucoup de parents tentent de masquer à l'enfant le diagnostic de cancer, la plupart ne parviennent pas pour autant à lui épargner leur angoisse.

D'autres ne lui cachent pas la gravité de sa maladie tout en essayant de maintenir une protection quant aux risques qu'il court. On conçoit la difficulté pour eux de rester confiant ou de donner confiance, sans se réfugier dans le déni dont les effets sont toujours négatifs (OPPENHEIM D.,1996).

III.2.2.2-Le savoir de l'enfant

a-Le petit enfant

Le savoir de l'enfant : les enfants à travers leurs actes, leurs dessins, leurs paroles, nous montrent ce qu'ils savent, nous demandent de les entendre et d'être dépositaires de ce savoir qu'ils cherchent à transmettre.

Fabrice, âgé de quatre ans, rechute encore de son rétinoblastome. Lui qui était très obéissant avant d'être malade est devenu possessif, tyrannique, il bat ses parents. Il joue à faire le mort, il se couche par terre les bras en croix en disant : « je suis mort » ce qui plonge sa mère dans le plus grand désarroi d'autant que son propre père est décédé récemment. Dans deux dessins, l'un de février et l'autre d'avril, la maison dessinée s'est faite plus petite et lointaine, la famille représentée est réduite à un dessin informe et enfin une grosse vipère est apparue en avril et semble dominer tout le dessin. Lui-même s'est représenté sans les yeux, sans la bouche. Il a senti que la maladie gagnait du terrain et le rapprochait de plus en plus de la mort d'où cette disparition progressive des éléments de son corps pour s'approcher du néant.

Cette question du savoir de l'enfant vient au premier plan lorsqu'il est directement question des origines et de la fin de la vie, c'est-à-dire de la sexualité et de la mort, dont personne ne peut parler. Il n'y a pas d'alternative : il sait ou ne sait pas, la vérité étant d'un côté ou de l'autre de cette affirmation, l'enfant intégrant à sa manière les informations qui lui sont données ou non sur sa maladie. Ces informations mêlées au tissu de sa vie, contribuent au savoir que tout être humain élabore sur lui-même. Il s'agit du savoir inconscient, de « ce savoir qui ne se sait pas », qui va être la base du savoir conscient du sujet (OPPENHEIM D., 1996).

b-L'adolescent

L'adolescent est un adulte en devenir et de ce fait il possède toutes les acquisitions intellectuelles pour élaborer un savoir très précis. Il est important de répondre à ses questions sans omettre des aspects significatifs car cela induirait de sa part une quête effrénée mais pas toujours juste de la vérité. Il faut éviter de le laisser dans l'ignorance qui est source d'angoisses très fortes et qui peuvent le conduire dans un état de confusion, de paranoïa envers le corps médical et ses parents. L'émergence d'un processus psychotique dans la vie d'un grand enfant ou d'un adolescent et de sa famille pose très rapidement, au-delà des difficultés diagnostiques et thérapeutiques, le problème du devenir de cet adolescent (MATHE JF., 1993).

III.2.2.3-Le devenir

Que peut-on dire du devenir de ces enfants ? MATHE JF., 1993, explique :

- 1- Qu'il dépend grandement de la précocité, de la qualité et de l'acceptation par l'enfant et sa famille des mesures thérapeutiques mises en place.
- 2- Que ce traitement repose essentiellement sur l'association d'une chimiothérapie délicate à ajuster et à faire accepter, d'une prise en charge psychothérapeutique de l'adolescent et de sa famille et de mesures sociales éducatives et institutionnelles.
- 3- Que dans un certain nombre de cas, l'état de l'enfant peut se stabiliser voire même s'améliorer.
- 4- Que dans d'autres cas et malgré un traitement adapté, l'évolution se fera vers un déficit plus ou moins sévère, répondant peu au traitement.
- 5- Que dans tous les cas, la prise en charge et la surveillance doivent être prolongées, des poussées évolutives étant toujours possibles, au cours desquelles les risques d'autolyse ne sont pas exclus.

Il est fréquent qu'à peine soulagés de l'aspect le plus bruyant de la pathologie, l'adolescent et ses parents pressent les médecins de tirer un trait, d'entrer eux aussi dans une dynamique de déni ou de rationalisation, de fixer des échéances bien concrètes, des mesures opératoires et efficaces.

III.2.3-Vécu de l'équipe soignante

L'espérance de vie augmentant, le cancer chez l'enfant demande au médecin d'accepter son impuissance. Pour l'équipe soignante, le diagnostic est l'annonce d'une bataille à engager avec ses difficultés, ses limites.

Parfois l'annonce du diagnostic entraîne une très forte agressivité voire une rupture vis-à-vis du médecin généraliste qui a révélé la maladie et une idéalisation et un hyper-investissement vis-à-vis de celui qui sera le « responsable » de l'entreprise thérapeutique c'est à dire le médecin spécialiste (BENORY H., 1993).

III.2.4-Conclusion

La révélation de la maladie est vécue par le sujet et son entourage comme une véritable « cassure » dans leur existence. Cette « cassure » est encore plus évidente si l'état pathologique est apparu brutalement.

La révélation joue le rôle d'un traumatisme psychologique, d'un accident marquant un gel dans le sentiment de permanence de soi, dans la continuité d'être. On retrouve donc comme réactions psychologiques le déni et le sentiment de désespoir (BENORY H., 1993).

III.3-Le début du traitement

III.3.1-Vécu des médecins

III.3.1.1-Vis-à-vis des parents

BENORY H., 1993, note qu'il est fondamental que les informations données au patient et à ses parents, soit de manière spontanée, soit en réponse à leurs questions, favorisent une certaine prévisibilité, une continuité, une permanence du cadre thérapeutique sur lequel ils vont pouvoir s'appuyer. Ce sont des conditions indispensables pour une organisation de la maladie et un travail de la souffrance.

Mais la tâche du médecin n'est pas simple et il va y avoir de nombreux pièges et impasses à éviter :

- 1-La situation de confrontation, avec les projections parfois violentes des parents.
- 2-La question de la responsabilité que les parents s'attribuent ou se croient attribuée par l'équipe soignante et toute la culpabilité qu'elle véhicule.
- 3-Le sentiment d'exclusion qui ne pourrait que renforcer la douleur et la méfiance des parents.
- 4- Le risque de la mise à l'écart du patient au sein de la famille et, au delà, le risque de le marquer du sceau de l'aliénation.

Les patients et les parents vont poser, dans les débuts de prise en charge, la question de l'évolution. Or cette dernière sera influencée par l'attitude de l'équipe soignante et les réponses données.

C'est en effet dans les premiers entretiens que se joue en grande partie la qualité de la participation et l'adhésion ultérieure de chacun au projet thérapeutique qui sera élaboré.

Deux aspects doivent dominer les rapports avec les parents : la franchise et la compréhension. La franchise signifie que les parents ne doivent pas être épargnés. Ils seront exactement informés des possibilités thérapeutiques, de leurs éventuelles conséquences iatrogènes. Il est aussi nécessaire d'employer un vocabulaire simple, sans jargon médical pour être compris.

Les aspects pronostics seront envisagés, toujours pas en chiffres, mais en précisant bien la possibilité de guérison et en faisant bien comprendre que, dans tous les cas, celle-ci ne pourra être acquise avant plusieurs années.

Traiter un enfant, cela veut dire que l'on CROIT être capable de le guérir et il importe que les parents en soient bien conscients. De la même façon, ils admettront l'agressivité des traitements, l'incertitude toujours présente quant à l'issue de la maladie, même quand sera acquise une rémission complète.

Cette vérité, indispensable dans les rapports avec les parents, suppose également que l'on soit capable d'expliquer du mieux possible la maladie et de répondre à toutes les interrogations, même les plus embarrassantes. Et ce, sans les échappatoires que pourraient représenter des connaissances scientifiques finalement bien relatives.

Il est nécessaire pour cela d'admettre l'éventuelle imperfection du savoir, il faut aussi probablement beaucoup de disponibilités pour accepter cette demande parfois envahissante. Il faut faire preuve de compréhension vis-à-vis des parents : parler de la maladie avec tous les aspects techniques ; comprendre que pour le malade et sa famille, l'équilibre se trouve brutalement détruit par l'hospitalisation et par le risque fatal qu'elle comporte, à court ou à long terme.

Il est nécessaire d'avoir à l'esprit que personne ne peut comprendre un tel drame si il ne l'a pas vécu lui-même.

Dès les premiers contacts, il est nécessaire d'expliquer aux parents le fonctionnement du service et de leur présenter l'équipe paramédicale avec laquelle leurs relations seront constantes et l'équipe médicale en leur indiquant clairement le nom et éventuellement les fonctions des médecins à qui ils devront s'adresser pour avoir des explications.

Malgré ces précautions, certains parents essaient de mettre les médecins en contradiction. Ils le font rarement dans un but revendicatif, ce qui n'est pas grave, mais le plus souvent parce qu'ils craignent d'être trompés sur le pronostic réel.

En fait, cette attitude est probablement en relation avec leur angoisse persistante : ils cherchent à savoir si tout le monde est bien d'accord pour se rassurer face à leur propre incertitude.

Ceci nécessite que les médecins parlent entre eux de leurs relations avec les parents et que les responsables de l'équipe les reçoivent en présence des autres médecins si un problème s'est posé.

Les parents vont être amenés à se croiser souvent dans le service d'oncologie pédiatrique. C'est un petit espace de vie qui devient le leur pour une durée indéterminée. Ils sont tous « embarqués » dans la même épreuve douloureuse. Ce point commun abolit toutes les différences de statut social, de mode de vie, de personnalité qui auraient pu, en d'autres lieux et moments, les opposer. Dans quelques cas, ces rencontres et ces échanges sont salutaires car il y a une entraide, un soutien qui se créent mais c'est souvent peu heureux en raison des comparaisons auxquelles se livrent les parents.

Le médecin traitant devrait être un maillon essentiel et indispensable à la bonne conduite du traitement. Il a suivi l'enfant dès sa naissance ; il a ainsi acquis la confiance des parents et de l'enfant lui-même. Il doit constituer un véritable trait d'union avec l'équipe hospitalière. Si les parents n'osent pas poser des questions à l'hôpital, ils iront chercher auprès de celui qui les connaît le mieux et appréhende au plus près la réalité familiale. Le médecin traitant doit ainsi être capable de répondre à cette demande sans que s'établissent de contradictions entre lui-même et le service hospitalier (d'où l'avantage du courrier et comptes rendus après chaque hospitalisation).

III.3.1.2-Vis-à-vis de l'enfant

Le médecin doit avoir à l'esprit qu'en fonction de l'âge de son patient, il aura plus ou moins d'explications à donner. En effet, plus un enfant grandit, et c'est d'autant plus vrai si c'est un adolescent, plus les justifications des examens en eux-mêmes et leurs finalités sont nécessaires pour que l'enfant ne se sente pas exclu de sa propre maladie.

III.3.2-Vécu des parents

III.3.2.1-Vis-à-vis de l'enfant

Certains parents considèrent leur enfant mort dès l'annonce du diagnostic.

D'autres enlèvent toute autonomie à l'enfant, s'enfermant avec lui, supportant mal de le voir jouer avec les autres. D'autres encore rejettent l'enfant, se sentant cependant obligés de venir le voir tous les jours, ne sachant pas quoi faire tout l'après-midi et le rendant inconsciemment responsable de toutes les complications occasionnées : trajets longs, garde des autres enfants, fatigue, angoisse, sentiment de culpabilité.

Ce rejet inavoué et inavouable est le plus souvent perçu par l'enfant qui se montre odieux dès l'arrivée de ses parents. Les parents vivent entre eux quelque chose d'intense, ressenti par l'entourage hospitalier. Leur vie privée est en quelque sorte étalée au grand jour et aux yeux de tous : on assiste à une séparation du couple ou à son resserrement parfois dès l'annonce du diagnostic.

Il y a une ambivalence : l'amour et la haine dans le désir d'accomplissement narcissique au travers de l'enfant, le sentiment de rivalité et de jalousie à l'égard de ce jeune être qui a encore toute la vie devant lui. Des notions de culpabilité et de réparation des parents en face de l'enfant malade côtoient des sentiments d'empathie, d'affection et le souci de procurer le bien-être et le confort physique et moral à l'enfant souffrant (BETTSCHART W., 1987).

III.3.2.2-Répercussions sur le couple

Au travers de l'aide apportée aux parents, BETTSCHART W., 1987, a noté qu'ils vivent la maladie physique de l'enfant souvent comme une crise qui éveille ou accentue des sentiments complexes. Cette maladie peut évoquer, selon le parcours de leur propre existence, punition, désir de régression, agacement, sentiment d'impuissance ou une nouvelle forme d'échange.

Dans notre société, où les deux parents travaillent souvent à l'extérieur, la maladie peut provoquer des réactions immédiates d'angoisse et d'agressivité, parce que la mère risque de renoncer à la vie professionnelle ou de perdre son travail si elle reste à domicile pour soigner son enfant malade. L'alternative étant de se résoudre à le délaissier. Parfois les parents sont profondément déconcertés et désorientés par la maladie de leur enfant, car aux yeux de beaucoup d'adultes l'enfance est le paradis perdu, l'âge sans souci, sans obligation. La maladie de l'enfant leur rappelle que dans leur propre enfance ils ont vécu des dépendances douloureuses, des angoisses supportées seuls, des contraintes comme les vit maintenant leur enfant malade.

Précisément parce qu'ils ne sont pas atteints directement, ils ont plus de difficultés encore que l'enfant pour mettre en place des mécanismes de défense. Ils sont touchés à travers leur enfant, dans une part de leur être, à la fois intense et extérieure à eux. L'image de cet enfant, de cet objet qui soutenait leur fantasme, va s'écrouler et les parents passent en effet par une période de total effondrement qu'ils surmontent ensuite tant bien que mal, en s'accrochant au lien, à la corde que leur offre le médecin (OPPENHEIM D., 1996).

III.3.3-Vécu de l'enfant

III.3.3.1-L'enfant en général

« L'enfant cancéreux » n'est pas la somme de questions partielles telles la douleur, l'amputation, l'intervention chirurgicale, les séquelles physiques ou intellectuelles, ou l'aplasie. Il est un enfant normal, confronté au cancer comme événement, réalité corporelle, sociale et à ses effets psychiques (OPPENHEIM D., 1996).

L'expérience vécue par l'enfant, selon OPPENHEIM D., 1996, touche les limites de ce qu'il peut intégrer et assumer dans son psychisme, même quand la douleur est bien traitée. Le rapport inévitable du cancer à sa mort possible lui fait toucher les limites du pensable. Limite du supportable et limite du pensable sont au cœur de son expérience subjective.

Mais l'expérience du cancer bouleverse le rapport à son corps, à son histoire, à sa famille, aux autres, et d'abord à ses soignants, à la société, à son sentiment d'identité. Pour se libérer de l'emprise de cette expérience, ne pas être le seul à la porter, l'enfant doit pouvoir en transmettre les éléments fondamentaux, ou au moins chercher à le faire, dans la confiance que cet effort sera reconnu et accompagné. Rendre compréhensible et transmissible son expérience contribue à ce que sa place dans la société change, hors de la méconnaissance, de la pitié, des images univoques, lourdes à porter, des mythes, pour en atténuer les effets d'exclusion sociale ou d'aliénation à la maladie.

L'enfant traité pour cancer traverse une expérience extra-ordinaire, mais il n'en est pas moins un enfant comme un autre. L'enfant doit garder confiance en ce qu'il ressent pour rester maître de son histoire.

Pour BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996, quel que soit son âge, l'enfant comprend que quelque chose de très grave est en train de se passer, dont il est la cause. En dehors du malaise et de la douleur physique, il perçoit l'angoisse de ses parents, la précipitation des examens et des soins dont il est l'objet.

Le monde de sa vie quotidienne avec ses plaisirs et frustrations habituelles va soudain s'écrouler. Ses repères disparaissent, il voit ses parents complètement démunis, dépouillés de leur rôle protecteur. Eux qui lui paraissaient tout-puissants n'ont pas pu lui éviter ce drame. De plus ils se soumettent entièrement aux médecins et le livrent à ce monde inconnu et agité de blouses blanches qu'il va regarder d'abord avec la plus grande hostilité. Beaucoup d'enfants refusent de sortir de la chambre pendant plusieurs semaines.

Son rythme de vie est complètement bouleversé. Il doit affronter une multiplicité d'examens parfois douloureux qui font effractions dans son corps, accepter l'intrusion dans son intimité de personnes étrangères. Celles-ci sont autorisées à exiger de lui sans refus possible ce que ses parents eux-mêmes manipulaient avec une grande précaution pour favoriser son autonomie. Il doit se soumettre à une grande rigueur dans sa toilette. Sa pudeur, son intimité sont

malmenées même si on essaie d'y être attentif : il y a des priorités. Il doit avaler une multitude de pilules, de sirops, il est attaché à des perfusions « comme un chien » disait un petit garçon. On va prélever ses urines, ses selles, qui ne sont plus le pipi, le caca de ses jeux pulsionnels, bref guetter et s'emparer des orifices de son corps qui sont à la fois surinvestis par la médecine et les soins, et dévalorisés de leur connotation de plaisir en tant que lieu de pulsion.

Beaucoup d'enfants deviennent anorexiques à l'hôpital et pas seulement à cause des chimiothérapies. Les premiers temps de l'hospitalisation, souvent dans la précipitation et ponctués d'examens quelques fois très douloureux, sont très mal supportés par l'enfant s'il ne se sentait pas malade (ce qui est assez fréquent dans certaines formes de leucémies). Même avec les explications adéquates il se sent parfois persécuté par les soins et accuse la chimiothérapie de le rendre malade alors qu'il était bien. Inversement lorsqu'il était douloureux, il se sent très soulagé lorsque le traitement commence à faire effet et accepte beaucoup mieux les contraintes et les soins dont il sait qu'ils améliorent son état et lui évitent de retomber dans la souffrance du début.

On sait aussi que plus les examens initiaux sont traumatisants et douloureux, plus le seuil de tolérance à la douleur de l'enfant sera bas par la suite. Ce qui amène à faire très attention à la façon de commencer les traitements.

L'enfant à partir de son expérience et des discours qui l'accompagnent va élaborer sur lui-même un savoir qui sera une tentative de réponse à l'énigme que représente pour lui sa maladie : « pourquoi c'est à moi que cela arrive, qu'ai-je fait pour cela ? ». L'hospitalisation peut apparaître comme une autopunition, comme une caution donnée à l'invalidation, à la déculpabilisation.

Il ne se reconnaît plus dans ce corps souffrant : bouche qui vomit, jambe qui ne court plus. De plus, ses parents sont différents : excessivement gentils, trop rassurants alors que l'enfant sent que quelque chose ne va pas. Un enfant casse-cou est toujours « menacé » d'hôpital par ses parents inquiets. Donc pour lui la punition que ses parents lui promettaient est arrivée.

Rares sont ceux qui estiment que la maladie les valorise auprès de leur famille, de leur copains. Mais leur héroïsme, leur comportement stoïque du début, disparaît quand ils sont à l'hôpital. Par contre, dès qu'ils sont sortis, ils racontent avec forces détails, terrifiants si possible. D'autres sont vieillissés avant l'âge : il y a des jours où on y est et les jours où on n'y est pas. Ils

sont résignés. Ils prennent avec fatalité ce qui leur arrive, ils n'ont pas envie de se battre, de crier leur sentiment d'injustice, d'exprimer leur peur...

III.3.3.2-L'adolescent en particulier

Le début du traitement pour un adolescent va entraîner un ralentissement dans son apprentissage de la liberté. Au lieu d'être insouciant comme ses amis, il doit penser à la maladie, freiner ses projets voire les mettre en suspens. Il va d'abord évaluer l'impact de la maladie non pas sur sa santé mais sur son autonomie, sa vie sociale. L'inquiétude de ses parents lui renvoie une image de « bébé » pour lequel on a peur de tout. Il est partagé entre le sentiment d'être un adulte en devenir et donc responsable de sa vie et celui d'être encore un enfant et de ce fait dépendant de ses parents.

III.3.4-Vécu de la famille

Au moment du diagnostic et pendant les traitements, le patient va devoir affronter non seulement la maladie et le monde complexe des soins, mais également lutter pour maintenir son équilibre émotionnel et son image de soi, en préservant le plus possible ses liens affectifs, sociaux, qui font aussi partie de ses ressources. C'est ainsi que, dans un environnement favorable, les enfants semblent mieux supporter le choc physique et psychologique de la maladie (VANNOTI M., CELIS-GENNART M., 1998).

III.3.4.1-La famille en général

Le problème est que la maladie grave touche également en première ligne les proches, les contraignant à élaborer à leur tour des stratégies adaptatives, et une redéfinition de leurs rôles qui ne sont pas toujours adéquats pour la problématique du patient.

Lorsque l'être humain est gravement atteint dans sa santé, il a besoin tout particulièrement d'affection, de soutien et de sécurité. Il doit se sentir partenaire d'un ensemble constructif, où les échanges sont féconds et où règne la confiance. Entretenir des relations sociales et affectives

significatives lui permet de mieux supporter le choc de la maladie, de partager ses sentiments et ses incertitudes, et en contre partie d'être réceptif à l'aide qui lui est offerte.

Un contexte socio-familial adéquat fournit ainsi au patient un environnement protecteur et stable à l'abri duquel il peut moduler progressivement ses relations avec le monde extérieur. Les liens affectifs offrent, en effet, la possibilité de travailler l'image de soi face aux agressions, au risque de mutilation physique, à la modification du statut social et aux autres atteintes provoquées par le cancer.

Comme la famille représente une unité complexe dont la solidarité connaît des degrés de développement très variables, des zones de fractures peuvent surgir au moment de l'annonce du diagnostic, ou lors de certains suivis thérapeutiques, alors que d'autres conflits plus anciens, au contraire, connaîtront des solutions inattendues au moment de la crise de vie constituée par la maladie (VANNOTI M., CELIS-GENNART M, 1998).

BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996, a recueilli le témoignage d'un père qui disait : « nous vivions à quatre, ma femme, ma fille, le cancer et moi ».

L'équilibre interne de chacun va se rompre et les problèmes latents vont resurgir. L'enfant atteint va prendre une place d'exception, à la fois symboliquement et dans la réalité : plus que jamais présent, tout en étant « donné pour mort », il va mobiliser totalement les préoccupations de la famille au détriment des frères et sœurs qui vont forcément pâtir de la situation.

A cette rencontre traumatique avec le réel, nul ne peut se préparer, ni prévoir ses réactions. Chacun va se découvrir et découvrir ses proches au cours de cette traversée où ils feront l'expérience des limites de ce qu'ils peuvent ou non supporter.

Au sein du groupe familial, c'est le corps de l'enfant qui reçoit l'atteinte de la maladie mais c'est le groupe père, mère, enfant qui constitue le malade. Dans ce nouage, chacun est à la fois indépendant et indissociable. Les pédiatres savent bien que c'est l'ensemble qu'il faut traiter s'ils veulent obtenir un véritable effet thérapeutique. Aussi, les paroles médicales qui vont inaugurer les traitements et ponctuer les différents moments de la maladie vont prendre une valeur cruciale.

III.3.4.2-La fratrie

La découverte d'un cancer va déclencher une réaction de soutien des frères et sœurs vis-à-vis du frère ou de la sœur malade. Ils se sentent tous concernés car consciemment ou inconsciemment, ils réalisent que cela aurait pu être eux. Ils éprouvent un sentiment de soulagement mêlé à de la culpabilité d'être bien-portant. Le début du traitement va leur faire réaliser l'horreur de la maladie : elle peut être mortelle et leur soutien seul n'est pas un moyen de guérison. De même ils réalisent l'impuissance de leurs parents qui n'ont pas su protéger leur frère ou sœur. Leurs repères vacillent, ils sont perdus, livrés à eux-mêmes car leurs parents sont obnubilés par leur enfant malade et délaissent le reste de la fratrie, laissant en suspens toutes leurs interrogations, leurs angoisses...

III.4-Le traitement en cours

Il peut paraître normal d'éprouver une souffrance psychique quand on a un cancer ; il faut parfois aider et favoriser l'expression de cette souffrance, « il faut faire pleurer les enfants ». Il est fondamental de se poser la question : « pour qui soigne-t-on cette souffrance psychique ? ». Parfois s'accrocher à la réalité de la maladie, du soin et mettre à distance le fonctionnement mental est un mode de défense opérant et respectable (c'est-à-dire à respecter) (ROCHE JF., DE LUMLEY WOODYEAR L., 1994).

III.4.1-Vécu du médecin

Le médecin n'a pas seulement à traiter une maladie ou aider un malade mais à rencontrer une personne, à en respecter et faire respecter ses droits en tant que tels.

Il ne faut jamais oublier que le médecin donne l'exemple, donne le « ton », à toute l'équipe soignante qui entourera le malade et ses proches. Cette sauvegarde de la personne dans la maladie passe par cette écoute, cette information-communication, cette protection, ce respect de l'être tout entier dans une relation de personne à personne (MAURICE J., 1987).

Dans la relation qu'il établit avec le médecin, le malade exprime des angoisses liées à sa maladie et à son traitement, mais il exprime aussi des demandes, des inquiétudes et des attentes. Ces expressions, en rapport avec sa personnalité profonde exacerbée par le processus pathologique, masquent une demande d'aide, de soutien et de réassurance (BENORY H., 1993).

Dans une maladie chronique, se posent toujours des questions dramatiques concernant la survenue de complications. Ces questions sont porteuses d'une telle charge émotionnelle, que s'installe souvent à leur sujet une sorte d'entente tacite pour ne pas les évoquer, une sorte de collusion du silence. Ce silence qui a valeur défensive dont on comprend bien la finalité n'est pas toujours nocif et il peut permettre au moins en apparence un relatif maintien de l'équilibre psychologique de l'enfant et de sa famille face à la maladie.

Cependant, le silence ou le secret systématique ou encore l'évitement de toute question concernant la maladie, ses complications et surtout lorsque c'est le cas, le risque de mort qu'elle comporte, ce silence induit chez l'enfant, en retour, des attitudes de retrait et de mutisme qui contribuent à accroître son isolement, son vécu abandonnique et donc sa souffrance.

En effet, l'angoisse de mort est souvent présente chez ces enfants atteints de maladie chronique même si celle-ci n'est pas porteuse à court terme d'un risque léthal. Cette angoisse est liée certes à l'idée de sa disparition, de la néantisation, de l'inconnu, de l'au-delà mais elle est surtout liée chez l'enfant à ce qu'il ressent comme une menace pesant sur son statut narcissique. Ce qui angoisse avant tout l'enfant, c'est moins l'idée de la néantisation dont il n'a pas plus que l'adulte une conscience claire, que le sentiment d'isolement, de solitude ou d'abandon.

Les parents sont très affectés par ces idées de mort qui occupent les pensées de leur enfant car elles bouleversent le temps logique, le temps chronologique car l'enfant risque de mourir avant ses parents (FERRARI P., 1989).

3.4.2-Vécu de l'enfant

III.4.2.1-Perception de la maladie par l'enfant

Lors d'une maladie chronique, l'enfant réalise que cette atteinte est loin d'être un avantage par rapport aux autres enfants mais qu'au contraire, elle est source de restrictions et de souffrances (contrairement à une courte maladie où l'enfant échappe à l'école, se fait chouchouter tout en sachant que cela ne dure qu'un temps. C'est un bonus de tendresse, de moments complices avec les parents).

Cette prise de conscience douloureuse s'accompagne d'une incompréhension, d'un sentiment de révolte parfois durable, avant qu'une acceptation de la réalité et une nouvelle adaptation se produisent, que l'enfant trouve une explication tolérable.

L'enfant, quel que soit son âge, est attentif à ce qui se passe : dans son corps, autour de lui, entre lui et ses parents. Il cherche à comprendre le présent, mais aussi son passé comme son futur à la lumière de sa situation actuelle. Tout est bon pour lancer des signes d'appel : des changements de caractère, de comportement, des questions directes ou allusives, des façons de s'habiller, des jeux, des dessins, des paroles, qui peuvent n'avoir aucun rapport apparent à sa maladie.

Mais dans cet univers de cancer tout a rapport avec le cancer. L'enfant n'a pas forcément besoin d'être compris, mais il lui faut vérifier que ce qu'il dit et pense, même des « énormités », a un sens, en rapport complexe au cancer. Il constate ainsi qu'il n'est ni fou de penser ce qu'il pense (« c'est la jalousie d'un copain qui m'a donné le cancer ; même si j'arrête le traitement, je vais guérir »...etc), ni seul à le penser, car ses parents ou d'autres enfants peuvent avoir les mêmes pensées, formulées autrement. Cette solitude de penser doit être combattue pour éviter un repliement de l'enfant sur lui-même.

Il ne lui suffit pas de savoir ce qui lui est nécessaire pour s'adapter, mais de constituer le savoir, conscient et inconscient, qui lui permettra de les assimiler dans son psychique, pour ne pas y être aliéné. L'enfant ne peut annuler le cancer, même s'il est inacceptable, ni dans sa réalité corporelle, ni dans son psychique : il ne peut faire que ça n'existe pas, que ça n'ait pas existé.

Il ne peut non plus laisser aux soignants le soin de l'éliminer physiquement, dans sa seule réalité matérielle. Il lui revient la responsabilité de s'en débarrasser dans sa réalité psychique, non parce qu'ainsi il l'éliminerait physiquement mais pour qu'il occupe une autre place dans son psychique.

Il importe que l'enfant puisse assumer sa double appartenance : à l'univers du cancer et du médical, d'un côté, à l'univers familial et social de l'autre.

Au cours de l'évolution, il n'est pas rare que l'enfant réagisse par l'agressivité directe ou passive par rapport à ses parents impuissants à le soulager de son malaise et les remet en question dans leur fonction parentale de protection. L'enfant se demande pourquoi ses parents n'ont pas pu le protéger, empêcher le cancer : ne sont-ils donc pas tout-puissants ; alors à quoi, à qui faire confiance ? Ou bien ne voulaient-ils pas qu'il vive ? Ses repères, ses certitudes vacillent. Sa vision du monde n'est plus la même (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.2.2-L'idée de sa propre mort possible

Il est confronté à des questions nouvelles, sans pouvoir s'appuyer sur ses proches, aussi désarmés que lui. Il lui faut comprendre l'univers médical, se confronter à la mort possible : séparation, perte, absence, tristesse, mais aussi impensable, inimaginable.

L'enfant se demande : « pourquoi moi, pourquoi nous », explique : « c'est parce ce que j'ai été méchant » et les parents disent en écho : « nous ne l'avons pas assez aimé ».

L'enfant, dans le désarroi et l'angoisse, peut devenir « insupportable » par ses reproches, ses colères, ses exigences, son opposition au traitement... Cela induit des conflits entre les parents et la fratrie et génère des pensées de rejet voire de mise à mort dont ils se culpabilisent.

De plus l'enfant se demande pourquoi lui et pas ses frères et sœurs, se demande s'ils en sont responsables ou pire contents, se demande s'ils ne vont pas se venger du temps que leurs parents passent avec lui... (OPPENHEIM D., 1996).

Il se confronte à l'idée de sa propre mort possible. La mort lui apparaît comme une séparation, une perte, une absence. Mais il fait aussi l'expérience de l'inimaginable, comme un trou noir, que des images effrayantes viennent habiller ; de la solitude absolue, de la différence radicale, de la perte du lien aux autres, de l'exclusion, de la disparition de ce qui faisait lien, pour le corps comme pour la pensée ; du temps figé ou monotone, passé et futur annulés.

L'enfant se demande la réaction de ses parents si il venait à mourir, est-ce qu'ils l'oublieraient, le remplaceraient-ils aussitôt par un autre enfant, est-ce-qu'il deviendrait pour eux une réplique, une image unique... La mort est pour lui la limite du savoir, de l'inimaginable, du pensable. Face à cette idée, il constate que les savoirs (les siens comme ceux de ses proches) ne sont d'aucune aide et que la présence attentive et proche des autres ne le protège pas d'être le seul à pouvoir mourir et à le savoir.

III.4.2.3-Le statut parental

L'enfant n'arrive plus à reconnaître ses parents. Il y a des risques majeurs pour l'enfant : perte de confiance en lui-même, en ses parents, dans les adultes ; le sentiment d'insensé qui discrédite le langage (à quoi bon parler si ce que je vis reste incompréhensible, intransmissible) et induit un imaginaire effrayant ou des modes de penser a minima contrôlés ; la passivité, quand il renonce à comprendre, se faire entendre, s'abandonne à la toute puissance des soignants ; la docilité ou la révolte inadaptée, aux conséquences parfois dramatiques.

III.4.2.4-Le hors-sens

Dans cette épreuve du cancer, il faut éviter le hors-sens, c'est-à-dire cette incompréhension de l'enfant née d'un manque d'explications et qui l'enferme dans une angoisse terrible : il ne peut expliquer avec ses mots ce qui se passe. Il ne peut rendre rationnel, explicable

ce qui lui arrive et tout prend alors des proportions cauchemardesques, il se sent ballotté au gré des désirs des adultes, impuissant, incapable de réagir, ignoré des autres. Il est exclu de sa propre histoire.

OPPENHEIM D., 1996, a introduit la notion de hors-sens.

Le hors-sens est terrible : qu'il vienne d'une douleur excédant ce que l'enfant peut supporter physiquement, ou d'une situation, d'une parole qui dépasse ce qu'il peut comprendre. Intégré dans son fonctionnement psychique, il lui fait perdre le sens de son appartenance à la communauté humaine. Porteur, et lui seul au monde, de cette douleur, car le hors-sens est impartageable.

Le hors-sens vient aussi de la logique d'une maladie que l'enfant a renoncé à comprendre, à mettre en mots, en histoire, dont il n'est plus que le porteur passif, devenu le champ clos et restreint de l'affrontement de ces deux puissances étrangères entre lesquelles désormais il refuse de choisir, aux enjeux desquelles il se sent étranger : la maladie et les médecins.

D'où l'importance de la participation de l'enfant à son traitement, et des liens de confiance et de solidarité, même conflictuels, qu'il tisse avec l'équipe soignante.

Le hors-sens est aussi dans la perte de contact avec son corps, quand les sensations sont trop nouvelles, inhabituelles, mouvantes, inaccessibles, informulables, intransmissibles. D'où l'importance des explications qui sont données à l'enfant, mais aussi de sa capacité à formuler, pour lui-même autant que pour les autres, ce qu'il ressent dans son corps et dans sa relation au monde. Le hors-sens vient aussi de l'annulation de son histoire, du désir qui fut à l'origine de sa vie, quand les parents trop bouleversés pour se confronter à sa détresse, à l'idée de sa mort possible, se séparent sans un mot, comme des assassins qui fuient le lieu de leur crime supposé, ou bien cherchent, dans des disputes interminables, l'origine de la maladie dans une lignée ou une autre, l'arrachant à leur histoire ou à la sienne.

D'où l'importance de la prise en compte des effets de la maladie de l'enfant sur les parents.

L'enfant opposant peut se sentir en insécurité parce que le couple parental lui semble déstabilisé, ou hostile aux soignants, ou ambivalent par rapport au traitement, parce qu'il perçoit, à tort ou à raison, que les parents n'y croient plus. D'autres refusent le traitement dans un bras de fer avec les parents : « jusqu'où tenez-vous à moi ? jusqu'où êtes-vous capables de préserver la volonté de guérir, quand je n'arrive plus à la porter ? Faites vos preuves de parents » .

Le refus des soins, surtout de la part des adolescents, pose des problèmes éthiques et juridiques complexes, quand il est clairement et fermement exprimé. Il est souhaitable que l'équipe soignante ait l'habitude de débattre de ces questions à l'occasion de discussions régulières de cas (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.2.5-Impact du traitement et de l'hospitalisation

Les effets de la chimiothérapie sur le comportement des enfants et des adolescents sont différents : la détresse comportementale anticipatrice face aux chimiothérapies est plus marquée chez l'adolescent que chez l'enfant. Cela se traduit par une perte de l'appétit, des caprices alimentaires dans les 24 heures précédant le traitement, des manifestations somatiques de l'anxiété (céphalées, douleurs abdominales, tachycardie), des nausées, des vomissements, un refus du traitement.

Il y a deux dangers à l'hospitalisation :

1- Un danger traumatique : le choc de perdre sa mère, spécialement si ce choc est associé à des examens et des interventions douloureuses, peut représenter plus que la structure mentale immature du jeune enfant n'est capable de tolérer et risque, par conséquent, de tellement l'affecter qu'il garde des sentiments d'insécurité et d'hostilité envers son environnement.

Ces sentiments peuvent persister longtemps chez lui, dans quelques cas, de façon permanente.

2- Le temps qui passe peut ajouter le danger de privation qui aboutit à un appauvrissement important et sérieux de la personnalité. La survie après un traumatisme est possible, la personnalité est capable de se reconstruire car il y a un « après » et donc une sorte de convalescence commence. Alors que lors de privations répétitives, il y a une désagrégation de la personnalité qui est irréparable car il y a une continuité dans le processus de destruction sans temps d'arrêt ni d'après. L'enfant privé de sa mère va développer une carence affective précoce qui sera difficile à combler par la suite car la privation a été trop longue.

L'enfant trouve que la chimiothérapie anticancéreuse a des effets secondaires plus dramatiques que les symptômes qu'il ressentait. Il est nécessaire d'expliquer à l'enfant chacun des actes médicaux et chacune de ses conséquences.

FERRARI P., 1989, explique que la maladie somatique elle-même peut induire chez l'enfant, comme dans sa famille, un véritable effet de sidération sur l'ensemble de la vie psychique, notamment affective et émotionnelle de l'enfant. Dans un véritable processus de chosification de la maladie, l'enfant n'est plus que sa maladie, n'est plus que cet organe douloureux qui vient tout expliquer ou excuser et notamment tout mouvement émotionnel ou pulsionnel de l'enfant. Ce processus vient ainsi former une sorte d'écran à toute reconnaissance voire à toute émergence d'une vie psychique autonome de l'enfant, la vie émotionnelle et les mouvements pulsionnels étant occultés.

III.4.2.6-Elaboration et devenir du savoir

Etre mère est un état qui n'existe que par rapport au père, à la famille. Normalement grâce au maternage et à la poussée maturatrice, l'enfant progressivement entrera dans une relation objectale avec sa mère. La maladie, en donnant toute puissance à la mère, peut retarder ce processus. Le porteur de l'histoire pour le nourrisson et le petit enfant est la mère. L'enfant est une partie d'elle. Néanmoins toute mère a pour objectif plus ou moins lointain de voir son enfant se détacher d'elle, ce qui est la preuve de sa maturité et de sa capacité future d'intégration sociale.

La mère investit l'enfant différemment selon le moment où elle se trouve dans son parcours, selon qu'il s'agit d'un garçon ou d'une fille. Pour un nourrisson, c'est essentiellement la mère qui va donner un sens à sa maladie. Pour un enfant plus grand, le savoir vient de sa mère mais aussi de sa propre expérience, de son vécu passé et présent.

Pendant longtemps, l'enfant a été tenu à l'écart de toute connaissance de sa maladie à la demande des parents et au soulagement du médecin incapable de savoir comment aborder le problème. Maintenant, au travers de la diffusion publique d'informations sur le cancer, les enfants intègrent ce mot même si les messages ne leur sont pas destinés. Le cancer, il doit l'appriivoiser, en prendre la mesure, se l'approprier, dans toutes ses implications, physiques autant que psychiques ou existentielles : quelle place occupe-t-il dans son corps ? Vient-il du dehors ou du dedans ? Fait-il partie de son corps ou est-il un élément radicalement étranger ? Quels effets y provoque-t-il ? Et lui-même, en est-il responsable ? Peut-il agir sur lui ? Ces questions et beaucoup d'autres, le poussent à développer une curiosité et un savoir de type médical d'un côté, fantasmatique et mythique de l'autre (OPPENHEIM D., 1996).

Il faut donner des informations en les adaptant selon l'âge et leur fournir aussi les implications pratiques qui leurs sont essentielles : durée d'hospitalisation, soins ou examens à subir, opération ou mutilation éventuelle. Et ceci sans mensonges sinon la confiance est compromise.

Les enfants peuvent librement discuter entre eux, s'initier à tour de rôle.

Un enfant n'accepte la dureté, la durée et les risques des traitements que s'il a les moyens d'en comprendre la raison. Il importe de tenir compte de sa parole, sans forcément s'y soumettre.

L'enfant ne peut être passif, et il apprend vite les règles du jeu microsocial qui a cours dans les services d'oncologie pédiatrique, ainsi que les savoirs élémentaires qui sont nécessaires pour s'y repérer et y participer (OPPENHEIM D., 1996).

Il faut faire attention aux discussions entre médecins pendant la visite et donc devant l'enfant. Il va retenir des bribes de renseignements qui seront mal comprises et qui parfois ne le concernent pas. Il faut aussi se méfier de ces discussions entre parents et soignants devant les enfants qui, soi-disant, ne comprennent pas. Beaucoup de ces informations glanées sont utilisées

dans les discussions entre enfants, parfois avec un langage qui rend plus tolérable pour les moins informés d'entre eux. Attention aux annonces de « traitement » du genre : un petit garçon dit à un entrant : « ne dis pas que tu as mal à la jambe sinon ils vont te la couper ».

Par exemple, l'alopecie est mieux vécue par les enfants qui s'y sont adaptés que par les parents qui le vivent comme un signe distinctif du cancer.

a-Réactions de l'enfant

Les petits enfants vivent dans le présent : si l'atmosphère est affectivement propice, ils subissent et pardonnent aussitôt des actes thérapeutiques même douloureux. Cependant, de retour à la maison, la fréquence des cauchemars et des réveils nocturnes montre que l'expérience de l'hospitalisation les a marquée. Mais ces expériences ne sont pas différentes de celles qu'entraînent toute autre maladie.

b-Réactions de l'adolescent

Plus l'enfant grandit, plus une explication cohérente sinon véridique est nécessaire sur la maladie et les soins. Les explications sont de moins en moins demandées quand l'enfant grandit, peut-être qu'elles sont redoutées comme chez l'adulte, mais on ne peut pas esquiver les explications en cas de mutilations chirurgicales.

Après une courte révolte, le courage et la simplicité sont remarqués et l'enfant accepte la mutilation. Il repart très vite vers l'avenir : il pose des questions sur l'appareillage et les possibilités de marche future. Les capacités de réadaptation des sujets jeunes sont rapides et remarquables.

Il y a une situation de dépendance et parfois d'extrême passivité dans laquelle la maladie induit l'enfant et notamment l'hospitalisation. A l'extrême, il peut s'agir d'une véritable attitude régressive, faite de soumission, de docilité, de passivité. De telles attitudes souvent induites par les demandes des médecins, peuvent dans un premier temps être utiles à la mise en route du traitement, mais prolongées au-delà, elles peuvent confirmer l'enfant dans des attitudes de repli névrotique, voire de pseudo-débilité.

Cette attitude de passivité et de dépendance prend une connotation particulièrement conflictuelle à l'adolescence. La passivité face au traitement peut être alors vécue par l'adolescent comme le symbole de sa dépendance infantile vis-à-vis de ses parents à une époque où il tente, non sans angoisse, de se dégager de cette dépendance (FERRARI P., 1989).

L'adolescence est le temps des initiations : l'adolescent doit gagner sa place, dans son histoire et sa famille, dans la société, mais aussi conquérir son corps, encore inconnu. Et ce, dans la confiance et le respect réciproques, il trouve d'autres relations avec ses parents. Il ne peut être en position, seulement, d'hériter, de recevoir ce qui lui serait dû ou destiné.

L'adolescence est un temps de discontinuité et de rupture, sans que pourtant la nécessité de la continuité se perde. L'adolescence est le temps du paiement de la dette que l'enfant a envers ses parents : lui avoir donné la vie, l'avoir élevé. La révolte, la quête d'autonomie, d'expériences personnelles, d'identification authentique aux parents, en font partie : être quitte, provisoirement.

Pour tous, mais particulièrement pour lui, le cancer a rapport à la dette, et peut figer ce processus où il cherche à solder les comptes (OPPENHEIM D., 1996).

Suivant le moment de l'adolescence où la maladie survient, celle-ci a un impact particulier et spécifique : ainsi, dans la période pubertaire, l'adolescent se sent surtout menacé dans son intégrité corporelle, alors que dans l'adolescence plus avancée, il se sent surtout entamé dans son autonomie par rapport aux parents et dans ses relations avec ses pairs ; quant à l'adolescent malade depuis l'enfance, la maladie risque bien de court-circuiter la crise d'adolescence (DOWIAKOWSKI-LUMINET ML., 1987).

A l'adolescence se pose la question de la sexualité. Certains adolescents abandonnent toute pudeur, comme s'ils avaient renoncé à ce que leur corps soit un corps de désir et ce, parfois avec la complicité des parents, parfois aussi des soignants qui, dans les moments les plus difficiles, renoncent à voir le corps de l'adolescent dans son âge réel.

Les parents peuvent se dire : « on verra plus tard pour la sexualité, ce n'est vraiment pas le moment, la priorité absolue est celle de guérir » (OPPENHEIM D., 1996).

Le cancer, la durée de l'hospitalisation, les multiples remaniements provoqués, bouleversent ou mettent à l'épreuve leur choix affectif, la quête de leur identité sociale, parfois sexuelle, leurs divers projets. Ils sont écartelés entre une régression vers la petite enfance et la fierté de la maturité déjà acquise. Ils perçoivent parfois la maladie comme un échec, une sanction contre l'audace de leurs projets, une épreuve de vérité, ou une prise de risques acceptée.

Certains troubles du comportement sont dus au sentiment d'échec par rapport aux responsabilités déjà prises, pour certains, dans la famille (OPPENHEIM D., 1996).

Il est vrai aussi que les hospitalisations trop longues font perdre à l'adolescent ses repères : le temps est suspendu, chaque moment se fond dans la ressemblance parfaite avec celui qui l'a précédé, avec celui qui le suivra. Or, le temps est nécessaire car il lui offre l'espace dans lequel il pourra trouver sa place, dans son histoire autant que dans celle de sa famille et de ceux de son époque. L'adolescent a besoin de ce va-et-vient libre entre passé, présent, avenir (OPPENHEIM D., 1996).

L'adolescence est le temps de la perte : perte de son corps et de ses désirs, ou de son « innocence » d'enfance ; perte de ses parents comme tout-sachant, tout-puissants. Les parents deviennent humains, limités, critiquables, mortels, comme lui.

Dans cette même perspective qui pousse l'adolescent à se distancier vis-à-vis de ces images parentales, on peut assister à des mouvements de déni de la maladie, l'adolescent s'estimant alors seul juge de ses besoins thérapeutiques. Mais le rejet peut être massif et brutal dans une attitude de provocation parfois dangereuse où l'adolescent tente d'affirmer ainsi son désir de maîtrise et d'appropriation de son propre corps et d'affirmation de ses capacités d'autonomie.

Le respect de l'intimité et de la « confidentialité » de l'adolescent constitue une des conditions essentielles à l'instauration d'une bonne relation (MORON P., ABADIE I., 1987).

Malade, l'adolescent se sent en risque d'être récupéré et manipulé par ses parents, de redevenir leur enfant, protégé certes, mais dépendant et impuissant, et de perdre ce sentiment d'autonomie qui lui donnait sa valeur personnelle. Face à la maladie vécue comme une catastrophe, une menace archaïque pour l'intégrité corporelle, pour l'identité, le livrant sans maîtrise possible à un monde persécutoir, l'adolescent mobilise massivement les mécanismes de défense tels que le déni, l'identification projective... On sait combien ces attitudes de déni, ces vécus persécutoires, peuvent compromettre le traitement surtout lorsqu'un climat d'agressivité masque l'angoisse et la panique de l'adolescent face à la maladie, au traitement et à ce qu'il représente pour lui (DOWIAKOWSKI-LUMINET ML., 1987).

III.4.2.7-Les séquelles physiques

Dans l'attention donnée au corps malade, le médecin, par ses examens, ses soins, les traitements, les explications rationnelles qu'il donne de la maladie, fournit sans conteste à l'adolescent l'étayage dont il se sent privé par la maladie alors que l'étayage des parents de l'enfant et l'étayage de son propre corps font défaut. Comme la mère qui nourrit et donne ses soins à l'enfant, rêve avec et pour lui, parle et écoute le langage de son corps ; de même le médecin qui écoute la souffrance corporelle, entend la souffrance psychique dans un investissement significatif (DOWIAKOWSKI-LUMINET ML., 1987).

Les séquelles physiques sont encore trop lourdes. Il existe des différences entre une cicatrice disgracieuse, une déformation légère, une amputation, une stérilité, une énucléation bilatérale. Le cancer, même s'il rajoute de la matière, apparaît du côté de la perte : perte des capacités, perte de matière (fonte musculaire, opérations, chute des cheveux...), perte de temps.

Ces séquelles n'auront pas les mêmes conséquences selon les familles, les pays, les cultures, les milieux sociaux et l'âge de l'enfant.

Elles ne seront pas ressenties de la même façon par l'enfant, les parents et les soignants (OPPENHEIM D., 1996).

Les bouleversements et les déformations du corps peuvent faire toucher les limites du supportable, certains par leur importance physique et fonctionnelle (désarticulation d'un membre, énucléation bilatérale), d'autres par la façon dont ils s'imposent à nous (tumeur du visage qui rend l'enfant méconnaissable, qui blesse le regard et l'odorat), ou touchent notre idée des conditions nécessaires au bonheur banal (tumeur des organes sexuels, quand nous sommes incapables de détacher le destin sexuel de son support anatomique).

Ainsi, il est des séquelles importantes et visibles, et d'autres discrètes et cachées, mais la discrétion peut être pire que l'évidence car elle laisse l'enfant seul : seul à savoir, seul à porter la trace de son histoire (OPPENHEIM D., 1996).

L'enfant les apprécie souvent d'abord selon des critères pratiques. Une bonne évaluation des conséquences probables du traitement avec l'enfant et la famille est nécessaire pour qu'ils ne se sentent pas trahis dans leur confiance. Les enfants en ont une conscience plus ou moins claire. Leur intuition et leur capacité d'appréhender ce qui se passe dans leur corps et autour d'eux sont étonnantes.

III.4.2.8-Les dessins : un moyen privilégié d'expression

OPPENHEIM D., 1996, souligne que les dessins sont pour l'enfant un moyen privilégié pour transmettre son expérience. Ils montrent son regard sur la réalité, telle qu'il la perçoit, l'imagine, la souhaite. Ils rendent sensibles ses émotions, ses affects, ses attentes des réactions des autres qu'il cherche à toucher.

Dans les dessins des enfants, on retrouve souvent les représentations communes du cancer : le crabe, le soleil araignée, les insectes noirs aux multiples pattes, le scorpion.

La tumeur cérébrale est souvent représentée par une boule noire dans la tête, ou un trou (dessin n°1 de Mélanie, 13 ans), une bulle, dans le toit de la maison, dans un nuage.

Parfois l'enfant cherche à masquer, réparer ou montrer son sentiment de dégradation, physique ou psychique, par des tuiles trop bien rangées, trop nombreuses sur le toit (dessin n°2).

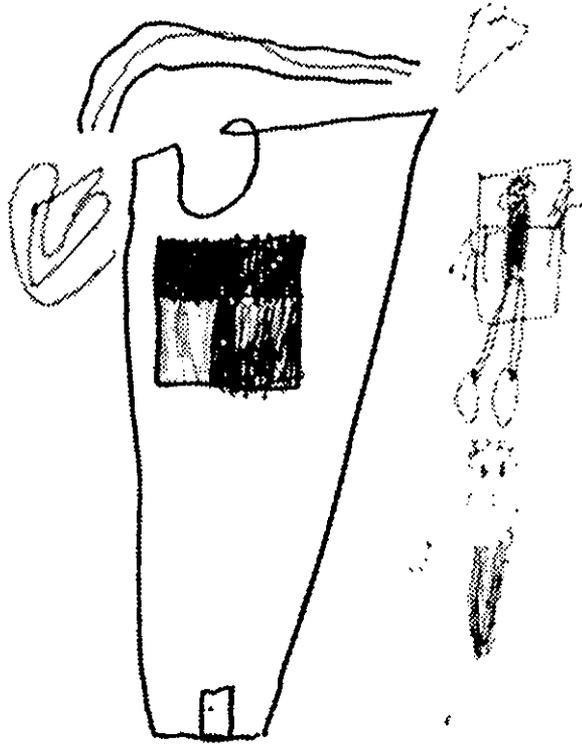
L'amputation n'empêche pas que la jambe soit présente dans le dessin, accrochée au corps. Mais elle est dessinée plus grêle, plus fragile. L'enfant ne sait pas toujours où « accrocher » cette jambe fantôme : parfois il l'accroche très haut, au niveau du ventre, et son hésitation se traduit par la tache que le feutre, trop longtemps immobile, a laissé sur le papier (dessin n°3).

La mort se retrouve dans les maisons sans fondations, les arbres sans racines : la mort hors temps, hors généalogie, en atonie sociale, statut d'étranger. Parfois la maison est vide, de lui, des autres.

Le monde apparaît désert : un personnage, seul, perdu dans l'espace de la feuille blanche ; un bateau hors de l'eau ; un météorite solitaire dans les espaces interstellaires ; l'image bouleversante d'un poisson, énorme, au centre de la feuille, muet, œil grand ouvert (dessin n°4).

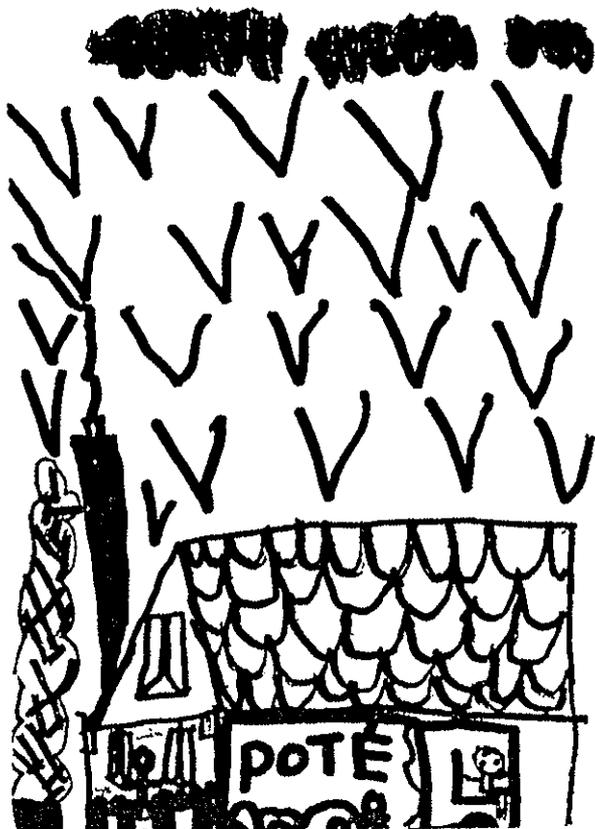
La mort est aussi l'impossibilité de rentrer chez soi : la grande maison à la porte trop basse, trop étroite, ou bien trop haute, sans marche pour y donner accès : nul retour désormais pour l'enfant devenu étranger (dessin n°5).

La mort, c'est aussi l'absence : ne pas y être. Tous les personnages familiaux sont présents dans le dessin, sauf l'enfant : « il est parti » ou « il est dedans » ou « il est derrière » : devenu invisible.

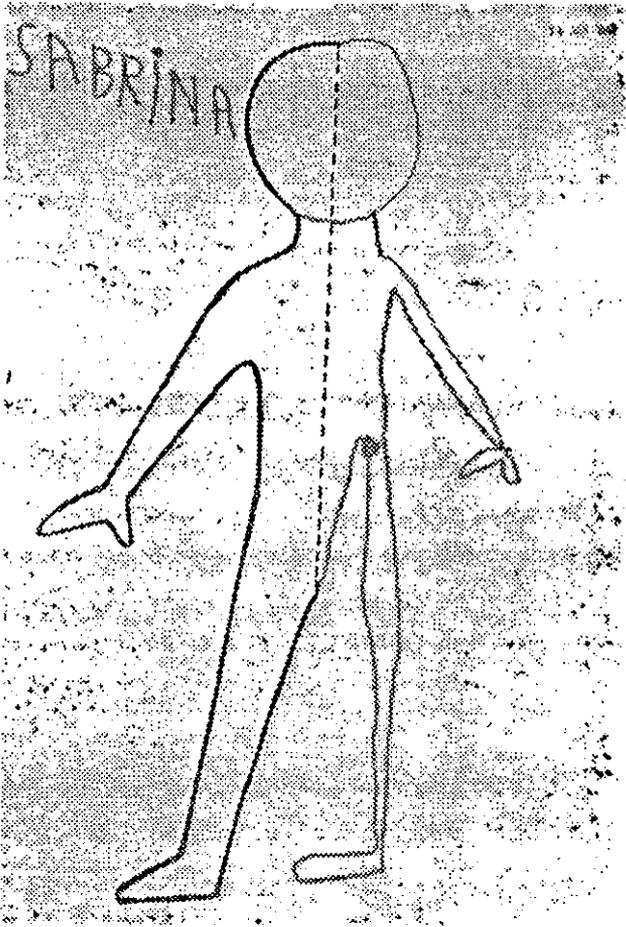


Meamie

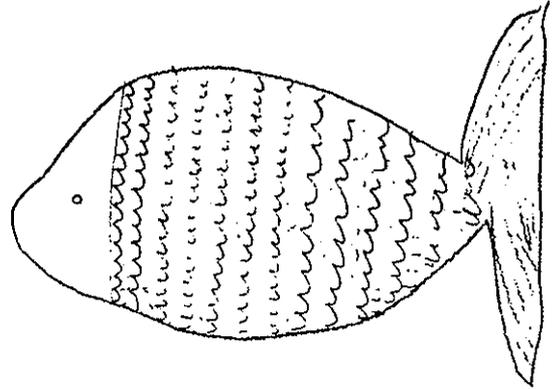
Dessin n°1



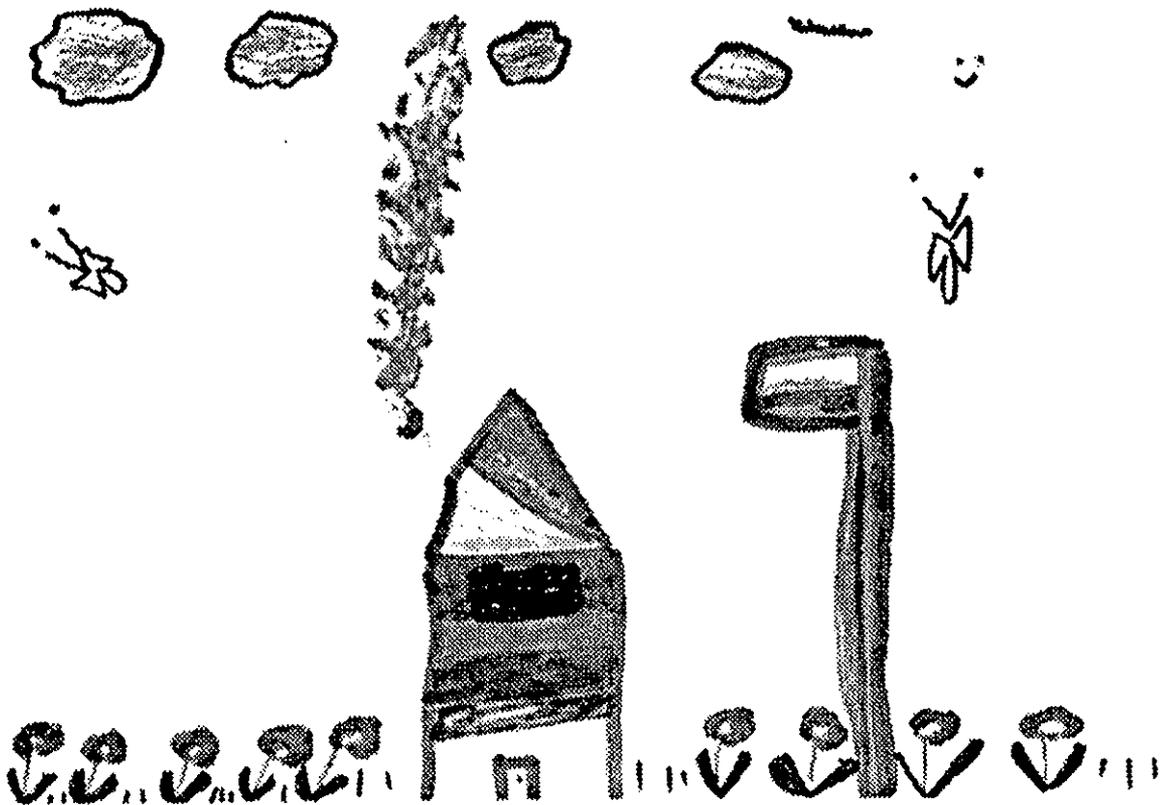
Dessin n°2



Dessin n°3



Dessin n°4



Dessin n°5

III.4.2.9-L'acceptation d'une réalité cruelle

Ces situations ne sont pas figées, et pas seulement physiques. Ainsi, un enfant, surtout s'il est jeune, et surtout s'il a compris la nature de sa maladie et les enjeux de son traitement, peut s'adapter remarquablement bien à des handicaps physiques graves, à son narcissisme retrouvé. Car l'enfant a le sentiment d'avoir triomphé d'une épreuve majeure, à valeur d'ordalie ; d'avoir acquis un savoir, non seulement technique, sur la médecine moderne, mais existentiel, sur « la vie ». Il faut leur faire confiance, respecter leur rythme d'adaptation à cette réalité nouvelle, évolutive ou figée, leur donner la possibilité de se faire entendre (OPPENHEIM D., 1996).

Comment dire la détresse d'un enfant qui voit ses parents devenus incapables de le voir, de supporter son image, sensibles à son apparence seule, oublieux de ce qu'il était pour eux, de ce qu'il est toujours ? Cette détresse vient aussi, souvent, d'une lucidité nouvelle, née du cancer, cruelle à assumer par l'enfant quand se révèlent brutalement à lui les limites, les failles et les faiblesses de tous, et d'abord de ses parents, à l'égard desquelles il se montre pourtant étonnamment tolérant.

Les parents ont à renoncer à l'enfant idéal et à l'enfant d'avant le cancer, et à reconnaître que l'enfant maintenant différent est pourtant le même, leur enfant.

Comme le souligne DOWIAKOWSKI-LUMINET ML., 1987, poursuivre le dialogue avec l'adolescent malade, c'est garder le lien avec lui-même, son passé, son histoire personnelle, ses investissements. C'est être constamment attentif à ce qui donne sens à sa vie. Soigner un adolescent malade dans son corps, c'est non seulement tenter de combattre sa maladie, mais c'est aussi préserver à tout prix la vitalité de son travail psychique interne. Quelle que soit la gravité de la maladie et son issue, c'est rester disponible aux côtés de l'adolescent pour qu'il puisse se réinvestir dans sa personne avec son identité propre, même si son corps réel est entamé. OPPENHEIM D., 1996, souligne ses interrogations : peut-il séduire, être séduit, désirer ? Sa virilité, sa féminité, sont-elles préservées, même si l'alopecie et la fonte musculaire les masquent, et en quoi s'incarnent-ils en cas de stérilité ? Plus tard, pourront-ils constituer un couple, devenir parents, ou bien seront-ils le maillon faible de la chaîne des générations ?

Les adultes pourraient aider les adolescents à être eux-mêmes en les regardant, justement, comme des adolescents : ni hors âge, ni enfants, ni vieillards, ni corps malades. Ce n'est pas facile, cela demande parfois un effort d'imagination, une école du regard. Imaginer l'adolescent qu'il est, qu'il était juste avant la maladie, qu'il sera aussi juste après, exige de décoller le regard de la fascination ou de la répulsion que son corps provoque. L'adolescent a besoin de se voir et de se reconnaître, parfois de se connaître, dans le regard de ses proches.

L'adolescent doit élaborer ses pertes diverses et de valeurs différentes (perte de temps, de matières, des capacités) et faire qu'elles soient bien les siennes, non pas celles que les autres projettent sur lui, qu'elles vivent par son intermédiaire pour qu'elles ne se transforment pas en pures pertes incompréhensibles, qui le laisseraient vide sauf du sentiment de l'échec, de l'injustice, de la honte, du malheur, dans le regret de toutes les possibilités et les chances dont il se considère avoir été privé.

III.4.2.10-Le savoir médical

Plus l'état du malade est grave, plus le conflit est grave et moins le dialogue est possible. Toute plainte se voit qualifiée d'agressivité, voire toute demande d'information. Même le « secret médical » peut se retourner contre lui. Le droit à la contestation, à la revendication, est refusé au malade. Cette situation quasi générale entraîne de graves conséquences qui dressent le malade, ses proches et les soignants, en parties adverses (OPPENHEIM D., 1996).

Dans le champ du savoir médical, l'enfant, pour les parents, est supposé parfois savoir, parfois ne pas savoir, ou n'avoir pas à savoir. Les parents parfois demandent à ce que l'enfant ne sache pas, ou bien que les soignants cautionnent leurs mensonges (« ce n'est pas un cancer, mais une appendicite, ou une infection... »). L'enfant, supposé ne pas savoir, peut décider de faire comme s'il n'en savait rien, pour ne pas déstabiliser ses parents, ou parce qu'il ne peut assumer les conséquences de ce savoir. Il peut aussi, comme certains enfants en consultation, se retirer dans le fond du bureau au moment de l'annonce du diagnostic, ou se boucher les oreilles, ou boucher celles de son nounours, remettant à plus tard le moment de savoir.

Les soignants peuvent montrer aux parents, tout en respectant et en prenant en compte leur défense, que ce savoir partagé ne déstabilisera pas l'enfant, ni eux, et n'altérera pas le lien qui les unit. Quand l'interdit des parents est explicite et insistant, les soignants sont écartelés entre l'exigence de l'enfant de savoir et l'impossibilité pour les parents d'accepter qu'il sache.

Ne pas respecter l'enfant, c'est le pousser à la dépression ou à la révolte, avec les risques de perturber dangereusement le déroulement du traitement.

Ne pas respecter la demande des parents, c'est les pousser à quitter le service avec l'enfant.

Il n'y a pas de « recette » mais la nécessité d'être attentif, dès le début, aux signes d'appel discrets, aux questions des parents et des enfants ; de tisser une relation de confiance entre les uns et les autres, avec les uns et les autres, ce qui implique de ne pas chercher, consciemment ou inconsciemment, à s'immiscer en tiers entre eux, à prendre la place des parents, quelle que soit l'appréhension qu'ils portent sur eux.

Cela implique pour les soignants de veiller à préserver la spécificité de leur position de soignants : entre la trop grande froideur impersonnelle, et la complicité trop chaleureuse. Cela implique aussi de repérer les risques de rupture relationnelle derrière leur trop grande docilité, leur trop grande complicité, et inversement de ne pas prendre pour argent comptant leur excès de critique ou d'agressivité (OPPENHEIM D., 1996).

Le savoir médical officiel, savoir sur la maladie, est probablement puissamment rassurant car à la solitude du malade, à la menace diffuse qu'il subit et au déterminisme introduisant souvent la culpabilité, va faire place ce savoir généralisable, apparemment plus neutre.

Tout un poids de culpabilité, de drame individuel, se trouve ainsi allégé et on voit se dessiner en filigrane l'intérêt qu'il peut y avoir à ce que le médecin connaisse bien sa technique mais ne se mêle pas de trop comprendre le reste. Le médecin focalise l'attention sur un champ clos et la déperdition de sens ainsi obtenue est le prix à payer pour obtenir un gain sur l'angoisse.

III.4.2.11-La place du malade

MAURICE J.,1987, explique que la maladie met en présence des partenaires ayant évolués à des places différentes, celle occupée par le malade restant la plus inconfortable car c'est celle de la dépendance (perte d'autonomie, capacités physiques altérées, déracinement, perte de responsabilités, de choix, de décision...).

La maladie va créer de nouveaux besoins, de nouvelles attentes, nécessiter d'un coup, sans possibilité d'apprentissage, toute une adaptation à l'inconnu. Et pourtant, le malade reste le bien-portant d'hier, l'interlocuteur hier respecté dans ses opinions, ses choix, ses décisions, ses responsabilités..., un être jouissant de protection et de défense en cas de besoin.

La maladie est un obstacle, parfois insurmontable.

Chaque homme est un être unique, différent de tous les autres hommes. Il doit être respecté dans sa singularité, ne pas être considéré comme un jouet. Il ne suffit pas seulement de le savoir, encore faut-il le reconnaître, l'accepter comme réalité irréductible et en tenir compte concrètement. En raison de sa relative et temporaire infériorité due à la maladie, le malade doit bénéficier d'un respect sans faille de la part du médecin et des autres soignants. Il ne doit pas en abuser mais ne doit pas en être privé. Sans vouloir lui accorder des privilèges excessifs, sans le priver de certains devoirs, lui accorder dans un souci d'égalité un surcroît de considération, lui faire porter une part de responsabilités, marque d'estime.

III.4.2.12-Le difficile passage de l'adolescence : l'affrontement parents-enfants

Le cancer devient une preuve de plus, impossible pourtant à assumer, de la réalité de cette lutte à mort enfant-parents. L'enfant, pour s'affranchir de l'enfance, a besoin de s'opposer à ses parents, de s'affirmer avec sa personnalité, ses idées, ses envies, qui ne ressemblent pas forcément à celles de ses parents. Il a besoin de se prouver sa différence, de la revendiquer et que ses parents l'acceptent et la reconnaissent voire l'encouragent.

Les parents ne peuvent apporter qu'une aide minime... Ce qu'ils ont de mieux à faire est de survivre, survivre intacts, sans changer la couleur et sans renoncer à des principes importants...

Quand les adultes renoncent à leurs responsabilités, c'est abdiquer précisément au moment où l'adolescent vient pour les « tuer ». Le cancer bouleverse cette logique, car la lutte à mort, ici, se fait sous le regard de la mort réelle et peut à tout moment être recouverte par la mort de l'adolescent.

La mort réelle possible interdit, bien souvent, à l'adolescent autant qu'aux parents ce jeu et son espace, ou lui donne une lourdeur terrible. Elle inverse les rôles : c'est le parent qui est mis en position de vouloir tuer l'enfant.

L'adolescent qui remporte trop tôt la victoire est pris à son propre piège. Il doit se transformer en dictateur et attendre d'être tué, d'être tué non par la nouvelle génération de ses propres enfants, mais par celle de ses frères et sœurs (OPPENHEIM D., 1996).

Les parents ont parfois tendance à excuser l'hostilité, les bêtises de l'enfant car sa maladie lui confère un statut de combattant déjà bien assez éprouvé par ce qu'il vit. Ils ne veulent pas l'accabler de reproches, ils veulent le ménager or un enfant a toujours besoin de limites. L'enfant malade veut être considéré comme le reste de la fratrie car cela signifie qu'il en fait partie au même titre, qu'il est toujours là. En effet, quand les limites sont abolies, il le ressent comme un manque d'intérêt, d'amour, de sollicitude... Il importe que les parents « tiennent le coup » face aux débordements nécessaires de l'adolescent, à ses tentatives de dépassement des limites et de transgression. S'ils se laissent entraîner par lui, « parce qu'il souffre déjà tellement de sa maladie », abolissant toute distance et toute différence générationnelle entre lui et eux, alors ils lui enlèvent tout point d'appui, tout repère et toute possibilité d'issue : parents et adolescent enfermés dans un même univers indépassable de la révolte stérile contre le cancer déjà advenu.

L'adolescent encore moins que l'enfant, ne souhaite que ses parents disent : « on ne peut rien lui refuser puisqu'il a le cancer », ou bien « j'aurais préféré que ce soit moi, son père ou sa mère, plutôt que lui. » L'envers de ces paroles se révèle bien souvent être : « c'est lui (ou elle), ou moi qui doit mourir. »

Mais l'adolescent peut aussi, avec les parents, découvrir les liens subtils et étroits qui les lient, qu'ils ne savaient pas exister aussi forts, à travers la révélation de traits communs significatifs.

Quand un adolescent refuse les soins ou le traitement, ce n'est pas forcément par épuisement vital, ou pessimisme exacerbé, mais pour affirmer que la révolte est la seule liberté qui lui reste, ou pour se protéger de leur intrusion insupportable après celle de la maladie.

Faisant le traitement buissonnier, il préserve, au prix fort, les limites mêmes de son identité.

Xavier, 15ans, jouait avec le traitement comme on joue avec le feu, sans très bien savoir les règles du jeu, ni ce qui l'avait poussé à y entrer. Risquant sa vie, il affirmait que le cancer n'avait pas le monopole de la mise en danger, et se réappropriait ce droit et ce privilège : la maîtrise de sa vie. Il cherchait à faire reconnaître que les parents ne sont pas des dieux, qu'ils sont mortels, comme lui, qu'ils n'ont pas le droit de vie et de mort sur lui, qu'ils ne sont pas les seuls à l'avoir.

Ainsi, il se mettait sur un pied d'égalité avec eux, tout en retirant au cancer une partie de ses pouvoirs mortifères (OPPENHEIM D.,1996).

III.4.2.13-La confrontation aux bien-portants

L'intérêt du malade doit être apprécié par le médecin avec ce qu'il sait, ce qu'il devine, vu dans un contexte familial, social, d'aujourd'hui et de demain, pour une vie de la meilleure qualité possible.

La maladie donne une nouvelle dimension à la vie par l'obligation de « paraître », c'est-à-dire de vouloir être semblable aux autres en rejetant les petits problèmes qui encombrant la vie de ceux-ci. Les autres étant naturellement ceux que les malades envient en silence, c'est-à-dire les « bien-portants » (BOSSY J., 1987).

Petit à petit, grâce aux discussions avec les autres enfants sur le cancer, les traitements, les objectifs de guérisons, l'enfant prend conscience de la nécessité du traitement, de la maladie qui le ronge même si il ne la « voit » pas, de l'obligation d'en passer par une hospitalisation pour reprendre une vie normale. Enfin lorsqu'il arrive à admettre l'hospitalisation et le traitement, il reste encore à supporter ce que beaucoup disent être le plus difficile : la perte des cheveux. Même

en y étant préparé, elle provoque dans l'intimité de chacun un sentiment d'inquiétante étrangeté, d'angoisse. C'est une perte de l'intégrité de l'image de soi, une représentation en quelque sorte visible de la castration, qu'ils doivent de plus soumettre au regard des autres, confrontation douloureuse notamment en dehors de l'hôpital (BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996). Le cancer qui vient au grand jour montre sa puissance, comme pour coloniser aussi le monde au-delà du corps. Certains, comme pour donner le change ou se réapproprier la maîtrise de leur apparence, de leur identité, se fabriquent un personnage avec les moyens du bord, par exemple une casquette « crâneuse » sur un crâne chauve.

D'autres cherchent à se faire oublier, se recouvrant d'une neutralité aussi discrète que possible, sans pour autant s'opposer au traitement.

Quelques-uns s'y refusent et préfèrent ne pas reprendre l'école avant que les cheveux n'aient repoussé. La plupart se font une raison sachant bien qu'ils ne donnent pas vraiment le change avec la perruque ou la casquette. Ils savent que les autres sont au courant, préparés par les enseignants. Mais ils restent très marqués par cette épreuve, dont ils sortent souvent plus tolérants et sensibles au racisme.

Dans cette tourmente du début, le plus important pour les plus jeunes sera de ne pas être séparé des parents dont la présence garantit la sécurité et le maintien de l'identité (BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996).

Pour les plus grands, cette présence est souvent indispensable les premiers temps et pourra ensuite se négocier. Les relations parents-enfants sont souvent d'une tonalité fusionnelle et parfois agressive, sous-tendues par un immense sentiment de culpabilité. Les enfants se sentent coupables de causer le malheur de ceux qu'ils aiment et cherchent à les protéger, à atténuer leur sentiment d'impuissance et de culpabilité. Les parents pour pouvoir être un support, auront grandement besoin d'être aidés et d'avoir dans le service des entretiens psychologiques. Ils sont à la fois complètement effondrés devant le malheur qui frappe, jusqu'à en perdre parfois le sens de la réalité, écrasés par la culpabilité de n'avoir pas pu éviter cette maladie à leur enfant (BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996).

III.4.3-Vécu des parents

III.4.3.1-Le couple parental

a-Le couple

Les parents peuvent douter, quant à eux, de leur légitimité parentale, tentés de s'en décharger sur leurs propres parents ou les soignants, d'annuler rétrospectivement leur couple à l'origine de cet enfant. Parfois, ils n'assurent plus les règles éducatives, leur fonction parentale.

Les parents peuvent aussi douter de leur couple, de ce qui les lie, de ce qui fut à l'origine de la vie de l'enfant. Il est vrai que les contraintes matérielles peuvent entrer en contradiction avec les disponibilités des parents et exacerber les conflits latents entre eux (OPPENHEIM D., 1996).

L'image de l'enfant devient parfois insupportable aux parents, inintégrable dans la continuité des images de lui tissées depuis la naissance, dans l'image qu'ils ont d'eux-mêmes comme parents. Ils pensent ne plus pouvoir être à la hauteur de se confronter ni à l'image ni à l'enfant. Il peut alors venir la tentation d'effacer l'image de l'enfant réel au profit de celle de l'enfant fantasmé, de poser la question de l'euthanasie, pas forcément en rapport avec sa réalité physique et médicale.

b-Vis-à-vis de leur enfant

Il importe d'y reconnaître, avec eux, la valeur de quête de sens, compatible avec le discours médical, faute de quoi il y a risque d'affrontements parfois dramatiques.

La réaction des parents, dans certains cas, consiste en un hyper-investissement, une hyper-protection, aggravant la dépendance de l'enfant. Dans d'autres cas, au contraire, on observe un désinvestissement, un rejet, parfois un véritable deuil anticipé : les parents, sans pour autant renoncer à leur enfant, arrivent à être présents à ses côtés, grâce à ce « déjà mort ». En effet, en

imaginant la mort de leur enfant, ils occultent cet espoir constant qui né à chaque étape du traitement et donc ils évitent une possible désillusion face à un échec. Ils arrivent de ce fait à profiter de leur enfant en se disant que, vu la situation, chaque instant volé à cette mort envisagée est une chance. Ils ont l'impression de gagner des instants contre la mort, la future absence. Ils engrangent des souvenirs.

Le plus souvent, la réaction est ambivalente avec une réaction initiale de rejet, compensée secondairement par une hyper-protection. Après une phase initiale de sidération à l'annonce du diagnostic et une phase de déni et de révolte chez les parents, en miroir de celles de l'enfant, un travail de deuil permet d'aboutir à l'acceptation et à une nouvelle adaptation, bien que l'intégration de la réalité de la maladie et de ses significations soit rarement complète.

Au cours du temps, on voit souvent réapparaître des périodes d'abattement, de déni ou de révolte.

Les contraintes liées à la maladie et à son traitement mettent à l'épreuve l'équilibre familial, bien que statistiquement le taux de divorce ne soit pas plus fréquent dans la famille d'un enfant malade que dans la population générale.

Parents et enfants ont du mal à partager le même temps quand la brutalité de l'irruption de la maladie introduit une rupture entre un avant et un après. L'enfant semble hors d'âge, alors que les parents continuent de lui attribuer l'âge qu'il avait au début de la maladie, où même avant, comme s'ils cherchaient à arrêter le temps.

Certains parents intérieurement divisés continuent à vivre ces deux temps séparés, et d'autres excluent l'un au profit de l'autre. OPPENHEIM D., 1996, souligne que l'enfant a alors l'impression qu'ils s'adressent à un autre qu'il ne connaît pas, dans lequel il ne se reconnaît pas. A l'extrême, c'est la maladie qui fait fonction de nouvelle origine traumatique indépassable. Les parents doivent découvrir un enfant inconnu qui vit une expérience qu'ils n'ont jamais vécue.

Parfois, l'impossibilité d'admettre que l'enfant a désormais sur le monde, sur la vie et sur la mort, un regard qu'ils n'atteindront jamais provoque chez eux la gêne, comme face à un mutant ou un revenant. Figé le temps serait pour certains une façon d'annuler cette confrontation à l'inconnu, pour d'autres une tentation d'arrêter l'approche de la mort, comme si grandir était la cause de tous les risques.

Certains parents ne peuvent supporter la vue de leur enfant vivant, qu'ils voient, à tort ou à raison, parfois contre toute évidence médicale, condamné : le voir déjà mort, renoncer à lui comme vivant, les aide à rester près de lui sans défaillir, car tout est déjà écrit, tout est déjà accompli, il n'y aura plus de surprise.

La mort possible de l'enfant éclaire toutes les failles des histoires individuelles et familiales, remet en jeu les questions en impasse. Cette quête d'origine : « d'où ça vient ? comment ça a commencé ? qui en est responsable ? que payons-nous ?... » peut remonter loin dans le temps.

III.4.3.2-La maladie chronique : un facteur de stress exceptionnel

Dans certains cas, la survenue de la maladie chronique représente même un facteur mobilisateur autour duquel la cohésion familiale va se resserrer. On notera que la famille touchée par cet événement a un risque accru de troubles psychiques : troubles du sommeil, troubles anxiodépressifs.

La maladie chronique entraîne un stress exceptionnel causé par :

- 1-l'angoisse devant la maladie, les risques de mutilation, le risque mortel, la réalité de la maladie aggravée par toute la mythologie terrorisante qui l'accompagne ;
- 2-les difficultés d'adaptation à l'interruption souvent prolongée sinon définitive d'une vie familiale, scolaire ; à des hospitalisations prolongées ou répétées ; à des traitements souvent choquants et délabrants (chirurgie mutilante, irradiation...) ; à des conditions de maladie chronique ou à une perspective de mort à plus ou moins brève échéance.

Les effets de ce stress sont caractérisés, le plus souvent, par une désorganisation de la personnalité du malade et du groupe familial, désorganisation qui peut prendre différentes formes, mais qui aggrave sérieusement l'évolution de la maladie et complique ou entrave l'application des protocoles thérapeutiques.

Les formes les plus courantes de ces désorganisations individuelles et familiales sont : l'effondrement dépressif avec un risque de décompensation somatique, l'inhibition, la passivité, la fuite devant le diagnostic et le traitement, un comportement impulsif et désordonné, des réactions d'agressivité et d'opposition, des troubles importants de communication intra et interpersonnelle...

Les examens : radiologiques, biologiques, sanguins, biopsies... sont très mal compris, très abstraits pour une famille non informée. Ceux-ci placent un enfant d'apparence bien-portant face à une menace de mort. Certains parents établissent des liens entre eux ce qui constitue un soutien dans les étapes difficiles.

III.4.3.3-La souffrance psychique des parents

Les parents, dans leurs souffrances, se réfugient parfois dans le déni, parfois ils parviennent à soutenir, quelles que soient les circonstances, leur désir de vie pour l'enfant. D'autres fois, c'est l'ambivalence qui domine, d'autres fois encore, ils n'osent même pas s'avouer à eux-mêmes leur désir de mort, trop culpabilisés.

L'hôpital peut avoir alors un rôle protecteur pour l'enfant et pour les parents en leur offrant la possibilité d'une relation psychothérapique et en rétablissant une séparation symbolique, et parfois réelle, qui peut avoir un effet de soulagement (BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996).

Les parents peuvent chercher à apparaître parfaits, et se culpabilisent de ne pas l'être : « mauvais parents », et doublement, puisqu'ils n'ont pas tenu la promesse tacite faite à la naissance de l'enfant de le protéger, et parce qu'ils se découvrent impuissants face à la maladie.

Ils peuvent être en rivalité imaginaire, mais qui peut avoir des conséquences dans la réalité, avec les soignants, cherchant à montrer que l'enfant leur appartient, qu'ils en savent plus sur lui et sur ce qui est bien pour lui, et cela peut aller jusqu'au conflit dramatique sur les choix médicaux.

Ils peuvent aussi chercher à s'intégrer au camp des soignants, reprenant à leur compte leurs façons de voir l'enfant, de suivre son évolution, de parler de lui, ne pouvant, quand ils prennent sa main, s'empêcher de compter son pouls.

L'enfant supporte mal des parents trop dociles, et leur complicité avec les soignants, dont il se sent exclu (OPPENHEIM D., 1996).

Les parents disent à juste titre : « que pouvez-vous comprendre ? Vous ne pouvez ressentir ce que nous ressentons ! ». Quand ils n'arrivent pas à trouver leur place dans les pratiques de soins, ils peuvent se regrouper, mettre en commun leur rancœur, contre eux-mêmes autant que contre les autres, et constituer parfois un bloc hostile, bien différent des liens que les parents tissent entre eux pour échanger leur expérience, se libérer du rapport aliénant à leur enfant (OPPENHEIM D., 1996).

Les signes de souffrance des parents doivent être pris en compte : témoins de leur difficulté personnelle autant que d'un fonctionnement du service qu'ils ressentent comme peu accueillant. Il arrive que les parents, ayant perdu confiance en eux-mêmes, se déchargent de toute responsabilité par rapport à l'enfant : ils viennent moins souvent, cessent de venir, ou, sous le couvert d'une « confiance totale », remettent entre les mains des soignants ou des grands-parents ce qu'ils ressentent comme un droit de vie et de mort sur l'enfant, qu'ils n'osent assumer.

Les grands-parents de l'enfant peuvent s'empresse de reprendre leur position parentale perdue, tendant ainsi à annuler la différence générationnelle entre l'enfant malade et ses parents, contribuant, malgré leur bonne volonté, à la fragilisation de l'enfant et de sa structure familiale.

La famille constitue alors un univers de confusion où tous les membres se sentent appelés à occuper la place unique, irremplaçable auprès de l'enfant, celle qui, à défaut de le guérir, réussira peut-être à colmater sa souffrance : place idéale de la « bonne mère », dont la mère réelle peut être dépossédée (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.3.4-La rivalité parents-soignants

Luttant contre leur solitude, les parents cherchent à partager le secret des soignants, leur pouvoir autant que leur savoir et espèrent que, de cette position totale, ils dépasseront leur impuissance. Une telle attitude, si elle n'est pas portée par une rivalité stérile et le désir de mettre en évidence les insuffisances des soignants, est utile à tous : les parents jouent leur rôle de surveillance parentale, ce qui rassure les enfants et stimule la vigilance des soignants.

Mais parfois les parents s'engagent dans de véritables bras de fer avec les médecins, opposant à leurs explications d'autres causes, comme deux oracles rivaux, d'égale puissance, et cherchent à reprendre possession de l'enfant que la double maîtrise de la maladie et de la compétence médicale leur enlève. Mais les soignants partagent, inversée, cette illusion, et peuvent être tentés d'abandonner leur « professionnalisme », la position de parents leur paraissant meilleure car plus proche de l'enfant, permettant de s'abandonner sans retenue à l'émotion (OPPENHEIM D., 1996).

Les parents veulent comprendre et pour cela les soignants ne peuvent plus s'abriter derrière le jargon, l'attitude médicale. Ils sont obligés de redevenir des parents, des êtres qui ne sont pas définis uniquement par leur fonction mais aussi par leurs sentiments, leur personnalité. La discussion revient sur un terrain plus humain, plus abordable. Les parents apportent leurs idées, leur regard de « profane » et leur présence incite les enfants à mieux exprimer leurs angoisses, leurs attentes... Néanmoins, la présence des parents change les rapports avec les soignants et la place des enfants, permet un droit de regard, des remarques et critiques souvent pertinentes, la confiance.

Ils introduisent du non-professionnel et de la diversité, prennent en charge de nombreux soins non purement infirmiers, s'organisent en association et soutiennent le service, l'aident dans ses projets. La pratique médicale n'est plus un univers mythique, offert à tous les fantasmes, mais une réalité humaine complexe. Le parent n'est plus « l'autre », inconnu, imprévisible, réduit à sa définition élémentaire de « bon » ou de « mauvais » parent.

Les parents peuvent révéler, par leurs réactions individuelles ou collectives, souvent nées d'un sentiment d'insécurité, certains dysfonctionnements du service. L'enfant s'appuie sur leur présence, même si ses besoins de solitude relative doivent être reconnus et respectés.

Il faut apprendre à travailler avec eux, comprendre leurs contradictions et leurs réactions paradoxales, les aider à rester les interlocuteurs privilégiés de l'enfant : son questionnement révèle parfois des non-dits, des secrets mal dissimulés, des angoisses en impasse.

Il importe d'aider la mère à préserver son image et sa place que les infirmières ne peuvent occuper, à trouver son rôle spécifique dans l'univers des soins. Ainsi peuvent s'éviter des conflits inutiles avec une mère déboussolée.

De son côté, le père se sent mis en échec, ce qui le pousse, si on n'y prend pas garde, à désertier le service, ne se sentant pas capable de participer ni aux soins physiques ni aux choix thérapeutiques : ce qui fragilise l'enfant autant que le couple (OPPENHEIM D., 1996).

Cette étrange maladie, qui reste une menace à combattre même lorsqu'elle n'est pas visible, ni détectable, provoque des états psychiques paradoxaux, de véritables névroses expérimentales. Parents et enfants réalisent des prouesses, de véritables acrobaties psychiques. Ils doivent à la fois conserver l'espoir tout en admettant qu'ils peuvent finir par perdre leur enfant, vivre au jour le jour tout en prévoyant l'avenir, protéger leur enfant tout en lui permettant de s'éloigner, s'occuper activement et personnellement de l'enfant tout en déléguant certains soins au personnel médical, faire confiance au médecin tout en reconnaissant ses limites (BRUNO-GOLDBERGER Y., 1996).

III.4.4-Vécu de la famille

III.4.4.1-La maladie : un événement générateur de crise

Toute maladie est un événement qui a valeur de crise pour le sujet qui la vit, aussi bien que pour l'entourage des proches avec lesquels ce sujet atteint partage son existence.

Le premier moment réside dans la survenue même de la maladie dans la famille et dans la nécessité où cette dernière se trouve de composer, d'une manière ou d'une autre, avec cet événement perturbateur.

III.4.4.2-Bouleversement de l'homéostasie familiale

FERRARI P., 1989, note que la maladie chronique de l'enfant a aussi cette particularité de venir ébranler l'homéostasie psychique de la famille. Parmi les nombreux mécanismes possibles, deux semblent particulièrement constants et délétères :

1- L'un est le développement d'intenses sentiments de culpabilité chez les parents notamment chez la mère ; sentiments massifs d'être pour quelque chose dans la maladie de l'enfant, sentiments étranges et cruels venus des profondeurs du Surmoi auxquels peu de parents échappent même si ce sentiment est dénié ou camouflé derrière des attitudes hyper-protectrices.

C'est le sentiment le plus douloureux auquel les parents ont à faire face, qui résiste à toutes les explications rationnelles et qui est souvent rattaché secrètement à tel ou tel événement ou comportement survenu pendant la grossesse ou pendant la vie de la mère.

Ce sentiment de culpabilité vient heurter de plein fouet le narcissisme maternel, ébranlant chez elle sa confiance dans sa capacité à être mère, comme si fantasmatiquement la maladie de son enfant était le résultat d'une incapacité de sa part à avoir su aimer suffisamment son enfant ou à lui avoir apporté les soins nécessaires de maternage.

Dans cette optique l'apparition d'une nouvelle grossesse, parfois peu après l'annonce du diagnostic, peut se comprendre comme un désir de réparer l'enfant, mais aussi comme une tentative de réassurance de la part de la mère quant à ses capacités maternelles.

2-Mais il est aussi un point sur lequel la maladie de l'enfant a un impact considérable. Il s'agit des modalités suivant lesquelles l'enfant est investi par ses parents.

Le projet fantasmatique que tout parent nourrit à l'égard de son enfant est souvent envahi de menaces de mort et cela peut entraîner chez eux soit une perte de leur capacité d'illusion anticipatrice si nécessaire au développement psychique de leur enfant, soit même de façon encore

plus dramatique un véritable processus de désinvestissement de l'enfant, voire de deuil anticipé de celui-ci, mort psychiquement avant l'heure.

De même, il faut évoquer l'impact que la maladie chronique d'un de ses enfants a sur la structuration du groupe familial. Cela se caractérise par :

- des attitudes de repli et d'isolement du groupe familial vis-à-vis du reste du corps social dans une sorte de masochisme familial où l'enfant malade est désinvesti en tant qu'objet de gratification mais surinvesti en tant que partie souffrante du corps familial,
- une délégation implicite parfois de fonctions parentales à l'un des membres de la fratrie, délégation qui vient tenter de colmater ce qui peut être perçu comme la défaillance de l'un des parents, cette délégation induisant chez l'enfant, qui en est l'objet, un phénomène d'hyper-maturation.

La rivalité qui existe normalement entre deux frères vis-à-vis de l'amour maternel peut être ravivée par la présence d'un frère malade du fait notamment du surcroît d'attention et de surprotection dont il est l'objet de la part de ses parents. Cette rivalité est souvent difficile à assumer par les membres de la fratrie d'autant qu'elle peut être vécue par eux, dans une sorte de collusion entre fantasmes et réalité, comme la réalisation de désirs mortifères de sa part.

L'irruption d'une maladie grave constitue en effet un puissant « modificateur de contexte ». Les liens d'une famille sont faits des influences réciproques qui s'exercent à partir des besoins, des sentiments, émotions, attentes manifestes ou secrètes, des convictions, croyances communes, du style de communication et des loyautés de ses membres les un à l'égard des autres. Il en résulte une réalité familiale, construite sur un modèle partagé, qui donne un sentiment d'appartenance commun, une identité collective spécifique, que chacun s'attachera à sa manière à entretenir. Selon la qualité de ces liens, toute maladie grave survenant chez un patient menace et modifie l'équilibre de son système familial et rend évidente l'idée qu'en oncologie, c'est bien la famille toute entière qui doit être considérée comme une unité face à la maladie.

C'est ainsi qu'être atteint d'un cancer constitue une situation limite pour le patient et ses proches, dans la mesure où cette maladie met à l'épreuve non seulement ce que le patient

III.4.4.3-La fratrie

La fratrie est troublée par le manque d'information, envahie par la culpabilité (pourquoi lui et pas moi ?) , la jalousie excessive devant l'attention dont le frère ou la sœur malade est l'objet.

La maladie chronique de leur frère ou sœur va avoir des impacts sur la fratrie :

- 1- anxiété, diffluence des idées, dispersion,
- 2- mobilisation de la fratrie puis rejet,
- 3- paresse de l'enfant,
- 4- évolution psychotique,
- 5- échec scolaire,
- 6- grande culpabilité, incapacité de répondre à l'agressivité du frère ou de la sœur malade,
- 7- mutisme avec inhibition globale (motrice, verbale, intellectuelle),
- 8- hantise de la mort,
- 9- somatisation (OPPENHEIM D., 1989).

Dans le cas d'une maladie chronique, il s'agit du deuil anticipé d'un enfant idéal.

Le désinvestissement ou la carence d'investissement des enfants vivants par les parents est un point commun à toutes ces familles. Longtemps, la souffrance de l'enfant « bien-portant » ne peut être perçue et c'est souvent un passage à l'acte qui amène à consulter (ex : tentative de suicide, retard scolaire, violence gratuite...).

La défaillance d'un parent peut aggraver cette situation, privant l'enfant d'un soutien identificatoire. Dès lors, l'identification à l'enfant malade apparaît comme la seule issue pour regagner l'amour des parents et en même temps assouvir sa culpabilité, ou bien l'enfant se place sous la domination de son frère ou de sa sœur malade dans une sorte d'expiation masochiste.

III.4.4.4-Le petit enfant

L'enfant jeune a le sentiment que les parents sont trop gentils avec l'enfant malade, et injustes envers lui. Il peut en découler des réactions graves, fugues ou tentatives de suicide. Ses colères, intériorisées ou extériorisées, le perturbent. Il peut alors se défouler à l'école, dans des bagarres. Il a du mal à parler de ses sentiments à ses parents ou à ses amis, ce qui augmente encore sa solitude. Il se sent fragile, vulnérable, et peut croire à la contagion venue de l'autre enfant (OPPENHEIM D., 1996).

L'enfant cancéreux a besoin de s'assurer que sa place, même conflictuelle, est préservée ; et son frère ou sa sœur, que la jalousie inévitable, leur mésentente occasionnelle ne sont pas responsables de la maladie ou de la mort. L'impossibilité de voir l'enfant malade, de l'accompagner dans sa dégradation physique éventuelle, de s'appuyer sur les paroles des parents, ouvre la voie à tous les cauchemars, à toutes les interprétations, monstrueuses et parfois délirantes.

Mais ces désordres sont aussi une façon pour le frère ou la sœur de pénétrer, à leurs propres conditions, dans l'aire du cancer, cette scène du risque, du désordre, des effets de la toute-puissance inhumaine : ce sont pour eux des façons de marquer, à leur manière, une chronologie, une histoire, un début, celui de leur changement de caractère, de comportement. Il s'agit, pour eux aussi, de reprendre l'initiative face au cancer.

Ainsi, le frère plus jeune d'un an, d'une petite fille de 7 ans disait : « je voudrais être mort pour qu'on s'occupe de moi », exprimant autant son identification ambiguë à sa sœur que la violence de sa jalousie. Il ne fallait pas le laisser s'y enfermer, ni laisser les parents la prendre au pied de la lettre (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.4.5-L'adolescent

L'adolescent se sent vulnérable et mortel, il est préoccupé par les changements qu'il perçoit chez ses parents, et troublé par la révélation de leur fragilité. Il se sent investi de la responsabilité du soutien physique et moral de son frère ou de sa sœur malade, ce qui peut lui apparaître contradictoire avec ses propres exigences, ses propres besoins.

La réflexion sur la nature de leur relation et l'authenticité de leurs rapports peut le troubler. Il ne sait pas s'il doit garder pour lui ou s'il peut diffuser les informations sur son frère ou sa sœur malade. Il a besoin d'être reconnu comme un membre important et responsable de la famille. Dans tous les cas, il importe de voir toute la famille, et d'être attentif à sa fragilité. Il importe de discuter avec lui, de lui faire comprendre qu'il n'est pas responsable du cancer de son frère ou de sa sœur, et qu'il ne risque pas de l'attraper.

Les difficultés des frères et sœurs, particulièrement complexes à l'adolescence, sont à analyser en relation avec la situation de l'enfant malade, avec celle des parents, avec la structure familiale.

Parfois l'un des enfants, souvent plus âgé, se sent appelé à occuper cette place supposée vide de la fonction parentale. Dans ces familles, l'adolescent se sacrifie à ses parents en danger et non à son frère ou sa sœur malade. Croyant les soutenir, il dévoile encore plus leur impuissance à assumer leur place et leur fonction. C'est son adolescence même qu'il sacrifie ainsi, et sa trop grande maturité apparente peut masquer la peur qu'il en a. Il risque de ne pas sortir de l'adolescence faute d'y être entré, ou de devenir adulte sans être jamais sorti de l'enfance. Il se comporte comme si l'enfant malade, et ce quel que soit son âge, avait pris, et lui seul, la responsabilité de l'affrontement à la mort. Alors s'offrant totalement au service de l'enfant malade, se collant à lui, s'abritant de son ombre trop grande, qui est celle aussi du cancer, il cherche à profiter de son épreuve, croyant ainsi traverser l'ordalie sans en payer le prix (OPPENHEIM D., 1996).

Le cancer impose à tous les membres de la famille sa puissance étrange, étrangère.

Le frère adolescent se sent ainsi dépossédé du temps de l'affrontement aux parents, trop préoccupés par l'affrontement au cancer de l'autre enfant. Il peut alors reporter à plus tard le temps de l'affrontement, mais ce « plus tard » risque de venir bien trop tard. Il peut aussi y renoncer, considérant que la partie est trop inégale entre le cancer et lui, et ce face aux parents qui s'étonnent de sa soudaine gentillesse. Parfois il se tient hors de la scène familiale, voire la quitte, faute d'y trouver sa place. Plus tard, il peut, comme ses parents, considérer que le frère ou la sœur, guéri ou mort, a tout payé, pour toute la famille, et qu'il peut se permettre toutes les transgressions, tous les risques.

Quand les parents et la fratrie craquent ou perdent leurs repères, l'enfant perd ses points d'appui, seul face à la maladie malgré la présence familiale. Il importe d'être attentif aux signes de souffrance psychique, surtout s'ils sont discrets. Des entretiens psychothérapeutiques, souvent brefs, individuels, conjugaux, familiaux, sont utiles (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.4.6-Impacts sur la famille au sens large

Sur la famille au sens large, on peut noter :

- 1- éclatement de la structure familiale,
- 2- violence de la relation familiale,
- 3- relation figée, banalisée, prudente au sein de la famille,
- 4- deuil pathologique,
- 5- somatisation,
- 6- parfois il y a une prise d'indépendance des parents par rapport aux grands-parents et une meilleure communication entre les parents et les enfants (OPPENHEIM D., 1989).

III.4.4.7-Facteurs influençant l'adaptation de l'enfant malade

Le sexe du malade, l'âge (l'adolescence est connue comme période à risque pour une bonne compliance), le niveau socio-économique, surtout pour les plus défavorisés sont des facteurs influençant l'adaptation de l'enfant malade. Une insuffisance intellectuelle rend difficile la délégation de plus en plus indispensable du traitement à la famille puis au sujet.

Le niveau d'adaptation générale antérieure et l'existence de troubles psychique préexistants à l'éclosion de la maladie seraient des facteurs de risque importants pour la survenue ultérieure de difficultés. Si l'enfant est souvent débordé intellectuellement devant le traumatisme de sa maladie, dans d'autres cas c'est plutôt la famille qui est débordée émotionnellement et incapable d'une part d'étayer au moins l'un de ses membres qui présentera des troubles, d'autre part d'assurer un rôle de réassurance de l'enfant.

En revanche, la bonne insertion dans la société ainsi que l'existence d'un groupe de soutien social et amical de qualité sont souvent citées comme des éléments favorables. La cohésion de la famille et une bonne communication seraient également des facteurs protecteurs vis-à-vis de l'écllosion de troubles psychiques ou de difficultés à gérer le traitement.

D'autres facteurs de protection ont été avancés comme l'existence de hobbies et de nombreux centres d'intérêts ou l'existence d'animaux au foyer dont s'occuperait l'enfant malade. Enfin sont cités dans la littérature comme influençant positivement ou négativement l'adaptation de l'enfant malade : la durée de la période d'établissement du diagnostic et la manière dont ce dernier a été annoncé aux parents, le handicap associé à la pathologie, son impact sur l'apparence physique, l'espérance ou non d'une guérison.

III.4.5-La vie sociale

III.4.5.1-Impact d'une maladie chronique

L'impact d'une maladie chronique et lourde comme le cancer se répercute à plusieurs niveaux et se traduit par :

a-Au niveau de la mère

Une perte d'autonomie en rapport avec l'attitude hyper-protectrice de la mère, non contradictoire avec une incurie éducative, une absence de limite structurante. Cette attitude entraîne parfois une réaction d'opposition violente.

b-Au niveau de l'enfant

1- Les retards et l'échec scolaire sont fréquents en relation avec de nombreux autres symptômes : difficultés d'intégration, sentiment d'être différent des autres, augmenté parfois par la calvitie et le retard pubertaire.

2- Un sentiment d'insécurité, d'angoisse de mort. L'enfant est « éteint », incapable de se projeter dans l'avenir ; pour lui toute évolution doit mener à la mort ; il ne peut raconter que des histoires du passé ; il y a une angoisse de castration.

3- L'attention est dispersée, il y a une impossibilité d'utiliser ses potentiels intellectuels et affectifs de façon positive et productive ; il y a une incapacité d'apprendre à lire ; un sentiment d'échec, d'impuissance.

4- Un rejet par la fratrie, par les camarades d'école.

5- Une accoutumance aux bénéfices secondaires de la maladie (attention soutenue des parents et de toute l'équipe soignante, une tolérance aux sautes d'humeur...) et une difficulté à s'en séparer.

6- Inhibition et mutisme.

7- Sentiment d'une expérience indépassable et irréductiblement ratée.

8- Troubles graves de la personnalité, du comportement (agressivité, refus scolaire, violence).

9- Parfois il y a des séquelles propres à la maladie et au traitement (déficience mentale sévère).

10- Troubles de l'identification sexuelle et du vécu corporel.

11- Conduite d'échec, la guérison étant celle des médecins, pas celle de l'enfant (OPPENHEIM D., 1989).

L'enfant doit s'adapter au milieu médical. Parfois il ne connaît plus sa place et sa valeur sociale et scolaire. Les hospitalisations perturbent la continuité scolaire, son regard sur les autres change, avec un sentiment d'injustice, d'infériorité ou de mépris pour ceux restés dans le quotidien (comment peuvent-ils s'intéresser aux futilités de la vie quotidienne ?).

III.4.5.2-La place de l'enfant dans la société

De même, il ne sait pas que le regard que les autres portent sur lui est rempli de pitié, d'horreur, de crainte, de dégoût. Comment les autres le voient-ils ? Ont-ils peur de sa différence, de sa souffrance supposée qui fait barrière entre eux, d'une contamination possible ?

La société : quelle place y occupe-t-il désormais ? Enfant, malade, exclu, marginal ?

Continue-t-il d'y avoir sa place, ou l'univers médical est-il devenu son seul lieu ?

Plus tard, sera-t-il un héros, un ancien combattant, un handicapé, un enfant comme les autres, porteur d'une différence que lui seul connaît ? (OPPENHEIM D., 1996).

Parfois, la limite se fige entre les parents et le famille, les voisins, les collègues, et parfois les autres enfants, délaissés. Ils ne vivent plus que dans cet univers du cancer, leur seule identité étant celle de parents d'enfant cancéreux. Mais la solitude les fragilise, l'enfant se culpabilise de se sentir responsable de cette perte progressive des relations et des centres d'intérêt de ses parents. Les autres souvent ne comprennent pas leur drame mais sont prêts, une fois leur curiosité ou leur crainte apaisées, à rester des interlocuteurs solidaires.

Ceci n'implique pas pour les parents de dire tout à tout le monde : ils doivent préserver leur vie privée, dont la maladie de l'enfant fait partie.

La tendance à l'effacement des limites peut affecter les amis, le médecin de famille, les soignants, envers lesquels tous les moyens sont bons : la séduction, les confidences vraies ou fausses, les invitations, les tentatives de se faire inviter à leur pause café, de percer leur vie privée.

Puisque les autres, parce qu'ils sont autres, ne peuvent comprendre, alors il faut dissoudre leur altérité, pour ne plus constituer qu'une grande famille, sensible de façon homogène à la souffrance de l'enfant : être seul à la porter est trop dur (OPPENHEIM D., 1996).

III.4.5.3-L'école

La prévention des échecs scolaires doit rester une préoccupation majeure des équipes soignantes afin de ménager l'intégration socio-professionnelle ultérieure d'où le souci de maintenir une scolarité suffisante à l'hôpital et la motivation souvent très forte des enfants pour lesquels l'école représente l'avenir et la vie.

Il existe une nouvelle nuisance pour l'enfant malade qui est le retentissement social de sa maladie. Les médecins visent l'insertion de l'enfant malade dans son cadre ordinaire de vie, sa famille, son école, pour qu'il vive parmi les autres sa maladie.

Le manque de préparation de l'école ordinaire à l'accueil d'enfants malades, aux besoins si différents et particuliers, est l'une des raisons qui explique que la scolarisation des enfants malades chroniques soit actuellement le thème majeur des préoccupations des enseignants ordinaires, des enseignants spécialisés (hôpitaux, EPA), des familles. Jusqu'ici le rejet concernait surtout les adultes, confrontés à des difficultés d'intégration majeure lors de certaines maladies (cancer et depuis le sida).

L'enfant était généralement épargné par de telles réactions et bénéficiait, au contraire, d'une image positive « de petit malade », lui attirant plutôt sympathie et protection. En revanche, depuis l'extension du sida, les enfants cancéreux souffrent d'exclusion et d'ostracisme, en milieu scolaire, dans le voisinage ou plus généralement dans la société ; la peur et l'ignorance suscitant des réactions défensives de la part de l'entourage.

Les familles sont ainsi confrontées, non seulement à la réalité de la maladie et de son pronostic mais également à la peur des autres, à la honte et à la culpabilité.

Pour OPPENHEIM D., 1996, l'école est nécessaire, non pour distraire mais pour éviter qu'un retard ou un échec scolaire se surajoute à la maladie. L'enfant a besoin de préserver ses capacités de réflexion, de pensée, d'intelligence et de curiosité, de se retrouver dans ses espaces de liberté, d'autonomie, de créativité. Il est dans une situation complexe par rapport au savoir, qui porte autant sur sa maladie que sur son lien à ses parents, sa place dans l'ordre familial et généalogique, ou son identité. Il souhaite savoir, et en même temps en a peur.

La maladie stimule ses capacités intellectuelles autant qu'elle peut les inhiber, voire les écraser.

Savoir peut le rapprocher de ses parents et de ses soignants, dans le partage des mêmes connaissances, ou au contraire les séparer : savoir que leur enfant « sait », qu'il sait qu'ils « savent » qu'il sait...est intolérable pour certains.

L'enfant n'exprime pas son savoir et son besoin de savoir directement, mais de façon voilée, discrète. Il a besoin d'assimiler, intellectuellement, les noms de sa maladie, de ses médicaments, ainsi que les techniques médicales qui le concernent, et de savoir que ses parents en savent, sur ces points précis, autant que lui, et de façon non contradictoire.

Comment ne pas percevoir dans l'incapacité persistante d'un enfant à assimiler la soustraction ou la division l'inquiétude d'une amputation probable, ou d'une séparation des parents ?

La difficulté à se repérer dans l'espace du service, dans ses exercices de géométrie ou dans la feuille blanche sur laquelle il trace son dessin peut trouver son origine dans les troubles de son image corporelle bouleversée. La difficulté à employer l'imparfait ou le futur peut être en rapport avec la préoccupation de son devenir.

C'est pourquoi l'obligation scolaire reste souhaitable, pour ne pas exclure l'enfant de son appartenance à sa classe d'âge scolarisée, pour ne pas cautionner l'idée que le cancer est tout-puissant et peut le mettre en « vacances », ou interdire tout désir de savoir. Mais le travail scolaire forcé peut favoriser une fuite vers un rapport obsessionnel au savoir, excluant tout trouble, toute émotion, toute question sur sa situation médicale. L'incitation au savoir scolaire ne doit pas être contradictoire avec l'interdit de savoir sur sa maladie et sa situation médicale. Si cela n'était pas respecté, l'enfant pourra guérir mais sans avoir compris ce qui lui est arrivé et cette « ignorance » pourra le poursuivre, ou l'aliéner dans une passivité durable ou un sentiment d'échec, avec ses conséquences scolaires et sociales.

L'école l'aide à constater que la vie extérieure ne s'est pas arrêtée, qu'il y a toujours sa place, qu'il a un avenir et que l'on va l'aider à le construire car on croit en lui donc en sa survie. A l'école, il est comme les autres et on exige de lui les mêmes choses que ses camarades.

Tous les enfants hospitalisés sont avant tout des enfants normaux, que l'on ne doit pas privilégier, de quelque manière que ce soit, même si il y a le caractère éventuellement fatal de la maladie.

C'est essentiel si l'on veut que les enfants puissent, au sein du milieu familial, scolaire ou autre, reprendre une vie normale.

III.4.6-Vécu de l'équipe soignante

III.4.6.1-Fonction de l'équipe soignante

Le médecin traitant doit se considérer comme un intermédiaire et un soutien permanent.

Sa fonction, c'est d'aider :

- à faire face à la maladie, à s'adapter aux traitements et à l'hospitalisation,
- à se réadapter à une nouvelle vie sociale, compte tenu des modifications intervenues dans leur situation physique et psychologique.

Ces malades sont réunis dans un même service : l'unité spécialisée d'hématologie et d'oncologie pédiatrique. Les avantages de ce regroupement sont que les enfants s'habituent au personnel et vont se confier avec un minimum de craintes. De plus, les parents reconnaissent très rapidement dans le service une structure d'accueil susceptible de répondre à tout moment à leurs appels et à leurs questions.

a-Vis-à-vis de l'enfant

Il y a quatre grands principes :

- Un enfant porteur d'une maladie maligne est un enfant normal.
- Il devra conserver, durant son hospitalisation comme au sein du milieu familial, un maximum d'activités.
- Il y aura des aménagements prévus à cet effet en regard de son état.
- L'enfant est en droit de réclamer toutes les explications qu'il jugera nécessaires concernant sa maladie.

L'enfant doit apprendre à connaître les soignants, comprendre leurs façons de faire, de parler, de penser, leurs critères d'évaluation, ainsi que le service hospitalier dans son organisation, ses règles, sa « culture ». Il s'interroge sur ce que lui veulent les soignants : du bien ou du mal ? S'intéressent-ils à lui, ou seulement à sa maladie ? Lui disent-ils la vérité ? Respectent-ils sa parole, sa révolte éventuelle, ses parents, ou sont-ils en rivalité, en conflits avec eux, ou dans une complicité qui se ferait sur son dos ? Leur doit-il une obéissance absolue ? Sinon quelle est sa marge de manœuvre, les risques qu'il peut prendre ? (OPPENHEIM D., 1996).

b- Vis-à-vis des parents

Les actes de soins sont vécus comme agressifs et il faut toujours les expliquer avant qu'ils soient faits. Les soins sont pratiqués par le soignant plutôt que par les parents : c'est plus simple techniquement mais plus compliqué affectivement.

Les soignants et les parents, semblables et différents, tissent entre eux des liens complexes et passionnels. Semblables, car si les soignants le sont devenus et le sont restés, c'est que la maladie et la mort possible de l'enfant leur sont intolérables. Différents parce que leur relation à l'enfant est médiatisée par leur appartenance au corps soignant : leur savoir, leurs repères théoriques, leur capacité d'abstraction de l'enfant cancéreux, leur relation avec tous les enfants soignés, et le fait d'avoir dépassé l'intolérable de la mort possible de l'enfant pour en faire un idéal épistémologique et soignant.

Différents et complémentaires, chacun est indispensable à l'enfant, et l'enfant le sait bien car il souffre des possibles conflits ou rivalités entre eux. Nul soignant, nul parents n'est parfait.

C'est pourquoi leur confrontation, leur affrontement parfois, sont normaux, légitimes, à condition de ne pas les figer, de ne pas se tromper de sens (OPPENHEIM D., 1996).

Les parents, parfois, excitent hors de propos l'enfant immobile, lui prennent le pouls ou la température, le massent de pommade, comme pour s'assurer que l'enfant ne leur échappe pas, ne leur a pas déjà échappé. Ces gestes appartiennent autant au présent de l'enfant qu'à son passé, réactualisant les gestes de tendresses et de soins maternels. Partant de l'ordre soignant qu'ils

imitent, auxquels ils s'accrochent, ces gestes décafé de toute finalité pratique témoignent bien plutôt de la présence pure des parents auprès de l'enfant (OPPENHEIM D, 1996).

III.4.6.2-L'identité infirmière

Les infirmières occupent une place centrale dans un service d'oncologie pédiatrique. Quand celui-ci fonctionne bien, elles y restent durablement et portent une part importante et précieuse de sa mémoire.

L'identité infirmière est différente de celle des médecins, en particulier pour ce qui concerne le rapport au corps de l'enfant, et différente aussi de celles des non-soignants pour ce qui concerne le rapport au savoir de la maladie. Leur rapport privilégié au corps de l'enfant l'aide à reconnaître sa féminité ou sa virilité, et la valeur de son corps. Elles touchent son corps, pour lui faire « du bien » (toilette, soins apaisants) ou « du mal » ; lui apporter de la substance ou lui en retirer...L'enfant constate que ce rapport a pour but de le protéger et de le défendre, qu'elles le font sans sadisme, et que la relation avec elles se poursuit malgré les cris, les oppositions ou les affrontements (OPPENHEIM D., 1996).

L'infirmière a double appartenance : à l'univers du malade, quand son statut de femme ou de mère joue un rôle dans sa relation à l'enfant ou aux parents, et à l'univers du médecin, par sa responsabilité thérapeutique (OPPENHEIM D., 1996).

Elles sont particulièrement sensibles aux moments inévitables de crise qui traversent le service et que leur désarroi, individuel ou collectif, rendent perceptibles, permettant ainsi une résolution plus rapide. Porteuses d'une certaine mémoire de l'histoire du service, les infirmières sont d'autant plus fragiles à tout risque de rupture insuffisamment expliqué. La référence à un avant, parfois mythique, parfois idéalisé, à un paradis perdu, un temps de fondation, un âge d'or, revient souvent dans les discussions, ainsi que les moments de rupture, d'innovation, l'introduction de nouvelles techniques, la mise en place d'un nouvel équilibre du service (OPPENHEIM D., 1996).

L'infirmière représente l'image maternelle, il faut donc faire attention à la concurrence entre elle et la mère sinon cela entraîne des retombées sur l'enfant. La mère se situe sur le même terrain de soins, et parfois la limite entre soins maternels et soins infirmiers n'apparaît pas très clairement, voire peut être un enjeu de rivalité et de conflit.

Le parent montre souvent le fantasme que son propre corps protégera l'enfant de l'ennemi venu du dehors en lui faisant barrage, ou que l'accolement de leurs corps lui supprimera toute porte d'entrée. Les infirmières ont à trouver la juste distance au corps de chaque enfant : ni trop proche, ni trop distant.

En revanche, les médecins ne touchent pas le corps de l'enfant, sauf de façon fugace, pour l'examiner. Le médecin, en général, n'utilise son savoir que pour découvrir sur le corps des signes intégrables dans un savoir médical. Les parents se présentent comme sans savoir sur son corps, hormis un savoir intuitif qu'ils n'osent proposer au médecin, mais ils peuvent dire, plus tard, avec regret : « j'avais bien remarqué quelque chose de bizarre ; je le connais bien, quand même. » Les infirmières participent à ce savoir intuitif, issu d'une longue fréquentation des corps, autant qu'un savoir médical : savoir complexe, riche, partiel, portant plus sur le présent que sur le passé ou le futur de l'enfant. Ainsi, elles se situent à mi-distance des parents et des médecins : position inconfortable, qui peut devenir un avantage. Faisant partie du médical sans cesser d'être femmes, elles peuvent fournir des points d'appui identificatoires solides aussi bien aux mères qu'aux enfants, en particulier quand les mères « craquent » (OPPENHEIM D., 1996).

Les adolescents savent qu'ils peuvent vérifier auprès d'elles, sans risque de rejet ni de transgression, dans un jeu limité, la permanence de leur capacité de séduction.

Et, bien souvent, c'est « en tant que femmes » qu'elles discutent avec les adolescentes dans un cadre professionnel (OPPENHEIM D., 1996).

L'infirmière prend en charge la vie quotidienne de l'enfant hospitalisé ce qui entraîne des rapports plus familiers et familiaux. L'enfant l'intègre à ses jeux, lui pose des questions. Elle le console de ses maux, de l'absence de ses parents et de ses proches.

L'équipe soignante, confrontée à un travail difficile, est écartelée entre des positions contradictoires, de trop grande proximité ou de trop grande distance, de sentiment de toute-responsabilité, ou de peu de responsabilité, de toute-puissance ou d'impuissance, d'optimisme ou de pessimisme, de complicité ou de rivalité avec les parents (OPPENHEIM D., 1996).

Les parents sont toutefois de plus en plus présents et ceci sans limite. Ils trouvent ainsi avec les soignants un équilibre dans leur relation et leurs places respectives : différents et complémentaires. L'insupportable du cancer pousse chacun à voir la réalité de façon divisée, schématique : bon ou mauvais, tout-puissants ou impuissants, oscillant entre enthousiasme et dépression. D'où l'importance pour les soignants de ne pas se sentir responsables de la douleur, de la souffrance ou de la mort de l'enfant, à condition de se donner les moyens de les éviter ou de les traiter ; de ne pas se sentir coupables de leurs limites, ni accusés par les parents, ni en rivalité avec eux, sans pourtant se sentir déresponsabilisés de ce qui advient.

L'insistance du terme « mauvais traitement » opposé à « bon traitement » dans le discours des infirmières a poussé à s'interroger : « qu'est-ce qu'une bonne mère, un bon père ? Comment reconnaître et analyser cette situation en dehors de tout jugement moral en repérant la souffrance des parents comme celle de l'enfant et en la prenant en compte ? Comment éviter les relations pathogènes parents-enfant sans pour autant se substituer aux parents ? »

Ces réflexions ont débouché sur la question : « qui est responsable de la souffrance, de la douleur ou de la mort de l'enfant ? Les parents, les autres parents, la société (voisin intolérant, pharmacien incompetent, médecin de ville aveugle, instituteur rejetant, l'industrie polluante...), les grands-parents, l'enfant lui-même avec ses comportements suicidaires, ou tellement « insupportable » qu'on a envie de le « casser » ? Elles-mêmes, et tout le corps soignant, ne sont-elles pas aussi les responsables ?

La reconnaissance de la nature imparfaite de chacun, mais aussi de sa place non interchangeable, aide à dépasser l'impasse de toutes ces questions. Chacun apprend à percevoir les qualités et les limites de l'autre : nul n'est parfait, nul n'est tout-puissant, nul n'a le « beau rôle », ou le mauvais. Nul n'est le seul référent pour l'enfant (OPPENHEIM D., 1996).

Ce sont les infirmières qui sont toujours au cœur des difficultés quotidiennes, en rapport direct avec le malade et sa famille ; alors que le médecin est beaucoup plus « protégé » et souvent consulté en second lieu, une fois les réactions émotionnelles immédiates estompées ou apaisées.

CONCLUSION :

Le devenir de ces enfants ne dépend pas de ce qu'ils étaient avant et de la réalité des séquelles. Il leur est parfois difficile d'intégrer dans la continuité de leur vie l'expérience du cancer, ils y restent parfois aliénés, « héros » ou « victimes », le cancer étant devenu la référence indépassable. Le sentiment d'être indestructible ou à jamais fragile induit des conduites à risques ou une vie précautionneuse. Ils gardent le sentiment d'une différence irréductible d'avec les autres, ce qui induit un hyper-activisme relationnel ou une vie solitaire.

Le sentiment d'une dette impayable, entre les soignants et eux, est fréquente.

Le cancer peut influencer leurs choix scolaires ou professionnels ou leur rapport au savoir (compulsion ou phobies). Ces éléments resurgissent à des moments signifiants : fin de scolarité, entrée dans la vie professionnelle ou de couple, décès d'un parent, désir d'enfant...

Dans certains cas, leur devenir peut paraître satisfaisant mais les sentiments violents éprouvés alors sont restés vivaces et le temps seul n'a pas permis le dépassement de l'expérience du cancer.

**DEUXIEME PARTIE : REFLEXIONS
SUR LE CONFORT PHYSIQUE
DE L'ENFANT CANCEREUX**

I-INTRODUCTION

Dans cette deuxième partie, nous allons nous intéresser aux aspects les plus difficilement vécus par les enfants atteints de cancer : la pose d'une prothèse suite à une amputation et la perte des cheveux. Ayant abordé le confort psychologique dans la première partie, il nous semble nécessaire de ne prendre en compte que les effets secondaires influençant sur le psychisme de l'enfant. Ce sont deux signes distinctifs de cette maladie qui renvoient en permanence l'enfant et son entourage face à cette épreuve.

L'alopécie est un choc pour la famille et l'enfant mais la réversibilité l'atténue.

L'amputation est par contre un véritable traumatisme car c'est une conséquence qui est cruelle, irréparable, handicapante et ce, à jamais.

L'amputation est le summum de l'horreur dans l'histoire d'un cancer. On ne peut que la rendre la moins handicapante possible mais seule la force psychique de l'enfant, aidé par sa famille et l'équipe soignante, fera qu'il garde espoir en ses possibilités futures.

II-LA CHIRURGIE : L'APPAREILLAGE

II.1-Un autre corps

II.1.1-Le patient

Pour que l'appareillage soit parfaitement accepté, il faut que la personne puisse regarder sans honte son corps abimé. La réussite d'un appareillage peut aussi bien tenir à son adaptation parfaite, heureusement fréquente, et à son utilisation prolongée, qu'à l'aide procurée à la reconstruction de la personnalité dans un nouveau corps (A. YELNIK 1994).

L'appareillage n'a pas toujours un but fonctionnel. Ainsi parfois, et même souvent pour le membre supérieur, il n'a d'autre fonction qu'esthétique en compensant au moins visuellement la perte d'un membre.

De toute façon, même si elle n'est pas recherchée en soi, l'esthétique est une composante essentielle de l'appareillage. En effet, s'il est un moyen de plus grande autonomie et de plus grande liberté pour une personne handicapée, il peut être également la marque de ce handicap, sa signature. La vue, le contact, le port de l'appareillage, rappellent sans cesse l'existence du handicap. Quand l'appareil est visible, il désigne à autrui l'infirmité. Il doit donc être beau et séduisant. Il sera discret pour les uns. Pour d'autres, il comportera dans sa forme ou sa couleur, un zeste de provocation. L'appareillage est un outil au service d'un individu. Il devrait donc être le moins standardisé possible, le plus personnalisé, adapté à la psychologie et à la morphologie du sujet, à la fonction désirée et à l'esthétisme recherché. La personne handicapée doit s'y sentir bien, elle doit pouvoir dire : " il est le prolongement de mon corps et je n'en ai pas peur. N'en ayez donc pas peur vous non plus, regardez-le, regardez-moi et oubliez-le puisque je l'oublie moi-même. Regardez-moi pour moi et non pour mon handicap " (A. YELNIK, 1994).

II.1.2-L'équipe médicale

La qualité de la rééducation repose sur celle des hommes et des femmes qui la pratiquent, sur leurs qualités technologiques comme sur leurs qualités humaines. Les équipements et les appareillages, souvent indispensables, ne doivent jamais être considérés comme suffisants en soi.

Dans le cas de la rééducation suite à une amputation liée à un ostéosarcome, l'équipe implique un grand nombre d'intervenants : des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, des prothésistes, des chirurgiens...

La valeur de l'équipe de rééducation tient donc à la richesse des différences d'approche du malade déficient à l'intérieur d'un projet dont chacun partage les principes et les objectifs. Il est donc très important que tous les membres d'une équipe aient la même connaissance de la maladie, des déficiences, des handicaps.

La réalisation de l'appareillage ne doit pas être isolée d'une rééducation complète. La surveillance médicale, la kinésithérapie et l'ergothérapie permettront au patient de s'adapter à son nouvel équipement et lui éviteront de prendre de mauvaises habitudes posturales ou d'utilisation. Le plus souvent il est préférable, pour un grand appareillage, de le confectionner au cours d'un séjour de l'infirmes en internat où l'étroite collaboration entre lui, les prothésistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes et les médecins garantit la meilleure réalisation (A. YELNIK, 1994).

II.2-Prothèse et orthèse : définition et description

II.2.1-Définition

Les appareillages peuvent être classés en deux grandes catégories selon les appellations actuellement admises en rééducation : les orthèses et les prothèses.

La prothèse est utilisée pour compenser un organe manquant ou en améliorer la fonction alors qu'une orthèse a un rôle fonctionnel et non plus seulement passif.

II.2.2-Description

II.2.2.1-L'emboîture

C'est la partie essentielle et la plus délicate à réaliser, car elle doit :

- être solidaire du moignon, sans entraver ses mouvements : adhérence et stabilité,
- servir de support aux mécanismes : rigidité,
- respecter le galbe et la longueur du segment sain : esthétique.

II.2.2.2-Mécanismes intermédiaires

Entre l'emboîture et l'instrument de préhension ou d'appui.

Pour les prothèses des membres inférieurs, c'est un montant non articulé si l'articulation du genou est encore fonctionnelle ou bien, dans le cas contraire, un montant avec une orthèse de genou.

Pour les membres supérieurs, il y aura selon le même principe une orthèse de coude incorporée ou un simple montant intermédiaire.

II.2.2.3-Instruments terminaux

La main artificielle qui finira le bras ou l'avant bras peut être inerte (on parle alors de main "sociale" ou d'appoint) ou active dans le cas des mains myoélectriques. Ces dernières sont maintenant très utilisées et leur mode d'action repose sur des électrodes qui envoient l'influx électrique provenant du moignon ou des muscles des épaules, des dorsaux, des pectoïdes et provoquent ainsi une flexion ou une extension.

Le pied peut être monobloc ou en matière plastique plus souple qui va imiter la flexion lors de la marche. Tous les pieds artificiels ont un talon épais et souple qui va absorber les chocs.

II.3-Les deux types d'appareillage

II.3.1-L'appareillage fonctionnel

II.3.1.1-L'aspect technique

L'appareillage fonctionnel est toute prothèse qui va permettre de réacquérir une fonction perdue. Cet appareillage est proposé si le cas clinique le permet et si le patient en exprime la demande.

II.3.1.1.1-Les membres inférieurs

Le type d'appareillage choisi, pour les membres inférieurs, se fera selon différents aspects techniques :

- Le niveau d'amputation.

Il influe à l'évidence sur le type de prothèse qu'il s'agisse:

1. D'un chausson adapté à une amputation de pied et pouvant rentrer dans une chaussure de commerce.
2. D'une prothèse dite "contact" pour amputation tibiale ou fémorale avec articulation du genou libre ou verrouillable.
3. Ou d'une prothèse complète de membre inférieur avec articulation de hanche.

- L'état du moignon.

Un mauvais matelassage, une peau fine adhérente avec des troubles de la sensibilité, contre-indiquent parfois certaines prothèses-contact, peut-être plus performantes mais trop agressives et que l'enfant ne pourra pas supporter. Il faut alors se résoudre à des orthoprothèses à articulations externes sans contact cutané direct et qui permettent à l'enfant de marcher.

- L'âge de l'enfant.

Si l'enfant est petit et a fortiori s'il n'a jamais marché, il faut être le plus simple possible dans l'appareillage dont l'objectif est l'acquisition de la station debout et de la marche (D. PILLIARD, G. TAUSSIG, 1992).

II.3.1.1.2-Les membres supérieurs

Le type d'appareillage choisi, pour les membres supérieurs, répond à plusieurs critères qui sont:

- Symétrie,
- Longueur,
- Sensibilité,
- Préhension,
- Esthétique.

Il faut savoir que, au membre supérieur, plus un appareillage prothétique sera lourd et encombrant, plus il sera contraignant et moins il sera porté. Autrement dit, plus le niveau d'amputation est proximal et plus il y aura d'articulations à suppléer et moins l'enfant le portera (D. PILLIARD, G. TAUSSIG, 1992).

II.3.1.2-Selon l'âge

On va appareiller le plus tôt possible et ceci avec les mêmes prothèses que les adultes. Dès que la marche est acquise, on va proposer à l'enfant une prothèse qui sera modifiée au cours de sa croissance en rajoutant des articulations qui rendront l'appareillage plus performant. Il est toujours préférable de rajouter secondairement une articulation.

Quand l'enfant grandit, seule l'emboîture sera modifiée pour garantir la meilleure adhérence possible au moignon.

II.3.2-L'appareillage esthétique

II.3.2.1-Dans quel cas

Dans le cas d'amputation proximale; on ne peut proposer un appareillage fonctionnel car il n'y a pas de longueur suffisante de moignon pour un possible appui. La prothèse mise en place n'aura d'autre fonction que celle de l'esthétisme.

II.3.2.2-Cas particulier du tout petit enfant

Un enfant n'ayant pas encore acquis la marche doit être absolument appareillé car il doit avoir une conscience très nette de son corps. En effet la prothèse va lui permettre d'élaborer un schéma corporel c'est-à-dire une idée de son corps : sa forme, ses membres...La prothèse sert de volume compensateur. Il va également élaborer un schéma moteur : quand le nourrisson va étendre ses deux jambes, l'une saine et l'autre appareillée, il va toucher les montants de son lit, il aura donc conscience de deux appuis.

La prothèse du tout petit enfant est bien entendu esthétique et si elle sert à l'enfant à l'acquisition des schémas corporel et moteur, elle est essentielle pour les parents vis-à-vis du regard extérieur, d'une vie sociale en apparence normale.

II.4-Protocole d'appareillage

II.4.1-La préparation du moignon

La rééducation du moignon avant appareillage comporte deux étapes :

* Les soins du moignon qui sont :

- La cicatrisation dirigée de la plaie du moignon : elle s'avère nécessaire dans 20% des cas qu'il s'agisse de moignons ouverts ou suturés et désunis secondairement.

- Sur des plaies propres, la détersion est mécanique et chimique par enzymes protéolytiques ; le bourgeonnement est favorisé par des agents eutrophiques.

- Sur des plaies sales, les douches à l'eau tiède ou les barbotages oxygénés dans une solution antiseptique sont d'un précieux apport de même que les séances d'oxygénothérapie hyperbare.

- La lutte contre l'œdème : elle est assurée par une contention élastique sous forme de bandage ou de jersey tubulaire maintenu en permanence le jour. C'est ce que l'on appelle faire "sécher" le moignon, ainsi il va prendre sa forme définitive. Pendant cette période, le patient aura donc un appareillage provisoire.

- La lutte contre la douleur : par application de glace en cas d'inflammation locale ou de névrome ; en ayant recours aux neuroleptiques si la sensation de membre fantôme est gênante.

* La rééducation musculo-articulaire :

- Le massage du moignon : il a pour effet de diminuer la crainte et les réticences de l'amputé à ce que l'on touche à son moignon mais surtout de réduire l'œdème ; les manœuvres de drainage lymphatique manuel se révèlent alors particulièrement efficaces.

- La prévention ou la lutte contre les attitudes vicieuses : elles font appel à la prise de conscience par l'amputé, aux évictions de mauvaises positions dans le lit, aux abus de station assise au fauteuil roulant, aux mauvaises postures...

- Le renforcement musculaire. Il comporte deux types d'exercices qui sont pour les premiers des exercices axés sur les muscles du moignon afin de tonifier, de "globuliser" dans le but d'améliorer le contact moignon-emboîture. Ils sont réalisés en demandant des gestes autrefois exécutés par le segment de membre intact. Il y a aussi des exercices des muscles actionnant le moignon qui ont pour but de fortifier et d'équilibrer le segment sus-articulaire.

- La préparation à la verticalisation pour les prothèses des membres inférieurs : elle passe par un travail global intéressant les membres supérieurs, le tronc et le membre inférieur controlatéral (J. BOGEAT, 1990) .

II.4.2-La prise de mesures et le choix de l'appareillage

II.4.2.1-Les mesures

Pour obtenir ces mesures, il y a plusieurs étapes:

- Un moulage du moignon sera d'abord effectué puis un positif plâtré, ce qui permettra la recherche des zones à risque d'hyper-appui.
- L'essayage de l'emboîture réalisée à partir du positif plâtré sera soigneuse car la cohésion moignon-emboîture conditionne la réussite d'une prothèse. Cet essayage sera doublé d'un contrôle du bon centrage des axes articulaires.

A partir de là :

- Les embrasses seront essayées. Elles seront de type monobloc avec une fermeture antérieure répartissant harmonieusement les appuis.
- Les articulations seront mises en place.
- Le ou les montants (selon qu'il y ait un ou plusieurs os sectionnés) seront fixés ; le fait qu'ils soient réglables permettra le recentrage des articulations au cours de la croissance (H. DUPPERAY, 1990).

II.4.2.2-Appareillage de contact ou conventionnel à suspension

II.4.2.2.1-De contact

L'appareillage de contact est proposé quand il y a une adéquation parfaite entre l'emboîture et le moignon : la prothèse tient toute seule car les accroches musculaires et osseuses sont suffisantes et de bonne qualité.

II.4.2.2.2-Conventionnel à suspension

Si le moignon n'est pas assez tonique ou si il est de mauvaise qualité car la myoplastie et l'ostéoplastie sont mal faites, on va proposer un appareillage conventionnel à suspension c'est-à-dire que le maintien de la prothèse se fera au moyen de brassards, d'épaulières ou de corsets.

II.4.2.2.3-Exo ou endosquelette

La partie intermédiaire d'une prothèse peut être recouverte de mousse pour donner une impression de chair et de galbe. Sa présence ou non varie selon la demande du patient et selon le type de prothèse car certaines ne le permettent pas.

La prothèse de type exosquelette sera recouverte de mousse tandis que la prothèse de type endosquelette sera uniquement constituée du tube intermédiaire.

Photo 1 : main esthétique,

Photo 2 : main myoélectrique,

Photo 3 : prothèse provisoire exo ou endosquelette,

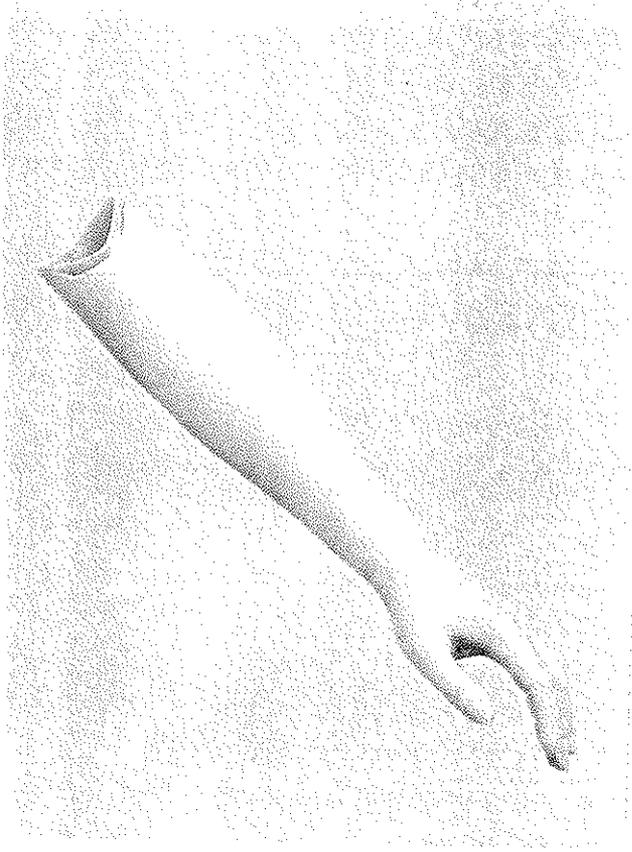
Photo 4 : emboîture,

Photo 5 : prothèse tibiale contact,

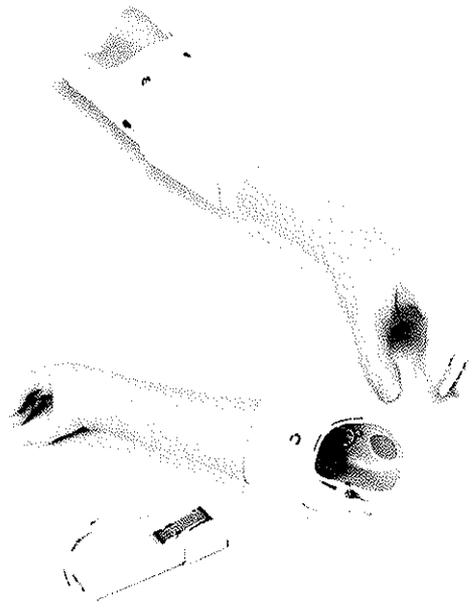
Photo 6 : prothèse tibiale conventionnelle à suspension,

Photo 7 : prothèse fémorale conventionnelle à suspension,

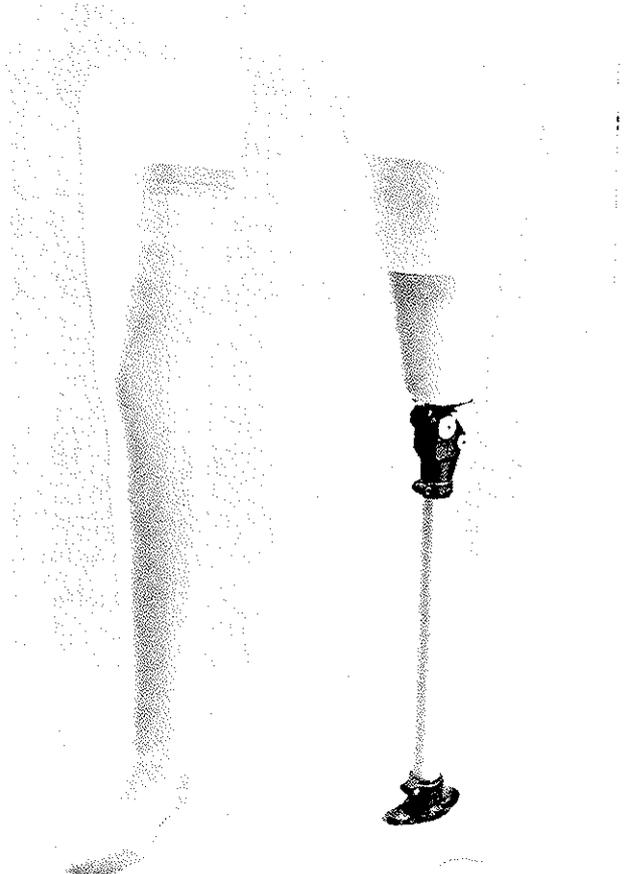
Photo 8 : prothèse fémorale contact.



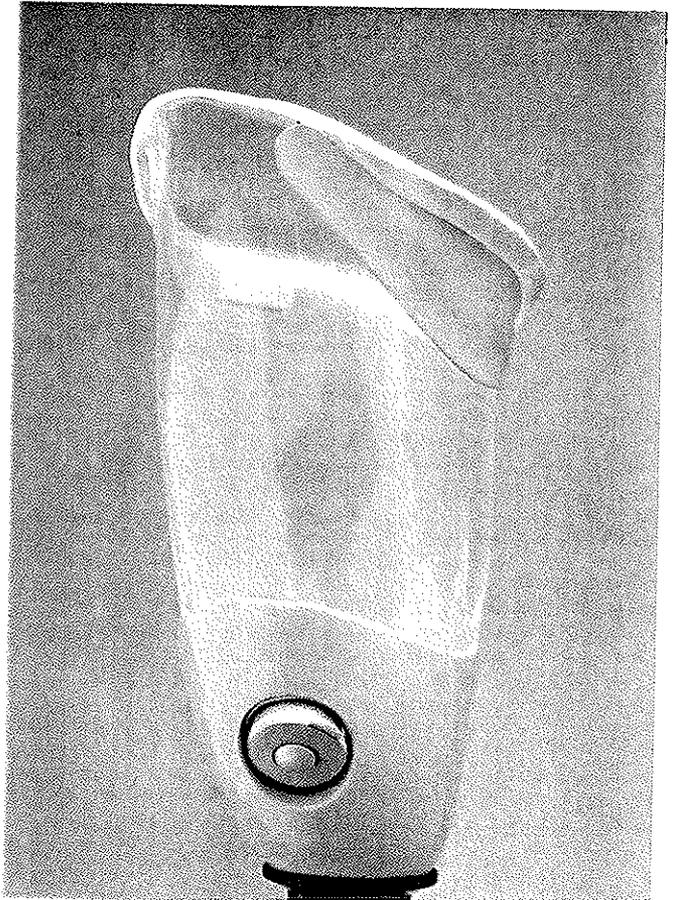
1



2



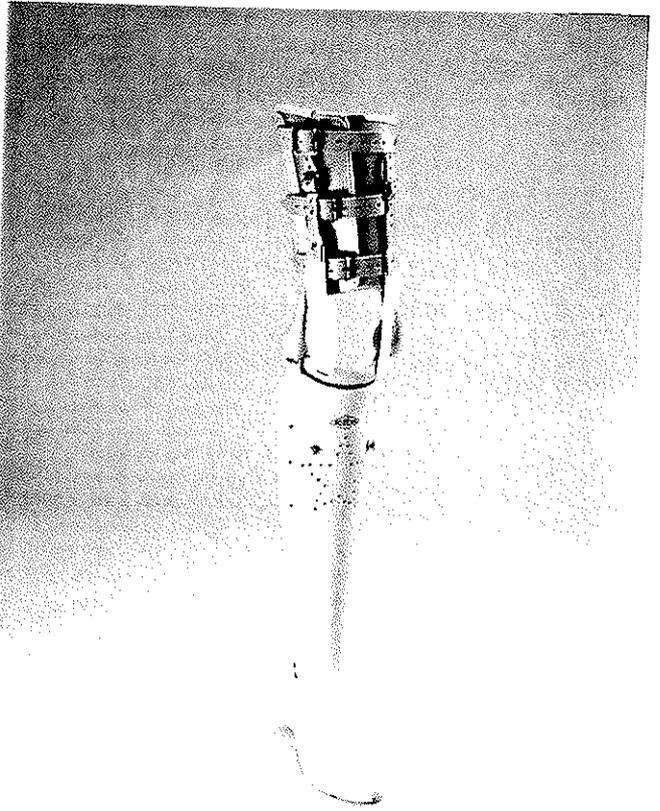
3



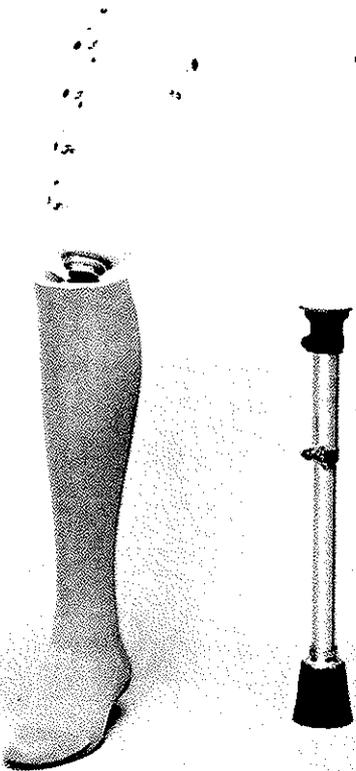
4



5



6



7



8

II.4.3-Le suivi thérapeutique

II.4.3.1-La rééducation avec prothèse

II.4.3.1.1-Les prothèses des membres inférieurs

A la poursuite du programme de rééducation avant appareillage s'ajoutent :

- l'apprentissage du chaussage et du retrait de la prothèse d'entraînement à l'aide d'un jersey tubulaire recouvrant le moignon et tiré vers le bas à travers l'orifice terminal de l'emboîture. Le contact ischion-tablette doit toujours être vérifié en cas d'amputation de cuisse ; les signes d'hyper-appui sont recherchés systématiquement au retrait,
- le travail de verticalisation et d'équilibre qui se déroule entre les barres parallèles avec une prise de conscience de l'appui bipodal, un transfert alterné du poids sur le membre appareillé et sur le membre sain, une élévation du membre appareillé par globulisation,
- l'apprentissage du déroulement du pas,
- l'entraînement à la marche d'abord entre les barres parallèles puis à l'extérieur des barres avec deux cannes, une canne et enfin en terrain plat et accidenté. Les transferts et la pratique des escaliers sont également envisagés,
- le réentraînement à la prothèse semi-définitive prescrite selon les enseignements tirés de l'utilisation de la prothèse d'entraînement,
- les conseils d'hygiène du moignon qui comportent un lavage quotidien au savon acide avec rinçage abondant et séchage par tapotement,
- les conseils d'entretien de la prothèse pour nettoyer régulièrement l'intérieur de l'emboîture et laver les bonnets ou gaines (J. BOGEAT, 1990) .

II.4.3.1.2-Les prothèses des membres supérieurs

La rééducation gestuelle a deux objectifs :

1-l'adaptation de la prothèse à l'amputé avec :

- un réglage des cables, une vérification de la stabilité, une correction des appuis ou frottements douloureux... Tous ces défauts doivent être corrigés rapidement sinon le sujet abandonnera sa prothèse avant qu'il ait pu en apprécier l'utilité,
- un entraînement progressif au port de la prothèse,
- un apprentissage des mouvements de la prothèse avec un enseignement de la position de repos, un apprentissage des contractions statiques suivies d'un relâchement, une correction de la statique vertébrale, un entraînement à des mouvements analytiques animant la prothèse.

2-l'intégration sensitivo-motrice de la prothèse avec :

- une intégration sensitive : on va essayer d'éveiller, de développer, d'exploiter les sensibilités tactiles et proprioceptives du moignon et de la ceinture scapulaire. Les principaux récepteurs à éduquer se situent au niveau de la peau du moignon, directement en contact avec l'emboîture,
- éducation de la sensibilité tactile par transmission des vibrations obtenues par le contact de l'instrument terminal avec l'objet,
- éducation de la sensibilité profonde qui informe sur la position des membres et le poids des objets saisis,
- l'intégration motrice : c'est l'intégration des schémas moteurs correspondant aux gestes élémentaires (E. GALAS, 1980).

II.4.4-Le renouvellement des prothèses

Pour un enfant appareillé tôt, la prothèse sera refaite tous les 6 mois et les montants réglés régulièrement et ceci jusqu'à l'âge de 5-6 ans. Ensuite, le renouvellement se fera tous les ans.

Pour un adolescent ayant fini sa croissance, la prothèse sera refaite tous les 3 ans sauf prescription médicale. L'emboîture peut être refaite dès que nécessaire.

Chaque patient doit avoir deux prothèses en état de marche.

II.5-Conclusion

L'appareillage d'un patient doit être personnalisé car, si l'on veut que la prothèse soit une aide à la réinsertion, il faut tenir compte de son état clinique, de ses attentes, de sa volonté...

La réadaptation de ces patients nous concerne tous : parce que chacun de nous peut y être brutalement confronté ; parce que notre attitude et celle de la société influencent les possibilités de reconstruction et d'insertion de chaque personne handicapée ; parce qu'enfin la réussite de cette insertion est non seulement un devoir moral, mais aussi une nécessité sociale.

III-LES PROTHESES CAPILLAIRES

III.1-Indications

III.1.1-L'alopecie chimioinduite

Les cheveux commencent à tomber 15 jours après la première séance de chimiothérapie. C'est l'aspect le plus mal vécu du traitement contre le cancer car c'est la preuve la plus distinctive de leur maladie. Cette alopecie chimioinduite est inévitable en dépit de l'utilisation des casques réfrigérants mais elle est réversible (Tableau).

On recommande aux patients de se raser entièrement la tête dès que des plaques nues entières apparaissent et d'avoir déjà été dans un institut pour choisir une perruque.

<i>Grade 0 : non alopeciant</i>		<i>Grade 2 : moyennement alopeciant</i>	
Chlorambucil	Pentostatine	Amsacrine	Méthotrexate
Cisplatine	Streptozocine	Cytarabine	Téniposide
Fotémustine	Thioguanine	Dacarbazine	Vincristine
Mercaptopurine	Thiotépa	Irinotécan	Vinblastine
Oxaliplatine			
<i>Grade 1 : peu alopeciant</i>		<i>Grade 2-3 : moyennement à très alopeciant</i>	
Altrétamine	Fluorouracile	Cyclophosphamide	Topotécan
Busulfan	Gemcitabine	Ifosfamide	Vinorelbine
Carboplatine	Hydroxyurée	Pirarubicine	
Carmustine	Lomustine	<i>Grade 3 : très alopeciant</i>	
Cladribine	Mitomycine	Daunorubicine	Épirubicine
Chlorméthine	Procarbazine	Docétaxel	Paclitaxel
Elliptinium		Doxorubicine	
<i>Grade 1-2 : peu à moyennement alopeciant</i>		* en perfusion continue	
Asparaginase	Melphalan		
Bléomycine	Mitoxantrone		
Dactinomycine	Raltitrexed		
Fluorouracile*			

Tableau : Risque d'alopecie et chimiothérapie.

III.1.2-Le patient

II.1.2.1-Selon l'âge et le sexe

Les demandes de prothèse capillaire sont rarement faites pour un enfant de moins de 10 ans. Ensuite, on constate un nombre plus élevé de demandes émanant de petites filles, d'adolescentes et de femmes. En effet, la chevelure est un des aspects de la féminité et conserver celle-ci même durant la maladie est vitale psychologiquement.

III.1.2.2-Selon le traitement anticancéreux choisi

A la suite d'une chimiothérapie, les cheveux tombent sans que le cuir chevelu soit abîmé. Au contraire de la radiothérapie, souvent associée à une chimiothérapie, qui va assécher le cuir chevelu provoquant la formation de pellicules. On recommande alors, en prévention, une hydratation par des huiles essentielles en massages et une ionisation (points d'acupuncture) lorsque les plaques sont déjà formées.

III.2-Protocole

III.2.1-Les prothésistes capillaires

Ces personnes qui se spécialisent dans les prothèses capillaires sont en général des coiffeurs qui ont suivi des stages de formation. Au-delà de leurs compétences professionnelles, il est important de souligner tout le travail d'écoute, de soutien qui contribuent à rassurer ces malades quant à leur aspect physique.

III.2.2-Les prothèses capillaires

III.2.2.1-Le support

Il existe des prothèses faites en cheveux naturels ou en cheveux synthétiques. Ceux-ci vont être fixés sur une base soit à la main, soit à la machine.

Cette base est fixée sur le crâne car elle est constituée d'un matériel élastique, de plus il y a des barres en fer de sécurité au niveau des tempes. Même si cette base est très aérée, on recommande de poser la perruque le plus souvent possible.

III.2.2.2-Les modèles

On peut proposer n'importe quel modèle : avec ou sans frange, longs ou courts, couleurs variables... On va essayer de trouver la perruque qui a la carnation la plus proche de celle d'origine et ensuite la coiffer et couper selon le désir du patient.

III.3-L'entretien et le renouvellement

III.3.1-L'entretien

Il faut éviter quand on porte une perruque les traitements à l'ammoniaque (décoloration), la coloration, la permanente. De même, on évitera de se baigner avec.

Une perruque se lave une fois par mois avec un shampooing. La perruque est ensuite mise à sécher sur le support puis, une fois sèche, elle sera peignée pour lui redonner sa forme originelle.

III.3.2-Le renouvellement

Chaque patient a droit à une perruque par an et sur un coût total de 1000-2000F, la sécurité sociale rembourse 500F.

III.4-Après la chimiothérapie

Une perruque peut être gardée lors de la repousse des cheveux qui débute environ 4 mois après la dernière séance. Les cheveux qui repoussent sont souvent plus beaux qu'avant le traitement même si leur texture et leur couleur peuvent être légèrement changées.

III.5-Conclusion

Les prothèses capillaires sont nécessaires pour que l'enfant et la famille ne se replient pas sur eux-mêmes car le crâne nu de l'enfant est la preuve de ce qu'ils endurent et les écartent immédiatement d'une vie sociale normale.

Les progrès sont tels que les enfants peuvent continuer à se sentir en apparence comme les autres.

CONCLUSION GENERALE

Un cancer touche toute la famille de l'enfant atteint tant son intégration au psychisme de tous est difficile.

Aider un enfant touché par le cancer et sa famille, c'est être à l'écoute de leurs besoins, de leurs attentes, de leurs peurs et angoisses. Aider ce n'est pas forcément agir, ce n'est parfois qu'une présence discrète mais attentive.

Chacun de nous peut être confronté à cette situation et, même si nous sommes loin de la perception totale de la situation ne l'ayant pas vécue nous-mêmes, nous pouvons écouter, rassurer, reconforter.

Au travers de notre futur métier, nous serons peut-être confrontés à ces familles désamparées. Par notre écoute, nos conseils, nous pourrons contribuer au travail psychothérapeutique entrepris par l'équipe soignante et le pédopsychiatre.

Nous pourrons ainsi, en apprenant l'écoute, devenir un maillon de cette chaîne de soutien.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

REVUES CONSULTEES :

BENORY H.

Handicap, chronicité et espérance. Aspects psychologiques de la maladie somatique.

Psychologie médicale, 1993, Vol. 25, n° spécial 3 : 237.

BENSOUSSAN P.

L'annonce faite aux parents. Le nourrisson porteur d'une pathologie chronique, d'une malformation congénitale ou d'un handicap à la naissance : de la révélation à l'acceptation du diagnostic.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1989, 37^{ème} année, n° 8-9 : 435-438.

BETTSCART W.

Le sens de la maladie chez l'enfant.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 1007-1008.

BOSSY J.

Le sens social de la maladie.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 1001-1002.

BRUNO-GOLDBERGER Y.

L'enfant et le cancer.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1996, 44^{ème} année, n° 6-7 : 225-231.

BYDLOWSKI M.

Désir d'enfant, désir de grossesse, évolution des pratiques de procréation.

Psychopathologie du bébé. PUG (Paris), 1989 : 57-65.

BYDLOWSKI M.

Les enfants du désir.

Le désir d'enfant dans sa relation à l'inconscient.

Psychanalyse à l'université, 1978, 4 (13) : 59-92.

DOWIAKOWSKI-LUMINET M.L.

Le sens de la maladie à l'adolescence.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 1005-1006.

FERRARI P.

Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1989, 37^{ème} année, n° 8-9 : 416-419.

FOURNIER-CHARRIERE DOMMERGUES J.P.

Evaluer la douleur au quotidien.

La douleur de l'enfant : de la clinique à la thérapeutique, 1993, 12 : 14-15, 17.

JEAMBRUN P.

L'enfant qui souffre, un laissé pour compte ?

L'actualité de la maladie douloureuse, 1987, n° 1 : 6-8.

LACOURT G.

Les parents de l'enfant prématuré pendant l'hospitalisation de leur enfant dans l'unité de néonatalogie.

Relations précoces parents-enfants (PASINI W. et al.). SIMEP (Lyon), 1984 : 193-202.

MATHE J.F.

Handicap, chronicité, espérance.

Psychologie médicale, 1993, Vol. 25, n° spécial 3 : 226-228.

MAURICE J.

Le sens social de la maladie et du traitement.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 999.

MORON P., ABADIE I.

Facteurs à prendre en compte dans le traitement de l'adolescent.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 1003-1004.

OPPENHEIM D.

Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leurs familles.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1989, 39^{ème} année, n° 8-9 : 348-350.

OPPENHEIM D.

L'enfant confronté au cancer.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1996, 44^{ème} année, n° 6-7 : 236-237.

OPPENHEIM D.

Comment aborder le problème de non compliance en pédiatrie ?

L'expérience de l'oncologie pédiatrique.

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 1996, 44^{ème} année, n° 6-7 : 255-256.

PASCALIS G.

Le sens social de la maladie.

Psychologie médicale, 1987, Vol. 19, n° 7 : 997.

ROCHE J.F., DE LUMLEY WOODYEAR L.

Traitement psychiatrique chez le sujet cancéreux et traitements anticancéreux du malade mental.

Le point de vue du pédopsychiatre et du pédiatre oncologue.

Psychologie médicale, 1994, Vol. 26, n° spécial 7 : 679-680.

LIVRES CONSULTES :

BARDOT A., DAVID G., BENEZET P., DELARQUE A.

Membres inférieurs de l'enfant amputé pour atériopathie des membres.

Mions, Sauramps médical, 1990 : 157 p.

GALAS E.

Les amputés des membres inférieurs.

L'appareillage des handicapés moteurs, 1980 : 136-140.

OPPENHEIM D.

L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil.

Mayenne, Bayard édition, 1996 : 285 p.

ROGEZ J.M., LAUMONIER F.

Stratégie et techniques chirurgicales en orthopédie pédiatrique.

St-Just-la-Perdue, Sauramps médical, 1992 : 509 p.

VANNOTI M., CELIS-GENNART M.

Malades et familles : penser la souffrance dans une perspective de la complexité.

Genève, Médecine et Hygiène, 1998 : 270 p.

YELNIK A.

L'homme reconstruit : De la réparation à la réinsertion.

Lonrai, Bayard édition, 1994 : 170 p.

III-DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À LA MISE EN PLACE DU TRAITEMENT ET SON VÉCU	p 23
III.1-Importance d'une prévention psychiatrique	p 23
III.2-L'annonce du diagnostic	p 24
III.2.1-Vécu des parents	p 24
III.2.1.1-La révélation	p 24
III.2.1.2-La culpabilité sous-jacente	p 26
III.2.1.3-Le travail psychique	p 28
III.2.2-Vécu de l'enfant	p 30
III.2.2.1-Faut-il dire « la vérité » ?	p 30
III.2.2.2-Le savoir de l'enfant	p 31
a-Le petit enfant	p 31
b-L'adolescent.....	p 32
III.2.2.3-Le devenir	p 33
III.2.3-Vécu de l'équipe soignante	p 33
III.2.4-Conclusion	p 34
III.3-Le début du traitement	p 34
III.3.1-Vécu des médecins	p 34
III.3.1.1-Vis-à-vis des parents.....	p 34
III.3.1.2-Vis-à-vis de l'enfant	p 37
III.3.2-Vécu des parents	p 37
III.3.2.1-Vis-à-vis de l'enfant	p 37
III.3.2.2-Répercussions sur le couple	p 38
III.3.3-Vécu de l'enfant	p 38
III.3.3.1-L'enfant en général	p 38
III.3.3.2-L'adolescent en particulier	p 41

III.3.4-Vécu de la famille	p 41
III.3.4.1-La famille en général.....	p 41
III.3.4.2-La fratrie	p 43
III.4-Le traitement en cours	p 43
III.4.1-Vécu du médecin	p 43
III.4.2-Vécu de l'enfant	p 45
III.4.2.1-Perception de la maladie par l'enfant	p 45
III.4.2.2-L'idée de sa propre mort possible	p 46
III.4.2.3-Le statut parental	p 47
III.4.2.4-Le hors-sens	p 47
III.4.2.5-Impact du traitement et de l'hospitalisation	p 49
III.4.2.6-Elaboration et devenir du savoir	p50
a-Réactions de l'enfant	p 52
b-Réactions de l'adolescent	p 52
III.4.2.7-Les séquelles physiques	p 55
III.4.2.8-Les dessins : un moyen privilégié d'expression	p 56
III.4.2.9-L'acceptation d'une réalité cruelle	p 60
III.4.2.10-Le savoir médical	p 61
III.4.2.11-La place du malade	p 63
III.4.2.12-Le difficile passage de l'adolescence : l'affrontement parents-enfants	p 63
III.4.2.13-La confrontation aux bien-portants.....	p 65
III.4.3-Vécu des parents	p 67
III.4.3.1-Le couple parental	p 67
a-Le couple	p 67
b-Vis-à-vis de leur enfant	p 67

III.4.3.2-La maladie chronique : un facteur de stress exceptionnel	p 69
III.4.3.3-La souffrance psychique des parents.....	p 70
III.4.3.4-La rivalité parents-soignants	p 72
III.4.4-Vécu de la famille	p 73
III.4.4.1-La maladie : un événement générateur de crise	p 73
III.4.4.2-Bouleversement de l'homéostasie familiale	p 74
III.4.4.3-La fratrie	p 76
III.4.4.4-Le petit enfant	p 77
III.4.4.5-L'adolescent	p 77
III.4.4.6-Impacts sur la famille au sens large	p 79
III.4.4.7-Facteurs influençant l'adaptation de l'enfant malade	p 79
III.4.5-La vie sociale	p 80
III.4.5.1-Impact d'une maladie chronique	p 80
a-Au niveau de la mère	p 80
b-Au niveau de l'enfant	p 81
3.4.5.2-La place de l'enfant dans la société	p 82
3.4.5.3-L'école	p 83
III.4.6-Vécu de l'équipe soignante	p 85
III.4.6.1-Fonction de l'équipe soignante	p 85
a-Vis-à-vis de l'enfant	p 85
b-Vis-à-vis des parents.....	p 86
3.4.6.2-L'identité infirmière	p 87
CONCLUSION	p 91

DEUXIEME PARTIE : REFLEXIONS SUR LE CONFORT

<u>PHYSIQUE DE L'ENFANT CANCEREUX</u>	p 92
I-INTRODUCTION	P 93
II-LA CHIRURGIE : L'APPAREILLAGE	p 94
II.1-Un autre corps	p 94
II.1.1-Le patient	p 94
II.1.2-L'équipe médicale	p 95
II.2-Prothèse et orthèse : définition et description	p 95
II.2.1-Définition	p 95
II.2.2-Description	p 96
II.2.2.1-L'emboîture	p 96
II.2.2.2-Mécanismes intermédiaires	p 96
II.2.2.3-Instruments terminaux	p 96
II.3-Les deux types d'appareillage	p 97
II.3.1-L'appareillage fonctionnel	p 97
II.3.1.1-L'aspect technique	p 97
II.3.1.1.1-Les membres inférieurs	p 97
II.3.1.1.2-Les membres supérieurs	p 98
II.3.1.2-Selon l'âge	p 98
II.3.2-L'appareillage esthétique	p 99
II.3.2.1-Dans quel cas	p 99
II.3.2.2-Cas particulier du tout petit enfant	p 99

II.4-Protocole d'appareillage	p 100
II.4.1-La préparation du moignon	p 100
II.4.2-La prise de mesures et le choix de l'appareillage	p 101
II.4.2.1-Les mesures	p 101
II.4.2.2-Appareillage de contact ou conventionnel à suspension	p 102
II.4.2.2.1-De contact	p 102
II.4.2.2.2-Conventionnel à suspension	p 102
II.4.2.2.3-Exo ou endosquelette	p 102
II.4.3-Le suivi thérapeutique	p 103
II.4.3.1-La rééducation avec prothèse	p 103
II.4.3.1.1-Les prothèses des membres inférieurs	p 103
II.4.3.1.2-Les prothèses des membres supérieurs	p 104
II.4.4-Le renouvellement des prothèses	p 105
 II.5-Conclusion	 p 105
 III-LES PROTHESES CAPILLAIRES	 p 106
 III.1-Indications	 p 106
III.1.1-L'alopecie chimioinduite	p 106
III.1.2-Le patient	p 107
III.1.2.1-Selon l'âge et le sexe	p 107
III.1.2.2-Selon le traitement anticancéreux choisi	p 107
III.2-Protocole	p 107
III.2.1-Les prothésistes capillaires	p 107
III.2.2-Les prothèses capillaires	p 108
III.2.2.1-Le support	p 108
III.2.2.2-Les modèles	p 108

III.3-L'entretien et le renouvellement	p 108
III.3.1-L'entretien	p 108
III.3.2-Le renouvellement	p 109
III.4-Après la chimiothérapie	p 109
III.5-Conclusion	p 109
CONCLUSION GENERALE	p 110
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	p 111

BON A IMPRIMER N° 8

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE

Vu, le Doyen de la Faculté

VU et PERMIS D'IMPRIMER
LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ

RONAYETTE (Cécile). — Réflexions sur le confort psychique et physique de l'enfant cancéreux. — 121 f.; ill.; tabl.; 30 cm (Thèse : Pharm.; Limoges; 1999).

RESUME :

Imaginer un enfant atteint d'un cancer est insupportable tant cela semble inconcevable au regard de l'enfance innocente.

Le cancer va atteindre le psychisme de l'enfant en l'exposant brutalement à un monde inconnu d'angoisses, de douleurs...

Le pédopsychiatre a un rôle essentiel car il va aider l'enfant et toute sa famille à intégrer cette notion de maladie à leurs vécus respectifs, à parler de leurs angoisses, de leurs espoirs.

Le cancer, c'est aussi des séquelles. L'alopécie dont la réversibilité en atténue le choc, et les imputations de membres qui elles, sont sans l'aide extérieure du pédopsychiatre et de la famille, très difficilement acceptées par l'enfant.

MOTS CLES :

- Enfant.
- Cancer.
- Psychisme.
- Pédopsychiatre.
- Vécus.
- Séquelles.

JURY : Président : M. HABRIOUX Gérard, Professeur.
Juges : M^{lle} DELAGE Christiane, Professeur.
M^{me} RATSIMBAZAFY Voahirana, Pharmacien des Hôpitaux.
M. ROCHE Jean-François, Praticien Hospitalier.
