

REMERCIEMENTS

Au Professeur Bernard Golse et au Professeur François Villa qui ont accepté de diriger ensemble mon travail de thèse. Je leur suis extrêmement reconnaissant à tous les deux de m'avoir accompagné et soutenu durant ce long périple en n'ayant jamais cessé, chacun à leur manière, de porter un regard à la fois bienveillant et exigeant sur l'avancée de mon travail. J'espère que le résultat de celui-ci est à la mesure de l'enthousiasme qu'ils ont toujours eu à l'encontre de l'objet de ma recherche et de la manière dont ils ont nourri ma réflexion lors de chacune de nos rencontres.

Aux membres du jury qui me font l'honneur de lire, de juger et de discuter mon travail de thèse à l'occasion de sa soutenance.

Aux pédiatres qui m'ont fait la confiance d'accepter de participer à ce travail de recherche, qu'ils soient assurés de mon profond respect pour l'ampleur, la difficulté mais aussi l'humanité de leur travail au quotidien auprès des enfants et des adolescents malades.

A l'équipe de l'Ecole Doctorale « Recherches en Psychanalyse et Psychopathologie » et du Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société.

Au Dr Jean Michon, responsable du Département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes de l'Institut Curie, et au Dr Sylvie Dolbeault, responsable de l'Unité de Psycho-Oncologie de l'Institut Curie pour leur soutien continu et leurs encouragements tout au long de ce travail.

A la direction de l'Ensemble Hospitalier de l'Institut Curie pour avoir soutenu mon engagement dans ce travail de recherche et pour m'avoir permis notamment de dégager du temps pour m'y consacrer.

A l'ensemble de mes collègues psychologues et psychiatres de l'Institut Curie et l'ensemble des soignants du Département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes.

A mes collègues du service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de l'hôpital Necker-Enfants malades, et plus particulièrement Chantal Clouard et Franck Zigante pour leurs travaux s'inscrivant pleinement dans le champ de mes propres recherches, ainsi qu'à mes collègues du psychodrame au CMP Enfants-Adolescents de la rue Tiphaine.

A mes collègues doctorants au sein du CRPMS, en particulier Thomas Lepoutre, Elise Ricadat, Marco Aradena et Sophie Fradkin avec lesquels j'ai eu un immense plaisir à échanger lors des séminaires organisés et animés par le Pr François Villa.

A mes collègues psychologues et psychiatres du RIFHOP et du comité SFCE-Psy pour la richesse de nos échanges et le partage de nos réflexions au sujet d'une clinique passionnante et parfois aussi bien éprouvante.

A l'ensemble des membres, passés ou actuels, du groupe de réflexion Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie et notamment au Pr François Doz qui m'a proposé de rejoindre ce groupe ainsi qu'à ses coordonnateurs actuels Mme Dominique Davous et le Dr Franck Bourdeaut.

A mes amis du groupe Questionner Autrement le Soin avec lesquels j'espère poursuivre longtemps la réflexion initiée ensemble depuis quelques temps : Catherine Le Grand-Séville, Dominique Davous, Claire Marin et Charles-Edouard Notredame.

Au Pr Blaise Pierrehumbert du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent de Lausanne pour m'avoir autorisé à utiliser l'instrument Edicode dans cette recherche.

A Marina, Isabelle et Virginie qui m'ont aidé dans la transcription des entretiens.

A celles et ceux qui ne sont pas cités ici mais qui, d'une manière ou d'une autre, m'ont encouragé et soutenu dans ce long parcours que représente la rédaction d'une thèse de doctorat.

Aux patients, enfants, adolescents et adultes, rencontrés à l'Institut Curie, ainsi qu'à leurs proches, pour la confiance qu'ils veulent bien m'accorder et ce qu'ils m'apprennent chaque jour, à leur courage face à la maladie.

A mes parents, mon frère, ma famille, mes proches et mes amis.

A David pour sa présence, sa patience et son soutien indéfectibles.

Transition n.f. : Passage d'un état à un autre. État, degré intermédiaire, passage progressif entre deux états, deux situations.

« Lequel des deux est donc malade ? On pourrait presque dire qu'assumer la fonction de guérir les maladies est aussi une maladie ; ce n'est que l'autre face de la médaille. Nous avons besoin de nos patients autant qu'ils ont besoin de nous. »

Donald W. Winnicott. *Conversations ordinaires*. 1986

« Ceux que nous soignons, c'est ceux que nous avons été, des nourrissons fragiles, des enfants malades, des adolescents inquiets ; et ceux que nous serons, des vieillards affaiblis et diminués. Ceux que nous soignons, ce sont nos enfants, nos parents, nos proches, c'est l'homme en général, en tant qu'il se définit aussi comme un être souffrant. »

Claire Marin. *L'homme sans fièvre*. 2013

« Rappelons-le : une vie c'est l'histoire de cette vie, en quête de narration. Se comprendre soi-même, c'est être capable de raconter sur soi-même des histoires à la fois intelligibles et acceptables, surtout acceptables. »

Paul Ricoeur. *La souffrance n'est pas la douleur*. 1992

« Certes, nous ne tomberons jamais hors du monde. Nous y sommes une fois pour toutes. »

Sigmund Freud. *Le malaise dans la culture*. 1930

Table des matières

I – INTRODUCTION	9
II - ETAT DES LIEUX – POSITION DU PROBLEME	13
II.1 - Du point de vue de la clinique médicale et des institutions de soins	13
II.2 - Du point de la clinique psychopathologique	17
III - REVUE CRITIQUE DE LA LITTERATURE MEDICALE	24
III.1 – Le passage des soins de la pédiatrie vers la médecine d’adultes : les grands adolescents et jeunes adultes sont-ils vraiment « lost in transition » ?	24
III.1.1 – Considérations générales relatives au processus de transition	24
III.1.2 – Les médecins et équipes soignantes face à la transition	26
III.1.3 – Différentes études qualitatives et quantitatives et revues de la littérature au sujet de la transition	29
III.1.4 – Recommandations officielles : politiques de santé et sociétés savantes	33
III.1.5 – Perspectives et voies nouvelles d’amélioration	34
III.2 – Enjeux de la transition en pédiatrie : quelques exemples d’autres pathologies somatiques	36
III.2.1 – L’infection à VIH	36
III.2.2 – L’arthrite juvénile idiopathique	39
III.2.3 – La mucoviscidose	44
III.2.4 – Le diabète insulino-dépendant	49
III.2.5 – Les cardiopathies congénitales	54
III.3 – Que deviennent à l’âge adulte les enfants et adolescents traités pour un cancer ? Etudes concernant les « survivors » : état de santé, séquelles et suivi à long terme, qualité de vie, stress post-traumatique, troubles psychopathologiques	57
III.3.1 – Problèmes de santé, complications tardives et surmortalité	57
III.3.2 – Objectifs et modalités d’organisation du suivi à long terme	63
III.3.3 – Données relatives à la qualité de vie, à l’insertion sociale et aux comportements de santé	67
III.3.4 – Symptômes et syndromes de stress post-traumatique	73
III.3.5 – Nature et intensité des éventuels troubles psychopathologiques	78
III.4 – La transition en onco-hématologie pédiatrique	84
III.5 – Stress, burnout, résilience et satisfaction chez les pédiatres en onco-hématologie	91

IV - APPORTS DES CONCEPTS D'ATTACHEMENT ET DE NARRATIVITE	93
IV.1 - Attachement et narrativité : définitions, interactions et liens avec la théorie psychanalytique.....	93
IV.1.1 – La théorie de l'attachement de John Bowlby	93
IV.1.2 – La Situation Etrange, une évaluation de l'attachement chez le jeune enfant	96
IV.1.3 – Stabilité et évolution des catégories d'attachement : des modèles internes opérants à la transmission intergénérationnelle de l'attachement	97
IV.1.4 – L'attachement chez l'adulte : le passage au niveau des représentations de l'attachement	98
IV.1.5 – Attachement et psychanalyse	99
IV.1.6 – Les racines philosophiques de la narrativité : Paul Ricoeur et le concept d'identité narrative	105
IV.1.7 – Liens entre attachement, narrativité et psychanalyse : place et fonctions du récit	109
IV.2 – Implications cliniques en onco-hématologie pédiatrique	116
IV.2.1 - L'attachement participe-t-il à la création de la relation pédiatre-patient, à son évolution durant et après le traitement du cancer ?	116
IV.2.2 - La narrativité : être capable de raconter son histoire comme témoin d'un dépassement du traumatisme ?	118
IV.3 – Les médecins et la narrativité : définition, historique, enjeux et développements actuels de la médecine narrative	120
V - ETUDE QUALITATIVE AUPRES DES PEDIATRES AU SUJET DES ENJEUX DE LA TRANSITION EN ONCOLOGIE PEDIATRIQUE	129
V.1 - Méthodologie : population, entretiens semi-directifs, analyse thématique selon la théorie ancrée et instrument EDICODE	129
V.2 - Description des sujets participants : les pédiatres en onco-hématologie	134
V.3 – Caractéristiques générales des entretiens	135
V.4 - Analyse thématique des entretiens.....	136
V.4.1 – Transitions réussies et transitions ratées	136
V.4.1.1 – « Racontez-moi deux histoires... »	136
V.4.1.2 – Transitions ratées : des ruptures, des impossibilités de se séparer, des passages à l'acte et des sentiments de culpabilité.....	137
V.4.1.3 – Transitions réussies : des bonnes nouvelles, de la résilience, des figures héroïques, un bon accrochage avec le médecin d'adulte et des parents mis de côté ...	146
V.4.2 – Intérêts et indications de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte. Représentations des maladies et des séquelles	153
V.4.2.1 – Des situations médicales, des risques et des objectifs variés.....	154
V.4.2.2 – Pédiatres hématologues et pédiatres oncologues : réalités et représentations au sujet des leucémies et des tumeurs solides	156

V.4.2.3 – Au-delà des seules considérations somatiques : de l'importance du maintien d'un interlocuteur disponible.....	159
V.4.3 – Médecins d'adultes, médecine adulte : entre insatisfactions et attentes.....	161
V.4.3.1 – A la recherche de la « bonne personne »	162
V.4.3.2 – La collaboration avec les médecins généralistes	164
V.4.3.3 – Expériences des consultations conjointes de transfert.....	166
V.4.3.4 – Connaissances et représentations de la médecine « adulte »	168
V.4.3.5 – Les attentes des pédiatres en onco-hématologie.....	170
V.4.4 – Face à la guérison et aux séquelles : expression de dettes et mouvements de culpabilité.....	173
V.4.4.1 – Risques et séquelles après les traitements du cancer	174
V.4.4.2 – A l'occasion de la transition, un bilan de la guérison : remerciements et reproches	175
V.4.4.3 – Mouvements de culpabilité chez les pédiatres.....	178
V.4.5 – Remise d'un résumé de l'histoire médicale et relecture commune du dossier : différentes histoires à raconter	179
V.4.5.1 – Importance et temporalités de la remise du résumé de dossier	180
V.4.5.2 – Leur raconter leur histoire: entre information et narration, entre oublis et souvenirs	183
V.4.5.3 – Les préoccupations des pédiatres quant aux effets psychiques de ces récits	185
V.4.6 – Temps, temporalités et chronologies de la transition.....	186
V.4.6.1 – Altérations, distorsions et non-perceptions du temps qui passe	186
V.4.6.2 - Temporalités et chronologies de la transition.....	190
V.4.7 – Devenir adulte, être un adulte	194
V.4.7.1 – Etre autonome, être responsable	195
V.4.7.2 – Les effets du cancer : maturations et régressions	198
V.4.8 – Place du sexuel, fertilité et sexualité.....	200
V.4.8.1 – Le malaise du pédiatre face au sexuel et à la sexualité.....	200
V.4.8.2 – Parler de fertilité : entre information et oubli	202
V.4.8.3 – La transition est l'occasion de questionnements relatifs à la sexualité et à la fertilité	203
V.4.8.4 – Des naissances qui réconfortent.....	204
V.4.8.5 – La stérilité : une séquelle particulière ?	206
V.4.9 – Liens, attachements et séparation dans la transition	208
V.4.9.1 – La reconnaissance du lien et de son importance nait de la perspective de la séparation	208
V.4.9.2 – Différents types de liens et d'attachements dans et hors de la relation de soins	210

V.4.9.3 – Difficultés, émotions et défenses face à la séparation	215
V.4.10 – La mort et les autres séparations	223
V.4.10.1 – De rares évocations au sujet des décès	223
V.4.10.2 – Autour de la transition : séparations et disparitions.....	224
V.4.11 – Avoir des nouvelles : entre idéaux, emprise, autonomie et liberté	226
V.4.11.1 – Avoir des nouvelles : désir ou besoin ?	227
V.4.11.2 - Demander des nouvelles, les solliciter, les rechercher et les recevoir	229
V.4.11.3 – Les perdus de vue : peut-on se séparer sans se donner de nouvelles ?.....	232
V.4.11.4 - Face au désir de connaissance du pédiatre et sa volonté d'emprise : quelle liberté et quelle autonomie reste-t-il au patient ?.....	233
V.4.12 – Les parents dans la transition	234
V.4.12.1 – La présence des parents aux consultations de surveillance.....	234
V.4.12.2 – Les parents : une aide ou un frein pour la transition ?.....	236
V.4.12.3 – Le pédiatre comme observateur privilégié des liens parents-enfants et comme acteur de la séparation entre le jeune et ses parents	237
V.4.12.4 – La séparation d'avec les parents.....	241
V.4.13 - Place du psy dans la transition	242
V.4.13.1 – Le processus de transition survient-il à une période de vulnérabilité psychique du point de vue de la maladie ?	243
V.4.13.2 – La transition induit-elle par elle-même une fragilité psychique ?.....	245
V.4.13.3 – Un psy pour encadrer et accompagner le processus de transition ?.....	247
V.5 - Résultats issus de l'instrument EDICODE	249

VI - SYNTHÈSE DES RESULTATS ET DISCUSSION : PLAIDOYER POUR UNE TRANSITION SANS RUPTURE MAIS QUI RENDE POSSIBLE LA SEPARATION

.....	257
VI.1 – Synthèse des principaux résultats issus des entretiens avec les pédiatres	257
VI.1.1 – Résumé de l'analyse thématique des entretiens	257
VI.6.2 – Résumé des résultats issus de l'instrument EDICODE	274
VI.2 – La transition entre épreuve et principe de réalité	276
VI.3 – Ambiguïtés du désir d' « avoir des nouvelles » : du besoin de connaissances à une possible volonté d'emprise	282
VI.4 – Séparation ou perte : de qui et de quoi se sépare-t-on en définitive ?	286
VI.5 – Derrière une histoire de maladie, une histoire de vie... Quels réaménagements et quel travail de séparation à l'adolescence sont possibles après un cancer pédiatrique ?	291
VI.6 – Ce qui peine ou ne peut trouver à s'exprimer : une place pour le négatif à l'œuvre autour de la transition	297

VII - CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES : SOUTENIR LA TRANSITION PAR LA NARRATIVITE	303
VIII – BIBLIOGRAPHIE.....	306
VIII.1 – Articles cités dans la revue de la littérature médicale	306
VIII.2 – Ouvrages et autres articles.....	324
IX - ANNEXES.....	329
IX.1 - Guide de l’entretien semi-directif avec les médecins pédiatres	329
IX.2 – Instrument EDICODE	331
IX.3 – Lexique EDICODE pour le codage des différents items	333
IX.4 – Feuille de calcul EDICODE (exemple)	336
IX.5 – Résultats EDICODE	338
IX.5.1 – Résultats EDICODE individuels de chaque médecin pédiatre	338
IX.5.2 – Résultats EDICODE : comparaison des trois groupes de médecins pédiatres	357

I – INTRODUCTION

Ce travail de recherche est né de la convergence et de la rencontre de plusieurs champs d'activités et d'intérêts que je souhaiterais présenter ici avant d'évoquer plus précisément la thématique même de celui-ci.

Tout d'abord j'évoquerais mon activité de pédopsychiatre, depuis bientôt dix années, à l'Institut Curie, établissement dédié aux traitements et aux soins des personnes atteintes de cancer. Dans le cadre de mon activité partagée entre le Département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes et l'Unité de Psycho-Oncologie, je participe à une attention globale vis-à-vis des patients en prenant en compte spécifiquement les répercussions psychiques et parfois psychopathologiques de la maladie et des traitements. A cette occasion, les effets de l'écoute répétée des récits sur la maladie, ou l'impossibilité de ceux-ci, pendant et au décours de la maladie ne sont bien évidemment pas étrangers à l'engagement dans ce travail de recherche. De même la confrontation régulière à une réalité où le corps est attaqué et souffrant, que ce soit sous l'effet du cancer lui-même, de ses traitements ou plus souvent de la conjonction des deux, et où pèsent toujours, du fait de l'incertitude pronostique, des enjeux de vie et de mort, comporte en soi, me semble-t-il, le risque d'une saturation par le « réel » des processus de pensée, en particulier mais pas seulement chez les professionnels du soin psychique. Ainsi on peut aussi comprendre cet engagement dans ce travail comme une nécessité d'élaborer sur une pratique, de réintroduire de la pensée là où la menace de désobjectivation, de l'autre mais aussi de soi-même, existe face à l'accumulation des dimensions traumatiques et la répétition des violences inhérentes à l'expérience de la maladie grave. Pour autant cette pratique particulière reste pour moi une source de satisfactions et d'intérêts sans cesse renouvelés en raison de la richesse des rencontres avec les patients de tous âges et leurs proches mais aussi du fait du caractère interdisciplinaire que l'exercice en milieu de soins somatiques requiert indiscutablement. Porter et soutenir la question psychique, y compris dans ses dimensions inconscientes, au cœur du soin médical et des équipes qui le délivrent, tout en sentant, quotidiennement et de multiples manières, que l'on vous fait confiance pour cela, est une mission que je poursuis, dans le cadre de cette institution, animé d'un engagement réel et d'un plaisir certain.

Parallèlement à cette activité à l'Institut Curie, j'ai souhaité maintenir un lien, initié au début des années 2000, avec le service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent que dirige à l'hôpital Necker-Enfants malades, le Professeur Bernard Golse. De manière hebdomadaire j'y pratique des psychothérapies analytiques d'adolescents et participe à un psychodrame psychanalytique individuel en tant que cothérapeute. Outre le plaisir d'y retrouver chaque mercredi après-midi des collègues très appréciés, ces activités m'offrent une occasion régulière d'approfondir des questions théoriques, au travers des discussions que nous pouvons avoir entre collègues, ainsi que de me confronter à une pratique psychothérapeutique dans un cadre, ou plutôt dans des cadres, que le travail auprès des enfants et adolescents atteints de cancer n'offre que très exceptionnellement, ne serait-ce qu'en terme de durée des suivis. Cette « parenthèse » hebdomadaire, hors du champ de l'oncologie pédiatrique, constitue donc pour moi une opportunité extrêmement précieuse de penser des problématiques développementales et cliniques tout en étant dégagé des enjeux propres à la maladie somatique grave, ce qui en retour nourrit indubitablement cette pratique spécifique. C'est au sein de ce service, grâce au Pr Golse et à plusieurs de mes collègues, que j'ai découvert les développements actuels du concept de narrativité, en lien notamment avec la théorie de l'attachement mais pas seulement, et ses potentielles applications fertiles dans le champ de la recherche et de la clinique.

Enfin ma participation depuis de nombreuses années au groupe de réflexion « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » au sein de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile de France (auparavant dénommé Espace Ethique de l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris), dirigé par le Pr Emmanuel Hirsch, n'est pas non plus étrangère, pour le moins, à ce travail de recherche et à l'esprit dans lequel il a été mené. J'ai découvert en effet dans la fréquentation régulière de ce groupe et au travers des différents travaux qui y ont été menés, deux choses principalement. D'abord une manière différente de considérer les parents des jeunes patients en raison de la prise de conscience progressive de l'extrême richesse qui pouvait découler du travail en commun et d'une abolition des frontières, souvent bien délimitées à l'hôpital, entre ceux qui soignent et ceux qui sont soignés. La reconnaissance d'un savoir partagé, celui issu de l'expérience individuelle n'étant pas moins considéré que celui issu de la formation et de la pratique professionnelle, a constitué réellement un temps fort de cette expérience qui a, je le pense, durablement orienté ma pratique. La deuxième découverte au sein de ce groupe, qui n'est d'ailleurs pas complètement étrangère à la première, a trait à l'importance des histoires. Je veux parler bien sûr des histoires de maladie ou plutôt de malades, que tour à tour parents et soignants ont pu rapporter au sein de ce groupe afin d'en alimenter la réflexion. C'est ici sans nul doute que j'ai fait, sans le savoir, mes premiers pas dans le champ de la médecine narrative ou tout du moins d'une pratique qui sait tirer profit du partage d'histoires et de ce qu'elles contribuent à nous enseigner. Au travers de cela c'est aussi une place accordée à la subjectivité de chacun et à sa prise en compte respectueuse qu'il s'est agi pour moi de redécouvrir d'une autre manière.

Ainsi ces expériences, alliées à mon intérêt pour la médecine somatique, la question de la séparation, et la manière dont les processus de pensée, entre autres la narrativité, nous permettent de traverser et de donner sens à des expériences aussi extrêmes que celles que l'on peut rencontrer à l'hôpital, se trouvent ici réunies pour nourrir, je l'espère de manière fructueuse, cette thématique de recherche portant sur la transition en onco-hématologie pédiatrique.

Il est important sans doute de préciser également, en introduction à ce travail, que mon activité clinique s'est progressivement orientée préférentiellement vers les adolescents et jeunes adultes. Dans cette période de vie marquée par des séparations, au sens de deuils et de renoncements, mais aussi de réaménagements et de possibilités dynamiques, la question de la transition, c'est-à-dire celle du passage de la médecine pédiatrique à la médecine d'adultes trouve et prends ici tout son sens. Les multiples enjeux relationnels entre jeunes patients et médecins redoublent en effet, dans ce contexte particulier, les grandes questions développementales et psychodynamiques propres à cette tranche d'âge.

Le travail au contact des pédiatres oncologues, dans le service de pédiatrie à l'Institut Curie bien sûr mais également au sein du Réseau d'Ile-de-France en Hémato-Oncologie Pédiatrique (RIFHOP), a nourri un profond sentiment de respect et d'admiration vis-à-vis de l'extrême difficulté du travail qu'ils mènent auprès des enfants et adolescents malades. Difficulté qui tient tout d'abord à la complexité médicale et scientifique d'une discipline en constante évolution tant du point de vue des connaissances fondamentales (biologiques et génétiques, tumorales et constitutionnelles, etc.) que des thérapeutiques. Mais il existe également une difficulté ou plutôt des difficultés, inhérentes à la nature profondément humaine, relationnelle et l'on pourrait dire intersubjective de leur travail. Annoncer des diagnostics difficiles, des mauvaises nouvelles (absence ou mauvaise réponse au traitement, rechute, passage à des soins à caractère purement palliatif, fin de vie et imminence du décès) et accompagner un enfant et une famille dans ces aléas ne saurait être possible sans une attention soutenue et toujours renouvelée à l'autre dans ses besoins et attentes en matière de communication et de relation. Allier un tel niveau de

connaissances à un réel souci et une prise en compte de l'autre n'est pas toujours chose facile et c'est pourtant ce à quoi les pédiatres en onco-hématologie parviennent le plus souvent, et en disant cela je ne méconnais pas là bien sûr l'immense travail que font à leurs côtés les équipes soignantes de ces services.

Observer et sentir ces mêmes pédiatres en difficulté face à la transition m'a sans doute interrogé mais aussi touché certainement. Là se trouve probablement encore l'une des motivations qui m'ont conduit à vouloir approfondir les enjeux médicaux et surtout psychiques de cette période. Comme nous le verrons des interrogations émanaient conjointement de la clinique, suite aux différentes rencontres avec des patients et plus particulièrement de jeunes gens ayant été traités pour un cancer durant l'enfance et l'adolescence, mais aussi des difficultés éprouvées et parfois exprimées par les pédiatres eux-mêmes. Choisir le thème de la transition constituait une opportunité peu fréquente dans cette discipline d'appréhender un même phénomène à partir des différents protagonistes impliqués dans celui-ci.

Dans cet esprit, l'idée initiale de ce travail de recherche était de confronter les perspectives issues des pédiatres bien sûr mais aussi des médecins d'adulte, des jeunes patients eux-mêmes et enfin de leurs parents qui sont des protagonistes, nous le verrons, silencieux et discrets le plus souvent mais non moins agissants. Des raisons concrètes, liées essentiellement à des contraintes matérielles et de temps, nous ont contraints, en accord avec les co-directeurs de ce travail, à abandonner le projet d'entretiens avec les médecins d'adulte, les jeunes gens et les parents pour nous centrer uniquement sur les expériences des pédiatres telles qu'elles ont pu être élaborées au cours des entretiens que nous avons eu avec eux. Même si nous regrettons cela, nous sommes convaincus de l'importance du matériel recueilli auprès des seuls pédiatres et espérons que l'analyse que nous en avons faite parviendra à en exprimer la richesse. Par ailleurs il nous semble que tout travail de recherche de cette durée connaît inévitablement des modifications au cours de sa réalisation, modifications qui sont liées à des choix et des renoncements nécessaires et qui au final à la fois éloignent le travail de son idée initiale mais l'enrichissent et le précisent dans le même temps.

Nous sommes malgré tout bien conscients des limites et insuffisances de notre travail de recherche, à la fois parce qu'il n'intègre pas, comme nous l'avons explicité précédemment, l'ensemble des protagonistes impliqués dans la transition en onco-hématologie pédiatrique. Ensuite parce que les choix méthodologiques qui ont été faits se fondent sur un parti-pris légitimement discutable (celui d'abord de privilégier l'approche qualitative, celui ensuite de privilégier une approche conceptuelle autour schématiquement de la narrativité d'une part et de la séparation d'autre part) ainsi qu'ils orientent potentiellement, dans une certaine mesure, des résultats et des conclusions. Enfin parce que nous reconnaissons bien volontiers n'avoir été en mesure de ne saisir que partiellement l'expérience intime et subjective, voire intersubjective puisque s'agissant ici de la séparation, des pédiatres en onco-hématologie pédiatrique.

Enfin, avant de présenter l'organisation de ce document, nous ne voudrions pas terminer cette longue introduction sans adresser une nouvelle fois de très chaleureux et respectueux remerciements à l'ensemble des pédiatres en onco-hématologie pédiatrique qui ont accepté de nous rencontrer pour participer à ce travail de recherche. Ils l'ont toutes et tous fait de manière très concernée, dans l'esprit de co-chercheurs à nos côtés pour explorer ce temps particulier de la transition pour les jeunes gens ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Nous avons été profondément sensibles à leur confiance mais aussi à cette disposition d'esprit qui fait naturellement d'eux pour cette étude, conformément à notre souhait, des collègues de recherche bien plus que des sujets d'étude.

Après avoir explicité les problématiques médicales et psychiques qui nous sont apparues au sujet de la transition en oncologie pédiatrique et qui nous ont poussés à nous engager dans ce travail de recherche, nous présenterons une revue critique de la littérature médicale sur le sujet. Nous reprendrons ensuite les concepts principaux de la théorie de l'attachement et décrirons leurs développements actuels dans le champ de la narrativité mais aussi leurs rapports, controversés, avec la théorie psychanalytique. De ce point de vue l'émergence du courant de la médecine narrative, même si l'on peut en discuter le caractère novateur eu égard à la pratique psychanalytique d'une part et l'engouement dont elle fait l'objet actuellement en médecine d'autre part, nous semble à même de nourrir de façon féconde notre réflexion. En effet dans une discipline médicale, la oncologie pédiatrique, où la question des liens et l'importance des récits sont tout à fait prépondérantes comme nous tenterons de le montrer, la narrativité permet de faire dialoguer et d'articuler ces différentes approches théoriques, offrant en ce sens l'opportunité de points de rencontre voire de jonction. Ensuite nous présenterons l'étude qualitative que nous avons menée auprès des collègues pédiatres au moyen d'entretiens semi-structurés ainsi que les résultats détaillés de l'analyse de ces entretiens, c'est-à-dire l'ensemble des thématiques qui ont émergé au cours de ces entretiens de recherche. D'autres résultats qui seront présentés ensuite découlent de l'utilisation d'un instrument appelé Edicode, instrument développé à partir de la théorie de l'attachement afin d'étudier les caractéristiques narratives du discours lors d'entretiens semi-structurés, tout en prenant en compte la nécessaire subjectivité de ceux-ci. Enfin nous discuterons l'ensemble de ces résultats et dégagerons des pistes de réflexion à l'aide de la théorie psychanalytique, la plus à même selon nous d'éclairer notamment les enjeux intrapsychiques et interpersonnels mobilisés par la transition chez les pédiatres, y compris pour certaines de ces problématiques dans leur dimension inconsciente, dans la mesure de ce que ces entretiens de recherche nous ont permis d'en saisir. En guise de conclusion, nous évoquerons les limites de ce travail mais aussi les perspectives qu'il dégage néanmoins ainsi que les projets qui pourraient en découler. Ces derniers seraient donc susceptibles d'alimenter les développements ultérieurs de cette recherche autour de ce moment singulier que constitue la transition en onco-hématologie pédiatrique.

II - ETAT DES LIEUX – POSITION DU PROBLEME

Après une présentation des spécificités médicales des cancers de l'enfant et de l'adolescent, nous verrons en quoi le processus de la transition pose des problématiques à la fois du point de vue de la clinique somatique mais aussi du point de vue de la clinique psychopathologique.

Indiquons dès à présent que le processus de la transition, c'est-à-dire le passage du suivi médical en milieu pédiatrique vers un suivi médical en milieu d'adultes, peut s'envisager dans deux types de situation en oncologie pédiatrique. La transition peut en effet concerner des jeunes gens, grands adolescents ou jeunes adultes, qui à l'occasion d'une rechute par exemple vont devoir être soignés désormais, alors qu'ils l'étaient ou l'avaient été jusque-là en milieu pédiatrique, dans un service de oncologie adulte. Cette transition qui a lieu « en cours de soins », pourrait-on dire, ne fait pas l'objet ici de notre recherche, quelles que soient par ailleurs les problématiques singulières qu'elle puisse poser.

Nous avons en effet délibérément choisi de ne nous intéresser qu'à la transition qui a lieu au décours d'une période de surveillance plus ou moins longue en pédiatrie. On parle généralement de suivi à long terme pour désigner cette période de surveillance qui fait suite aux thérapeutiques anticancéreuses et qui concerne la surveillance de la rémission puis de la guérison lorsque celle-ci peut être annoncée, dans un délai variable selon la pathologie en question. Les objectifs généraux de ce suivi à long terme concernent la recherche de signes évoquant une rechute locale ou métastatique de la maladie initiale voire l'apparition d'une autre pathologie tumorale mais également la prévention, le dépistage et le traitement des éventuelles séquelles liées aux différents traitements reçus. C'est donc la persistance d'un risque sur le plan somatique, qu'il soit lié à la maladie elle-même ou aux séquelles, qui conditionne prioritairement la poursuite du suivi médical à l'âge adulte par des médecins d'adultes, pour ces personnes ayant été traitées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Dans ce contexte la transition désigne le passage de la surveillance en milieu pédiatrique à une surveillance en milieu médical adulte, ce processus qui s'étale sur une certaine durée comprend donc la fin du suivi à long terme en pédiatrie ainsi que la mise en place de la poursuite de ce suivi médical en milieu adulte.

II.1 - Du point de vue de la clinique médicale et des institutions de soins

Les cancers de l'enfant ne ressemblent pas à ceux de l'adulte. Tout d'abord ce sont des pathologies rares, dont l'incidence est bien moindre que chez l'adulte puisqu'ils représentent environ 1% de l'ensemble des cancers¹. Un enfant sur 500 en France est atteint de cancer avant l'âge de 15 ans, soit approximativement 1800 nouveaux cas par an. La plupart des cancers de l'enfant ont une légère prédominance masculine. Ils sont le plus souvent sporadiques et les facteurs environnementaux sont rarement impliqués dans leur genèse. Les cas survenant dans le cadre de syndromes de prédisposition génétique clairement identifiés sont relativement faibles (moins de 5%). Les deux pics d'âge auxquels surviennent ces cancers, avant l'âge de 5 ans et à l'adolescence, suggèrent un lien avec le développement et la forte croissance qui caractérisent ces périodes.

Les types de cancers diffèrent aussi de chez l'adulte : les leucémies sont les cancers les plus fréquents chez l'enfant. Ainsi 40% des cancers de l'enfant sont représentés par les leucémies et

¹ Orbach D, Chastagner P, Bourdeaut F, Doz F. Cancers de l'enfant. Particularités épidémiologiques, diagnostiques et thérapeutiques. *Rev Prat.* 2012;62(7):991-7.

les lymphomes, 60% sont des tumeurs solides, parmi lesquelles les tumeurs cérébrales sont les plus fréquentes.

Dans les pays industrialisés, les cancers pédiatriques constituent la première cause de mortalité par maladie chez les enfants de plus de 1 an et la deuxième cause de mortalité après les accidents. En dépit de ces décès encore trop fréquents, les taux de guérison ont néanmoins beaucoup progressé en l'espace de quelques dizaines d'années. Le pronostic des cancers pédiatriques, toutes pathologies confondues, est bien meilleur que chez l'adulte, avec actuellement un taux de guérison à 5 ans supérieur à 80%. Ces progrès considérables sont liés principalement au développement d'essais thérapeutiques multicentriques internationaux, témoins de la mobilisation de la communauté de l'onco-hématologie pédiatrique confrontée à ses débuts à de nombreux échecs thérapeutiques.

Les cancers des adolescents comportent eux aussi des spécificités particulières qu'il convient de présenter afin de saisir les enjeux de leur traitement¹. Chaque année en effet en France, environ 800 jeunes âgés de 15 à 19 ans apprennent qu'ils sont atteints d'un cancer. L'incidence globale du cancer à l'adolescence est d'environ 200 par million avec une légère prédominance masculine, le *sex ratio* étant de 1,3. Les pathologies les plus fréquentes sont les pathologies hématologiques (leucémies, lymphomes hodgkiniens et non-hodgkiniens), les sarcomes osseux et extra-osseux, les tumeurs germinales, les tumeurs cérébrales et les tumeurs épithéliales (mélanomes et cancers thyroïdiens). Les taux de survie à 5 ans avoisinent les 80% mais sont légèrement inférieurs chez les adolescents comparés aux enfants et aux jeunes adultes. Le fait qu'il s'agisse de pathologies particulières, aux frontières de la cancérologie pédiatrique et de la cancérologie adulte, avec bien souvent leurs propres caractéristiques biologiques, la fréquence des retards diagnostiques et enfin les moindres taux d'inclusions dans les essais thérapeutiques de cette population plaident, outre les enjeux psychiques propres à cette période de la vie, pour un abord spécifique des adolescents atteints de cancer dans des lieux de soins adaptés.

Actuellement on estime ainsi qu'au sein de la population, environ un adulte sur 700 a été traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence et qu'il est donc de ce fait potentiellement porteur de séquelles plus ou moins invalidantes et chroniques². Le nombre d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique ne cesse de croître, il est estimé à 25 000 en France. Cette réalité, qui constitue une réelle question de santé publique, est d'émergence relativement récente puisque c'est l'amélioration des taux de guérison des cancers pédiatriques qui génère un nombre de plus en plus important de jeunes adultes puis d'adultes guéris d'un cancer pédiatrique.

Face à cette réalité nouvelle, la communauté pédiatrique s'est mobilisée de différentes manières. Tout d'abord en diffusant des recommandations, à l'usage de la communauté médicale dans son ensemble, concernant les modalités de suivi de ces jeunes patients, telles que celles qui ont été éditées par le comité de suivi à long terme de la Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), société savante nationale qui regroupe l'ensemble des praticiens et services d'onco-hématologie pédiatrique sur le territoire français³. Cette même société savante nationale, la SFCE, a promu ou soutenu des initiatives visant à mieux connaître et comprendre le devenir médical et psycho-social des personnes traitées durant l'enfance ou l'adolescence pour un cancer. Ceci au travers

¹ Gaspar N, Brugieres L. Spécificités des cancers chez l'adolescent. *Rev Prat.* 2012;62(10):1353-8.

² Desandes E, Berger C, Tron I, et al. Childhood cancer survival in France, 1990-1999. *Eur J Cancer.* 2008;44(2):205-15.

³ Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE) : www.sfpediatrie.com/fr

généralement d'études longitudinales de cohortes de patients concernant ou non une pathologie cancéreuse particulière ou bien encore un type de séquelle particulier.

On peut citer à ce propos une initiative intéressante menée actuellement dans deux centres en Ile-de-France, à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif et à l'Institut Curie à Paris. Cette recherche, puisqu'il s'agit d'une étude, vise à évaluer au travers d'une consultation et d'une évaluation psychologique l'état de santé de patients très à distance du traitement d'un cancer pédiatrique. Ainsi des personnes âgées de 30, 40 ans, voire plus, sont reçus lors d'une consultation réalisée en binôme par un pédiatre oncologue et un médecin généraliste et ce plus de 20 ans bien souvent après le traitement du cancer réalisé durant leur enfance. Outre la perspective de résultats très intéressants permettant une amélioration des connaissances dans ce domaine, cette préoccupation a fait naître le désir de certaines de ces personnes de fonder une association qu'ils ont choisi de nommer d'une manière tout à fait signifiante, à savoir les Agueris (pour Adultes guéris d'un cancer pédiatrique)¹.

Sur un plan plus politique, à l'initiative de la Présidence de la République, et sous l'impulsion de l'Institut National du Cancer (INCa), ont été élaborés les premier et deuxième Plan Cancer² qui ont largement insisté sur les spécificités des cancers pédiatriques et des cancers survenant chez les adolescents et jeunes adultes. La période de l'après-cancer a été identifiée comme devant être spécifiquement accompagnée et ce, en particulier, à la suite d'un cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence. Le troisième Plan Cancer, présenté il y a quelques semaines par le Président de la République, se situe pleinement dans cette même lignée.

L'INCa a aussi contribué à ce que se développent des initiatives spécifiquement destinées aux adolescents et jeunes adultes atteints de cancer et a encouragé notamment la création au sein des établissements hospitaliers d'unité dédiées aux jeunes de 15-25 ans leur permettant d'être soignés dans un cadre prenant davantage en compte leurs besoins en rapport avec cette tranche d'âge. Cette volonté politique s'est étayée également sur une mobilisation des professionnels concernés par ces questions, professionnels qui ont fondé en 2012 une association nationale intitulée GO-AJA³ (pour Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes), association qui réunit des médecins, psychologues et autres soignants issus de services d'onco-hématologie pédiatriques et adultes. On peut noter que la thématique choisie pour la deuxième assemblée générale de cette jeune et dynamique association qui s'est tenue en mai 2013 à l'hôpital Saint-Louis à Paris était « La Transition », preuve s'il en est besoin de l'actualité et de la pertinence de cette question dans le champ de l'onco-hématologie.

En dépit de toutes ces initiatives importantes, qui de fait ne concernent pas toutes directement la transition, il n'en reste pas moins que cette dernière, du fait de la relation singulière qui noue chaque pédiatre à chacun de ses patients, n'est pas sans poser des difficultés aux pédiatres et ce pour plusieurs raisons.

La première observation que nous pouvons faire a trait au caractère profondément différent de ce processus, celui de la transition, eu égard aux étapes qui se sont déroulées préalablement. En effet du diagnostic jusqu'aux consultations de surveillance, les procédures diagnostiques et thérapeutiques en onco-hématologie pédiatrique sont extrêmement codifiées, régies par des protocoles précis qui laissent relativement peu d'initiative personnelle à chacun et chacune des pédiatres. La rareté et la complexité des pathologies nécessitent de fait que les décisions soient prises collégalement au cours des réunions de concertation pluriprofessionnelle (RCP) à

¹ Les Agueris : www.lesaguerris.worldpress.com/

² Institut National du Cancer (INCa) : www.e-cancer.fr

³ Groupe Onco-hématologie Adolescents et Jeunes Adultes (GO-AJA) : www.go-aja.fr

l'échelon d'un service mais aussi désormais d'une région ou interrégion comme le préconise l'organisation actuelle des soins en onco-hématologie pédiatrique et les critères d'agrément. Cette volonté qui vise une homogénéisation des pratiques sur l'ensemble du territoire a pour objectif bien évidemment de majorer les chances de guérison pour chaque enfant et adolescent en réduisant les inégalités territoriales d'accès à des équipes spécialisées. De même les protocoles de traitement, qu'il s'agisse des protocoles standard ou bien de ceux entrant dans le cadre de la recherche biomédicale, sont toujours le fruit de collaborations le plus souvent internationale. Là encore la rareté des cancers pédiatriques, mais plus encore de chaque sous-type de cancer, a rendu nécessaire cette alliance internationale pour développer des nouveaux traitements et de nouvelles façons de traiter ces pathologies en question. Ainsi à la suite de toutes ces pratiques encore une fois extrêmement codifiées et systématiquement validées en groupe, le ou la pédiatre se retrouve, face à la perspective de la transition, totalement seul. Seul car aucune recommandation, encore moins protocole, n'est disponible au sujet de la transition, que ce soit au sujet de la façon de l'annoncer, du moment où elle doit se réaliser, ou encore de la manière d'organiser le relai avec les médecins d'adultes.

D'autre part la fin du suivi médical en pédiatrie et le transfert vers la médecine d'adulte oblige chacun à un retour sur l'histoire commune de la maladie survenue durant l'enfance ou l'adolescence du patient. De manière de plus en plus systématisée désormais, même si les modalités en sont éminemment variables, est remis un résumé de l'histoire médicale, appelé encore résumé de dossier, au terme du suivi en milieu pédiatrique spécialisé. Ce retour sur le passé médical est nécessaire notamment, et c'est bien ce qui constitue une préoccupation majeure des pédiatres onco-hématologues, pour informer les jeunes gens de la nature exacte de leur pathologie et des traitements reçus, ceci afin de les sensibiliser correctement aux risques potentiels liés à ces traitements et aux mesures de surveillance spécifiques à mettre en place ou à poursuivre à l'âge adulte. Cette volonté, parfois insistante, de la part de leurs pédiatres référents de s'assurer de la bonne compréhension de ces enjeux par ces jeunes patients, désormais considérés comme autonomes du point de vue de leur santé, les amène à aborder les séquelles potentielles ou existantes en rapport avec les traitements du cancer. Parmi ces séquelles, celles portant sur la fertilité occupent, nous le verrons, une place tout à fait particulière au sein des différentes séquelles qui peuvent émailler les années qui suivent le traitement du cancer pédiatrique.

Enfin nous avons pu observer, avant même que ne débute ce travail de recherche, combien il est parfois malaisé voire franchement difficile de trouver un collègue médecin d'adultes susceptible d'assurer la poursuite du suivi médical à l'âge adulte. Plusieurs problématiques s'associent ici pour contribuer à cette difficulté unanimement ressentie par les pédiatres en onco-hématologie. D'abord il n'existe pas en France de structures de soins qui soient spécifiquement dévolues au suivi à long terme voire à très long terme des personnes traitées pour un cancer pédiatrique, une fois qu'elles sont devenues adultes et qu'elles ne peuvent plus dès lors continuer à être suivies en pédiatrie. La seule initiative de ce type qui existe à notre connaissance sur le territoire français est la consultation SALTO (Suivi A Long-Terme en Oncologie) mise en place depuis quelques années au CHU de Nantes. A l'étranger et en particulier aux Etats-Unis existent des cliniques de suivi à long terme (Long Term Follow-Up Clinics) ainsi que des programmes de grande envergure de suivi longitudinal de cohorte, comme la CCSS (Childhood Cancer Survivor Study) qui comprend plusieurs dizaines de milliers de personnes traitées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Ensuite le suivi médical que requiert ces personnes à l'âge adulte est souvent très spécifique et nécessite des connaissances très précises relatives tant aux les risques encourus qu'aux modalités très particulières d'expression de ceux-ci par exemple. Ainsi sont parfois nécessaires les évaluations de plusieurs médecins spécialistes dans différentes disciplines (cardiologie, endocrinologie,

néphrologie, etc.) en fonction des séquelles potentielles, chacun de ces spécialistes devant avoir été particulièrement formé aux séquelles des cancers pédiatriques dans sa discipline. Il est de ce fait difficile pour les pédiatres en onco-hématologie de trouver des partenaires de confiance, susceptibles d'être intéressés, correctement formés, disponibles et enfin intéressés pour assurer la poursuite du suivi médical à l'âge adulte une fois la transition réalisée. De ce point de vue le travail et la collaboration avec les médecins généralistes ne s'avèrent pas simples, pas plus qu'avec les oncologues ou hématologues d'adultes qui se montrent en général assez peu motivés par le suivi de patients dont le cancer est guéri et qui ne présentent que peu ou pas de risques oncologiques.

La complexité de ces situations d'un point de vue médical, doublée de la difficulté à disposer de correspondants fiables en médecine d'adulte met véritablement les pédiatres en onco-hématologie en position inconfortable alors même qu'ils s'appêtent à se séparer définitivement des jeunes gens qu'ils ont soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Dans le paragraphe qui suit nous allons aborder les enjeux psychiques et affectifs qui nous semblent caractériser le processus de la transition, enjeux en lien essentiellement avec la séparation qu'elle implique inévitablement entre le ou la pédiatre cancérologue et "son" patient devenu grand adolescent ou jeune adulte.

II.2 - Du point de la clinique psychopathologique

A l'origine du choix de cette thématique de recherche, figurent plusieurs observations et questionnements issus de notre pratique clinique dans le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie. Ce service qui existe depuis plus d'une trentaine d'années accueille des nouveau-nés, des enfants et des adolescents atteints de tumeurs solides à raison d'environ 200 à 250 nouveaux patients par an. Au regard des taux de guérison actuels, proches de 80% toutes pathologies confondues, il est aisé d'imaginer combien l'activité des pédiatres oncologues du service est largement occupée par les consultations dites "de surveillance" des "anciens" patients.

Une partie de nos interventions auprès des jeunes patients et de leurs proches découlent de demandes formulées par les pédiatres qui souhaitent, proposent, suggèrent voire conseillent fortement la rencontre avec le pédopsychiatre. Nous nous sommes aperçus relativement rapidement qu'un certain nombre de ces demandes trouvaient place au moment de l'annonce de la fin prochaine du suivi en pédiatrie, voire au décours de la dernière consultation avec le ou la pédiatre référent(e). Nous nous sommes alors interrogés sur le sens que pouvaient prendre ces demandes des pédiatres qui orientaient alors ces jeunes gens vers le pédopsychiatre au moment de l'approche de la fin du suivi médical en pédiatrie ou lors de la réalisation du transfert en médecine d'adultes. Ces indications, en général bien posées par les pédiatres du point de vue de leur pertinence clinique, s'accompagnaient généralement d'une évocation par ceux-ci d'une inquiétude quant aux effets psychiques de la remise du dossier médical, de la reprise commune de l'histoire médicale et donc du retour sur la manière dont s'était déroulée la découverte et le traitement du cancer. Parfois l'existence de séquelles ou la possible survenue de celles-ci étaient mentionnée, de même que l'ampleur parfois des recommandations médicales de surveillance à l'âge adulte. A d'autres reprises, c'était plutôt l'expression émotionnelle et verbale des jeunes patients face à la perspective de la séparation qui m'était également rapportée. Se manifestait alors une forme de préoccupation du pédiatre sur la détresse alors exprimée par ces jeunes gens, en rapport probablement avec un sentiment de culpabilité chez le pédiatre, conscient notamment de confronter le jeune homme ou la jeune femme à une interruption du lien vécue comme imposée et non souhaitée par celui-ci ou celle-ci. Enfin, bien que cela ne m'ait généralement

pas été explicité de manière manifeste par les pédiatres, il s'est avéré très nettement pour nous que mettre ces jeunes gens en contact avec le pédopsychiatre, beaucoup plus fréquemment d'ailleurs à cette occasion qu'avec nos collègues psychologues cliniciennes, consistait probablement pour ces mêmes pédiatres en une façon de ne pas se séparer tout à fait ou complètement de ces jeunes gens au travers de la mise en place d'un nouveau lien avec un "autre médecin" du service, tout du moins dans leurs représentations.

En revanche nous n'avons pas souvenir qu'ait été évoqué d'une quelconque manière le fait que la transition puisse être difficile voire douloureuse en soi pour le pédiatre lui-même. Les choses nous étaient présentées comme si c'étaient les réactions des jeunes gens et elles seules qui étaient susceptibles de poser problème au moment de la transition. Comme si, et nous n'étions pas loin d'y souscrire également, du moins au démarrage de cette recherche, les difficultés et résistances à se séparer n'existaient que du côté de celles et ceux qui ne pouvaient pas quitter la pédiatrie et qui désiraient rester liés à "leur" pédiatre, pédiatre qui avait permis de soigner puis guérir le cancer, et qui leur avait donc sauvé la vie.

Il est vrai que la rencontre, ou plutôt les rencontres, avec un certain nombre de jeunes gens, adressés pour la plupart à l'occasion de ce moment particulier de la transition, ont mis en exergue un certain nombre de problématiques. S'il fallait désigner ce qui nous a été donné à voir ou plutôt à entendre lors de tous ces entretiens, c'est vraiment d'une clinique du traumatisme dont il nous semble qu'il faudrait parler pour rassembler ce qui nous paraît être alors prioritairement en jeu, au-delà bien sûr de l'histoire individuelle, singulière et subjective de chacun. Nombreux sont ceux en effet qui nous ont fait part de la persistance d'un rapport particulier à l'expérience de la maladie et ce particulièrement d'un point de vue temporel. Une expression comme « *ça s'est passé il y a dix ans mais pour moi c'est encore comme si c'était hier* » est une formulation souvent entendue à l'occasion de ces entretiens. Une sorte d'écrasement du temps, un non-écoulement de celui-ci semblait effectivement caractériser le sentiment d'une expérience du cancer encore et toujours actuelle pour eux. Pour autant la conscience du temps passé affleurait également donnant lieu parfois à des troubles tels que celui raconté par une jeune femme soignée durant l'enfance et devenue ensuite elle-même maman. Alors que le pédiatre, convaincu d'annoncer une bonne nouvelle, avait abordé la fin du suivi en pédiatrie et la guérison, cette jeune femme s'était pourtant effondrée et avait alors rapporté ensuite le trouble qui l'avait saisie avant la consultation dans la salle d'attente où elle s'était trouvée aux côtés d'une mère et de sa fille malade : « *Je me suis vue moi petite, malade, avec ma mère et j'ai repensé à ce qu'elle avait enduré, c'était terrible... Mais je me suis vue aussi moi en tant que maman aujourd'hui, imaginant que c'est ma fille qui pourrait être malade, c'était encore plus insupportable...* »

Sur la base des paroles de cette jeune femme ainsi que des nombreux autres témoignages entendus lors des entretiens menés autour de la période de transition, on peut faire l'observation que la perspective de la fin du suivi en pédiatrie convoque en retour les origines de ce suivi. C'est-à-dire que l'interruption du lien avec le pédiatre provoque, pour plusieurs raisons, un mouvement rétrograde vers la période inaugurale de la maladie, les circonstances de découverte du cancer et la période initiale des traitements.

De la même manière l'annonce, ou plutôt la réaffirmation à cette occasion, de la guérison, loin de clore l'histoire comme l'imaginent parfois les pédiatres, ouvre une brèche psychique pourrions-nous dire chez ces jeunes gens. Comme nous l'avons également souvent observé, c'est aussi l'occasion pour beaucoup, d'évoquer celles et ceux qui étaient malades et soignés en même temps qu'eux et qui sont aujourd'hui décédés. L'expression d'une profonde

interrogation quant à l'issue favorable qui est la leur allant généralement de pair avec celle d'une culpabilité envers ceux qui n'ont pas eu cette "chance", comme ils disent souvent.

Par ailleurs émergent aussi longuement en général durant ces entretiens, les difficultés ressenties face à la guérison, telle qu'elle est considérée et annoncée par les pédiatres. Tout d'abord parce qu'une différence profonde existe entre cette guérison du point de vue médical et ce que l'on a désormais coutume de nommer comme le sentiment de guérison¹, en référence à un vécu psychique, donc subjectif, qui signe davantage le rapport et la distance à l'expérience de la maladie grave et le sentiment de la persistance ou non d'un risque. D'autre part la définition médicale de la guérison ne prend pas en compte la présence d'éventuelles séquelles consécutives au traitement du cancer, or celles-ci contribuent bien souvent à altérer plus ou moins profondément la vie quotidienne de ces jeunes gens qui ont alors légitimement du mal à se reconnaître dans l'idée de la guérison, associée selon eux à une récupération et une possession pleines et entières de leurs capacités physiques et psychiques. Le handicap qui peut alors résulter des effets conjugués de la maladie et de ses traitements est très souvent vécu douloureusement, en effet il redouble les enjeux de la maladie et doit faire l'objet d'un travail spécifique d'intégration psychique.

Enfin ces entretiens sont, d'une manière presque systématique, une occasion pour nous d'être témoin de la nécessité, parler de désir serait peut-être excessif, dans laquelle se trouvent ces jeunes gens de faire un récit de leur maladie. Face à la dimension traumatique de l'expérience, à un niveau personnel mais aussi bien souvent familial, le besoin de raconter, sur le lieu même où les faits ont eu lieu, participe à cet effort de donner du sens et d'inscrire ces éprouvés corporels et psychiques dans une continuité et cohérence qui leur fait encore parfois défaut. Cette fonction d'élaboration, de secondarisation visant à lutter notamment contre l'inscription traumatique constitue un axe majeur du travail psychothérapeutique auprès des personnes ayant été soignées pour un cancer pédiatrique. Pour celles et ceux qui ont été malades très jeunes et qui n'ont pas de souvenirs conscients de la période des traitements du cancer, un récit est souvent à leur disposition, celui que leurs parents leur ont fait. On constate alors régulièrement l'ambivalence à l'œuvre dans la demande, souvent adressée aux soignants, de connaître son histoire, au risque éventuellement de perturber l'équilibre subtil entre soi et non-soi qui présidait jusque-là au sujet de cette expérience précoce du cancer.

S'agissant des questions qui se posent quant à la période de transition en onco-hématologie pédiatrique, il nous semble qu'elles ont toutes trait, de près ou de loin, à la séparation entre pédiatre et patient, plus précisément aux enjeux affectifs qui caractérisent l'annonce, l'anticipation, la préparation et la réalisation de celle-ci. Nous allons maintenant formuler les problématiques qui nous ont semblées saillantes dans notre réflexion, nourrie de la pratique clinique exposée ci-dessus, ainsi que dans notre compréhension des enjeux de la transition, préalablement à la réalisation de cette recherche et en particulier des entretiens avec les pédiatres.

Un premier axe de réflexion pourrait s'attacher à analyser quels types de liens existent entre les pédiatres et les jeunes gens après l'expérience, traversée en commun, du cancer et de ses suites. La compréhension de ce qui les lie permettrait en effet de mieux saisir les enjeux inhérents à la perspective de la séparation. Bien évidemment ces liens ne sont pas nécessairement réciproques, de même que la manière dont chacun investit l'autre peut être différente. Pour les jeunes gens,

¹ Delage M, Zucker JM. Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence? *Psycho-Oncologie*. 2009;3(4):226-31.

il nous semble que se pose une question de l'ordre de la dette de vie. Comment en effet se séparer de celui ou celle à qui vous devez la vie ? Comment s'exprime et se négocie la reconnaissance, si elle existe, à son égard ?

Nous considérons que le processus de transition induit un retour sur l'origine de l'histoire commune et donc les temps initiaux de la découverte et du traitement de la maladie, quelle que soit la durée qui a pu s'écouler depuis. De ce point de vue, nous sommes tentés de considérer que la période de surveillance, constitue une sorte de période de latence entre les bouleversements originels liés au cancer et ceux provoqués par la fin du suivi en pédiatrie. Il nous faut donc probablement, en tout cas nous souhaitons en faire l'hypothèse, considérer ce moment de la transition comme traversé par une densité émotionnelle mais aussi des mouvements psychiques ayant, chez le jeune patient comme chez le pédiatre, à voir avec ceux qui caractérisent la confrontation initiale au cancer. Probablement s'agit-il là en quelque sorte d'une réactivation de tout ou partie de ces mouvements psychiques inauguraux qu'il s'agirait de revisiter ensemble à nouveau à l'occasion de la transition.

Dans cette idée de « re » (réactiver, revenir à, retraverser), on entend aussi, outre la répétition, un processus qui permet également de mesurer l'écart entre l'avant et l'après d'une manière sans doute assez radicalement différente que ce qui a pu s'estimer jusque-là. Dans ce contexte singulier de l'onco-hématologie pédiatrique où le jeune homme ou la jeune femme du temps de la transition n'est plus tout à fait l'enfant ou l'adolescent du temps de la maladie, la séparation est pour nous l'occasion d'une sorte de bilan dont probablement chacun a pu faire en partie au moins l'économie jusque-là. Il n'est alors plus possible d'éviter un regard partagé sur la réalité des résultats, en termes de vie et de guérison médicale bien sûr mais aussi en termes de séquelles, de réductions des possibles qui amènent parfois patients et pédiatres, le plus souvent chacun de son côté, à s'interroger douloureusement sur le coût de la guérison. Même si les reproches que l'on adresse à l'autre ou que l'on se fait à soi ne sont pas toujours conscients et encore moins, quand bien même ils le seraient, exprimés, il va de soi que sont sollicités à l'heure de ce bilan des mouvements d'agressivité du côté du patient et des mouvements de culpabilité du côté des pédiatres dont il nous faudra retrouver les manifestations et en mesurer l'incidence sur le processus de séparation.

Nous sommes aussi intéressés à comprendre comment se négocient ces attachements, ces liens mais aussi ces séparations au sein de services où, en dépit des progrès thérapeutiques, un nombre encore non négligeable de séparations sont consécutives à des décès d'enfants et d'adolescents. Cet aspect soulève en lui-même plusieurs questions bien évidemment, à condition que l'on donne crédit tout d'abord à l'idée que le décès d'un enfant, sa disparition, représente aussi pour le pédiatre une séparation et sollicite donc chez ce dernier un travail psychique particulier comme toute séparation. Tout d'abord il s'agit d'étudier comment s'articulent les unes par rapport aux autres les séparations définitives liées aux décès et les séparations qui peuvent n'être que provisoires puisqu'il est toujours possible de se retrouver, celles donc liées à la transition. Alors que les premières signent les limites de la médecine et l'impuissance des médecins à guérir tous les enfants, les secondes témoignent plutôt des succès de la médecine à guérir des pathologies graves et pour certaines autrefois incurables. Par ailleurs nous pouvons également imaginer que les jeunes gens guéris occupent, au terme d'une longue période de surveillance, une place toute particulière pour le pédiatre. De quoi en effet sont investis ces jeunes gens par les pédiatres ? Pédiatres qui sont par ailleurs, nous le rappelions en introduction, confrontés à des difficultés extrêmes dans l'exercice de leur profession. Ne pourrait-on pas imaginer que les pédiatres puissent avoir du mal à se séparer de celles et ceux qui à la fois signent leur réussite, eu égard à la vocation soignante, et qui ont peut-être de ce fait une vertu rassurante, voire même une fonction de soutien ou d'étayage narcissique, pour ces

mêmes pédiatres ? En retour quelle perception ou compréhension, même inconsciente, les jeunes gens auraient-ils éventuellement de cette fonction qui serait la leur et en quoi alors cela pourrait potentiellement rendre impossible la moindre ambivalence alors qu'elle est pourtant naturelle dans tout processus de séparation ? Enfin de manière plus générale dans ces services où les enjeux vitaux et les angoisses de mort circulent en permanence et intensément, quelle liberté et quelle tranquillité, pourrions-nous dire, mais aussi quels espaces resterait-il à chacun pour que se créent des liens, qu'ils se développent, et qu'ils se conflictualisent parfois, sans que les tensions psychiques en jeu n'acquiescent inévitablement cette charge d'angoisse.

Nous avons précisé préalablement le fait que nous envisageons, dans ce travail de recherche, la transition comme un processus encadrant le passage du suivi médical en pédiatrie au suivi médical à l'âge adulte en médecine d'adultes. Cette acception met l'accent sur le passage d'un service à un autre mais aussi d'un état à un autre puisqu'il s'agit ici, de manière symbolique mais pas uniquement, pour les jeunes gens ayant été soignés pour un cancer pédiatrique de devenir des adultes et d'être désormais considérés et soignés comme tel. La transition suppose donc pour les pédiatres en onco-hématologie de repérer le moment où leurs patients sont en passe de devenir adulte et nécessitent alors d'être suivis en médecine d'adultes. Sur quels signes se basent-ils pour évaluer cela et décider du moment de la transition ? Est-ce que des repères chronologiques d'âge ou encore de délai écoulé depuis la fin des traitements peuvent constituer des repères pertinents, susceptibles d'aider les pédiatres dans l'anticipation et l'organisation de la transition ? Enfin on peut se demander aussi de quelle façon l'expérience de la maladie influence la manière dont ces jeunes gens, soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, accèdent à l'âge adulte alors que l'on a coutume d'évoquer chez eux une forme de maturité précoce, de décalage d'avec les autres, liée en particulier à la confrontation précoce à la maladie grave et au risque de mort. A côté de cette maturité avancée, qui n'est pas pour autant synonyme d'autonomie affective et matérielle, il ne faut pas négliger les effets de la persistance possible de l'angoisse, notamment au travers de ses diverses modalités d'inscription dans la relation entre ces jeunes gens et leurs parents. Etre adulte implique en effet un réaménagement de la relation aux figures parentales, réaménagement dans l'analyse duquel il n'est pas possible, dans le contexte singulier de notre recherche, de ne pas prendre en compte les effets toujours actuels de l'expérience passée du cancer. Notre travail de recherche va donc légitimement s'intéresser aux rapports qu'entretiennent, pour ces jeunes gens, la séparation d'avec leur pédiatre et la séparation d'avec leurs parents, c'est-à-dire s'attacher à décrire en quoi elles paraissent liées par des processus psychiques similaires qui les sous-tendraient et si c'est le cas, de quelle manière l'une s'articule avec l'autre. Bien évidemment nous n'omettrons pas d'évoquer et de prendre en compte une autre séparation, découlant elle aussi de la transition : celle qui doit avoir lieu entre le pédiatre référent et les parents de ces jeunes gens alors que ces mêmes parents ont été longtemps les interlocuteurs de choix du pédiatre au sujet de l'enfant malade.

Lorsque nous évoquons le fait, pour ces jeunes gens, de devenir des adultes, il est important de considérer en quoi ils ne sont alors plus des adolescents. Ceci revient là encore, pour le dire autrement, à étudier de quelle manière la transition pourrait correspondre à la fin des processus psychiques qui caractérisent le travail d'adolescence. De cette étude, on ne peut légitimement pas exclure la recherche des divers témoins de ces dynamiques adolescentes, ou encore du travail du pubertaire selon l'expression de Philippe Gutton¹, dans ce champ d'expression possible que constitue la relation avec le pédiatre référent. Nous nous demandons en effet en quoi le déploiement de ces processus adolescents est rendu possible dans cette relation de soin à caractère pédiatrique. Le lien singulier qui s'est mis en place à l'occasion du cancer pédiatrique

¹ Gutton P. *Le pubertaire*. Paris: Presses Universitaires de France; 1991.

et qui s'est noué ensuite au décours de celui-ci permet-il l'émergence des mouvements d'agressivité et d'attaque qui caractérisent habituellement cette période ? Dans des services pédiatriques, profondément marqués par l'enfance et l'infantile, existe-t-il une place pour les changements intrapsychiques et interpersonnels à l'œuvre chez les adolescents, en rappelant que ces réaménagements se situent tout autant au niveau narcissique qu'au niveau objectal. Plus particulièrement la question est pour nous de saisir comment, préalablement au processus de transition, peuvent être empêchés les remises en question et les mouvements d'agressivité à l'encontre de celui ou celle qui vous a sauvé la vie alors même qu'ils seraient naturels, voire même souhaitables, dans cette période adolescente.

A la suite de ces différents questionnements, nous avons été conduits à imaginer que la transition pourrait peut-être prendre une valeur symbolique, à l'image d'un rite de passage de l'enfance ou de l'adolescence vers l'âge adulte. Pour ces jeunes gens, sans doute plus en difficulté que leurs pairs vis-à-vis de l'accès à l'âge adulte, et ce pour de multiples raisons, la transition viendrait alors signer en quelque sorte le passage et faire de ces jeunes gens des adultes, désormais considérés comme tels médicalement, familialement et socialement. Reste que pour qu'elle puisse occuper cette fonction-là, faudrait-il encore qu'on la lui reconnaisse et qu'elle en acquière les caractéristiques anthropologiques, à savoir qu'elle soit beaucoup plus symbolisée et ritualisée qu'elle ne l'est à l'heure actuelle. De surcroît l'on pourrait s'interroger également sur l'aide qu'une telle ritualisation de la transition, qui se verrait donc inscrite symboliquement dans la communauté soignante pédiatrique, apporterait alors en retour aux professionnels soignants en onco-hématologie pédiatrique, incluant donc les pédiatres, quant à la séparation d'avec ces jeunes gens traités dans l'enfance ou l'adolescence.

Une dernière question, et non des moindres, a trait à la question du sexuel, à entendre ici plus précisément au sens de la sexualité génitale. Le travail en pédiatrie implique pour tous les soignants qui en font le choix, une orientation qui met à distance la sexualité du fait de la spécificité du travail auprès de jeunes enfants. C'est ici en effet davantage la tendresse qui prévaut. Non pas, bien évidemment, que la question du sexuel soit absente de ces services, bien au contraire même pourrions-nous dire dans la mesure où l'on reconnaît et accepte l'existence d'une sexualité infantile, mais il est vrai pour autant que la sexualité génitale agie n'est pas d'actualité si ce n'est peut-être au travers de celle des parents. L'adolescence est par essence même ce qui introduit de la sexualité là où l'on pouvait supposer qu'il n'y en avait pas. A la suite des modifications hormonales liées à la puberté, se produisent des transformations qui amènent progressivement les adolescents à une capacité adulte vis-à-vis de la sexualité, c'est-à-dire la possibilité de mener une vie sexuelle génitale active et, par le moyen de celle-ci, de se reproduire. Dans des services d'onco-hématologie pédiatrique, l'émergence de la sexualité chez les patients ne se produit pas sans poser plusieurs problématiques qui rejoignent pour partie mais pas uniquement celles que pose l'adolescence en général. La première question concerne sans doute le caractère pédiatrique de ces services et n'apparaît pas de prime abord spécifique à l'onco-hématologie. Elle s'attache à comprendre dans quelle mesure cette émergence progressive à l'adolescence de la sexualité peut trouver une place dans les services de pédiatrie, c'est-à-dire comment elle peut être reconnue et prise en compte par des soignants qui sont majoritairement habitués et formés à s'occuper d'enfants. En travaillant dans ces services, on observe régulièrement comment les questions sexuelles et diverses manifestations en rapport avec celle-ci mettent les soignants mal à l'aise, quel que puisse être par ailleurs leur intérêt pour le travail auprès des adolescents. Alors que les soins et les échanges avec l'enfant ne sont pourtant pas exempts, de part et d'autre, de dimensions ou de courants sexuels, et quand bien même ce serait le courant tendre qui domine, la confrontation avec l'adolescent pubère vient soulever la question d'une possible sexualité. Cette rencontre fait s'interroger les soignants sur les contacts physiques, les manifestations de tendresse et d'intérêt que ne manque pas de

nécessiter ou de susciter le fait de s'occuper de ces jeunes patients. Pour les pédiatres qui ont, rappelons-le "choisi" de se consacrer préférentiellement aux enfants, ces questions-là se posent également avec une acuité certaine. Même si la médecine d'adolescents est de plus en plus reconnue comme une discipline à part entière et nécessitant des compétences spécifiques, il reste qu'il revient encore aux pédiatres dans l'immense majorité des cas de s'occuper des adolescents, en particulier dans les cas de maladies somatiques graves.

Dans la situation qui nous concerne ici, celle du suivi à long terme après un cancer pédiatrique, c'est donc aux pédiatres qu'il revient de constater chez leurs patients, au fur et à mesure des consultations de surveillance, les transformations physiques et psychiques induites par les processus d'adolescence. S'agissant de la sexualité, ils se trouvent là aux prises avec un aspect très particulier et spécifique à cette discipline, aspect qui constitue la deuxième problématique sur laquelle nous souhaitons ici insister. Cet aspect a trait aux potentielles séquelles sur la fertilité qui peuvent découler des traitements du cancer, séquelles qui sont principalement la conséquence des effets gonadotoxiques de certaines chimiothérapies. Cette réalité nous paraît extrêmement importante à préciser car elle contribue, en tout cas c'est une des hypothèses que nous formulons, à faire de l'accès à la sexualité une source potentielle là aussi de difficultés et d'appréhension tant chez les jeunes patients que chez leurs pédiatres. En effet pour ces derniers se pose régulièrement la question de l'annonce de ces potentielles séquelles à type d'hypofertilité voire de stérilité ou encore de ménopause précoce ou d'hypogonadisme, si l'on prend en compte également les séquelles sur la fonction endocrinienne des gonades. Lorsque l'enfant a été traité jeune et qu'il n'était pas alors en mesure d'être informé et de participer aux décisions thérapeutiques le concernant, cette évocation est rendue encore plus difficile et fait l'objet de nombreuses interrogations des pédiatres quant au moment et à la manière de faire au mieux pour l'enfant. Quoi qu'il en soit la survenue de l'adolescence et le début de la vie adulte, au travers de l'accès à la sexualité génitale et à la procréation qu'elles supposent, forcent et contraignent en quelque sorte les pédiatres à discuter ces aspects où se mêlent alors sans véritable distinction claire, du moins pour les jeunes gens, ce qui relève de la sexualité ou plutôt de la fertilité.

La transition apparaît donc là encore comme un moment critique car elle convoque en un même lieu et une même temporalité, alors même que pédiatres et jeunes patients vont se séparer prochainement, des aspects relatifs à la fois au somatique et au sexuel autour des risques éventuels d'hypofertilité voire de stérilité après le traitement du cancer. En cela les séquelles portant sur la fertilité occupent probablement une place à part au sein des potentielles séquelles car elles constituent véritablement un point de nouage entre corps et psyché, dans la double signification de ce qui vient lier mais aussi potentiellement interrompre.

III - REVUE CRITIQUE DE LA LITTÉRATURE MÉDICALE

L'objectif de ce chapitre est de réaliser et de présenter une synthèse aussi complète et exhaustive que possible des différents articles ayant trait à la transition dans ce qu'il est convenu d'appeler la littérature médicale, autrement dit les revues destinées à la communauté scientifique et médicale. Pour cela nous avons sélectionné, à partir des bases de données, les articles disponibles les plus récents, essentiellement ceux publiés depuis les années 2000. Le choix de cette période correspond sensiblement à celle durant laquelle le nombre de publications relatives à la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes a connu une augmentation considérable. Nous sommes bien conscients des limites que comporte un tel travail et surtout du caractère potentiellement fastidieux de sa lecture. Néanmoins il est apparu évident pour nous, dans cette recherche portant sur un groupe de pédiatres, qu'il nous fallait au préalable appréhender et connaître précisément ce qui était à leur disposition, au travers de cette littérature médicale, en termes d'écrits portant sur la transition. Réaliser, d'autre part, cet important travail portant sur plus de 250 articles a été pour nous l'occasion de voir progressivement se dessiner et se confirmer, en négatif en quelque sorte, les frontières d'un territoire inconnu ou en tout cas inexploré à ce jour. Ce territoire est constitué de tout ce qui n'est absolument pas abordé, d'un point de vue conceptuel, dans ces différents articles consacré à la transition, soutenant en cela la nécessité et la pertinence des objectifs, de la méthodologie, des thématiques et surtout des références théoriques de notre travail de recherche. En effet nous verrons combien les enjeux affectifs, ou plus largement psychiques, relatifs à la séparation entre jeunes patients et pédiatres à l'occasion de la transition, notamment dans le domaine spécifique de la cancérologie pédiatrique, sont peu ou quasiment pas envisagés dans l'ensemble de ces articles, et ce, quand bien même ils le seraient, sans aucune référence à l'approche psychanalytique.

III.1 – Le passage des soins de la pédiatrie vers la médecine d'adultes : les grands adolescents et jeunes adultes sont-ils vraiment « lost in transition » ?

III.1.1 – Considérations générales relatives au processus de transition

Le passage de la pédiatrie vers les services de médecine adulte des grands adolescents et jeunes adultes atteints de problèmes somatiques chroniques et/ou de handicap a fait l'objet d'une préoccupation croissante dans la littérature médicale depuis un peu plus d'une vingtaine d'années¹. Très rapidement a été mis en évidence le fait que les jeunes patients et leurs familles éprouvaient des difficultés à quitter l'environnement protecteur créé par les soignants en pédiatrie, eux-mêmes ayant par ailleurs des sentiments mélangés, et souvent ambivalents, à l'idée de les laisser partir². C'est pourquoi de nombreux auteurs ont réfléchi à la meilleure manière "d'adoucir" la transition³ en considérant principalement que la transition devait être appréhendée comme un processus et non comme un évènement isolé et qu'elle devait être encouragée et accompagnée⁴. Parents et médecins ont ensemble mis en avant l'importance en effet de préparer cette transition, et ce quel que soit le pronostic de la maladie ou l'importance

¹ Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110(6Pt2):1307-14.

² Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am*. 1990;74(5):1113-20.

³ Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust*. 2005;182(8):373-4.

⁴ Brooks F, Bunn F, Morgan J. Transition for adolescents with long-term conditions: event to process. *Br J Community*. 2009;14(7):301-4.

du handicap associé, afin de développer selon eux, un projet de vie qui ne se résume pas à un projet de maladie¹.

Alors qu'un nombre de plus en plus important de jeunes patients atteints d'une affection chronique atteignent dorénavant l'âge adulte, ils sont encore nombreux à déclarer n'avoir reçu aucune aide, ni aucun conseil ou soutien particulier au sujet de la transition vers le suivi médical en milieu adulte². De ce point de vue, il est reconnu de manière unanime que l'existence d'une bonne communication et d'une confiance réciproque entre les équipes soignantes pédiatriques et leurs jeunes patients favorisent à tout point de vue la préparation et le déroulement de cette transition^{3,4}.

Pour autant la transition n'est jamais sans poser quelques difficultés. Si son objectif est de permettre et promouvoir la continuité des soins pour ces jeunes gens tout en prenant parallèlement en compte leurs exigences développementales, du fait des processus de maturation et de changement en cours, on conçoit aisément les efforts que cela peut représenter pour les uns et les autres⁵. Schématiquement cela implique, dans les services pédiatriques, la possibilité que ces jeunes gens soient vus seuls en consultation et que l'on assure de leur autonomisation progressive, de la qualité de l'information qui leur est délivrée concernant leur santé et enfin de la bonne compréhension de celle-ci. Au sein des institutions de soins pour adultes, où l'on observe parfois une certaine réticence à s'occuper de grands adolescents et de jeunes adultes, il s'agira alors de se familiariser aux problématiques spécifiques de cette classe d'âge et des aménagements nécessaires que ces jeunes gens requièrent dans l'exercice de la pratique médicale. Ceci afin qu'ils puissent s'engager en confiance dans une nouvelle relation de soins avec leur référent en médecine d'adultes.

Ainsi de très nombreux travaux ont mis en exergue les freins ou barrières à la transition et, à l'inverse, tout ce qui pouvait contribuer à la promouvoir, la faciliter et en rendre l'issue la plus favorable possible d'un point de vue tant médical que plus global concernant l'individu dans toutes ses dimensions. Dans l'un des très rares articles francophones sur le sujet de la transition, Suris⁶ propose de manière à la fois concise et complète, une synthèse des enjeux de la transition et des recommandations communément admises pour qu'elle soit, selon ses mots, « la moins traumatique possible ». Il commence par rappeler qu'« il n'est malheureusement par rare de constater, une fois le suivi pédiatrique interrompu, une rupture avec tout système de santé, les adolescents/jeunes adultes n'ayant plus de médecin traitant, les contacts étant alors limités au service des urgences en cas de crise ». Après avoir détaillé les barrières potentiellement existantes au bon déroulement de la transition, que celles-ci soient générées par le patient et sa famille, le médecin ou encore le système de soins en lui-même, il précise qu'aucune de ces barrières n'est insurmontable, y compris donc le sentiment d'abandon et la résistance au changement du jeune patient, tout comme la difficulté des pédiatres à se séparer de leurs

¹ Olsen DG, Swigonski NL. Transition to adulthood: the important role of the pediatrician. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e159-62.

² Sawicki GS, Whitworth R, Gunn L, Butterfield R, Lukens-Bull K, Wood D. Receipt of health care transition counseling in the national survey of adult transition and health. *Pediatrics*. 2011;128(3):e521-9.

³ Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):883-95.

⁴ Brooks F, Bunn F, Morgan J. Transition for adolescents with long-term conditions: event to process. *Br J Community*. 2009;14(7):301-4.

⁵ Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J*. 2007;37(8):555-60.

⁶ Suris JC, Dominé F, Akre C. [The transition from pediatric to adult care of chronically ill adolescents]. *Rev Med Suisse*. 2008;4(161):1441-4.

patients. Il dresse ensuite une liste des éléments clés pour une bonne transition en regroupant les recommandations relativement homogènes des différents articles sur le sujet. Il évoque ainsi successivement la préparation de la transition avec l'implication de la famille et la prise de contact en amont avec les soignants de médecine d'adultes, le moment du transfert lui-même, la coordination et les liens entre les deux équipes pédiatriques et adultes, sans oublier l'implication du médecin traitant. Enfin, durant tout ce processus, l'écoute et la prise en compte de l'opinion de l'adolescent ou du jeune adulte sont essentielles car ce dernier doit avoir un rôle actif dans l'organisation de cette transition. Cet auteur présente ensuite les différentes approches et modèles d'organisation des soins visant à aider la transition qui sont proposés dans la littérature.

Enfin pour terminer sur cette présentation générale, notons que des situations particulières, telles que celles des jeunes gens en situation palliative¹ ou encore celles de ceux vivant dans des conditions socio-économiques précaires², ont été étudiées au regard de la transition et que les auteurs de ces travaux ont mis alors en évidence des difficultés notoires pour ces patients d'accès aux soins en milieu adulte et une collaboration encore insuffisamment développée entre équipes pédiatriques et adultes.

III.1.2 – Les médecins et équipes soignantes face à la transition

Sachant qu'en moyenne un pédiatre peut s'attendre à ce qu'au moins l'un de ses patients sur dix soit atteint d'une affection chronique ayant un retentissement sur la santé et que, du fait des diagnostics plus précoces et des progrès thérapeutiques, la plupart de ces patients vivront adultes³, ils sont donc nombreux, pédiatres libéraux ou hospitaliers et équipes soignantes à être concernés par les questions et enjeux relatifs à la transition de ces jeunes gens. Comme cela été évoqué précédemment les médecins eux-mêmes peuvent résister face à la nécessité de cette transition et constituer l'une des barrières à la réussite de celle-ci⁴. Les principaux éléments qui peuvent alors intervenir en ce sens sont d'une part le manque de confiance en la capacité de leurs collègues médecins d'adultes à assurer correctement le suivi médical ultérieur de leurs patients ainsi, d'autre part, que leurs propres difficultés à se séparer de leurs patients notamment en raison des liens forts qu'ils ont pu développer avec l'enfant et sa famille au cours d'un long suivi en général, qui a parfois même débuté à la naissance ou peu de temps après celle-ci.

Force est de constater que des patients adultes, âgés de plus de 18 ans, continuent de fréquenter les services de pédiatrie. Une étude australienne⁵ a ainsi mis en évidence un accroissement très important, plus qu'un doublement en l'espace de dix ans, du nombre d'admissions de jeunes adultes majeurs dans un grand centre hospitalier pédiatrique de Melbourne. L'analyse détaillée de ces admissions mettait en évidence la grande fréquence de situations médicales complexes, impliquant souvent deux voire trois équipes spécialisées, et de manière flagrante un nombre insuffisant de jeunes gens transférés en milieu adulte, probablement du fait du manque de

¹ Doug M, Adi Y, Williams J, Paul M, Kelly D, Petchey R, Carter YH. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96(1):78-84.

² Lotstein DS, Inkelas M, Hays RD, Halfon N, Brook R. Access to care for youth with special care needs in the transition to adulthood. *J Adolesc Health*. 2008;43:23-9.

³ Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P. Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr*. 2001;13(4):310-6.

⁴ Fox A. Physicians as barriers to successful transitional care. *Int J Adolesc Med Health*. 2002;14(1):3-7.

⁵ Lam PY, Fitzgerald BB, Sawyer SM. Young adults in children's hospitals: why are they there? *Med J Aust*. 2005;182(8):381-4.

structures adaptées pour prendre en charge ces jeunes adultes avec des situations médicales complexes et nécessitant à l'évidence une collaboration multidisciplinaire.

A côté du manque potentiel de structures adaptées en milieu adulte, c'est aussi de la réticence voire de l'impréparation des médecins d'adultes à accueillir ces jeunes gens dont il peut s'agir parfois. Une enquête postale auprès de plus de mille médecins internistes et pédiatres généralistes a étudié leur niveau de confort à l'idée d'être référent d'un jeune patient atteint de mucoviscidose ou de drépanocytose¹. L'analyse de leurs réponses mettait en évidence qu'une vaste majorité d'entre eux ne se sentaient pas à l'aise à l'idée d'être référent de première ligne pour de jeunes adultes avec une maladie chronique développée durant l'enfance. Les médecins internistes d'adultes en particulier s'avéraient plus réticents encore que leurs collègues pédiatres et considéraient pour plus de la moitié d'entre eux que ces suivis relevaient de collègues spécialistes et non généralistes. Il apparaissait enfin que leur expérience, c'est-à-dire le nombre de patients porteurs de ces pathologies dont ils s'étaient occupés, que ce soit pendant leur internat ou dans leur activité actuelle, influençait également en retour de manière positive leur confiance en leurs capacités à prendre en charge ces jeunes patients complexes.

De la même manière une autre étude, menée là encore par voie postale, auprès de médecins internistes², a exploré les différents déterminants qui les feraient accepter ou non de prendre le relai de pédiatres pour des jeunes patients atteints de maladie chronique. Les principaux items qui ont émergé avaient trait majoritairement à des aspects de compétence médicale, les internistes se déclarant insuffisamment formés au suivi de ces maladies chroniques de l'enfance et congénitales. Ils évoquaient également leur formation insuffisante en médecine de l'adolescent, redoutant particulièrement que des discussions au sujet du handicap ou de la fin de vie viennent à avoir lieu avec ces jeunes gens, et déploraient la disponibilité insuffisante des "super" spécialistes par pathologie. Ils disaient redouter aussi que les familles ne se désengagent à l'occasion de la transition, pour les patients en particulier atteints de retard mental ou d'une infirmité motrice cérébrale, tout en craignant à l'inverse les attentes parfois démesurées des familles à leur rencontre, notamment en terme de temps passé en consultation.

Lorsque l'on s'adresse aux services de spécialités pédiatriques, on constate également que la planification et l'organisation de la transition n'est pas optimale et varie en fonction des pathologies traitées. Dans son étude auprès de 68 services hospitaliers de pédiatrie, représentant un total de plus de quatre milles patients âgés de plus de 12 ans et donc concernés par une future transition, Steinbeck³ montre que moins de 10% de ces services ont une connaissance précise des patients en cours de transitions et moins de 20% d'entre eux délivrent une information spécifique aux patients relative au processus de transition. Il apparaît également que le principe d'une prise de contact avec l'équipe médicale adulte préalablement au transfert est loin d'être systématique et que les équipes pédiatriques ont parfois de grandes difficultés à identifier des partenaires en médecine d'adultes qui soient compétents et volontaires pour accueillir ces patients. Tout ceci rendant la transition encore trop souvent dépendante d'un contact singulier entre un pédiatre et un collègue médecin d'adultes. C'est, au vu des résultats

¹ Okumura MJ, Heisler M, Davis MM, Cabana MD, Demonner S, Kerr EA. Comfort of general internists and general pediatricians in providing care for young adult with chronic illnesses of childhood. *J Gen Intern Med.* 2008;23(10):1621-7.

² Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR, Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics.* 2009;123(2):417-23.

³ Steinbeck KS, Brodie L, Towns SJ. Transition in chronic illness: who is going where? *J Paediatr Child Health.* 2008;44(9):478-82.

de cette étude, dans le domaine de la mucoviscidose et du diabète insulino-dépendant que les programmes de transition semblaient les plus aboutis et efficaces.

Dans une large étude américaine de cohorte concernant plusieurs milliers d'adolescents¹, leurs parents ont été interrogés afin de savoir si la perspective de la transition vers un médecin d'adultes avait été évoquée avec eux et/ou leur enfant. Leurs réponses montraient que si dans l'ensemble le médecin de leur enfant était vigilant quant à favoriser son autonomisation progressive, la perspective du changement du médecin référent pour un médecin d'adultes n'avait été évoquée que dans moins de la moitié des cas. Le fait d'être d'ethnie noire ou hispanique, d'un faible niveau socioéconomique, non anglophone et sans aide médicale à domicile étaient des caractéristiques clairement associées à une moindre discussion au sujet de ces aspects relatifs à la future transition. Dans l'ensemble les parents étaient pourtant très demandeurs qu'une telle discussion puisse avoir lieu. Les désaccords ou différences de perceptions entre parents et praticiens ne sont pas rares durant cette période de transition qui, rappelons-le, coïncide en principe avec l'émancipation progressive du jeune patient. Ainsi dans une autre étude évaluant la manière dont chacun envisage le rôle du médecin dans la transition, plusieurs divergences ont été rapportées entre parents et médecins, qui, dans ce travail, se trouvaient être essentiellement des pédiatres². S'ils sont d'accord sur l'âge auquel la transition doit avoir lieu, aux alentours de 17-18 ans, les médecins ont tendance en revanche à envisager l'autonomie du jeune plus précocement vers 9 ans et demi, alors que les parents rapportent un âge de 12 ans environ pour que le médecin commence à lui apprendre à gérer seul sa santé. S'agissant de l'âge à partir duquel l'adolescent pourrait être reçu seul, il est en moyenne de 12 ans pour les médecins et de 14 ans et demi pour les parents. Concernant spécifiquement la transition, les médecins ont tendance à envisager leur responsabilité et leur investissement de manière plus importante que ne se le représentent les parents. Les domaines dont les médecins estiment, à la différence des parents, qu'il est de leur responsabilité de les aborder avec les jeunes gens concernent la consommation d'alcool et de drogues, les aspects relatifs à la sexualité et enfin le fait d'apprendre à l'adolescent à gérer seul sa santé. Sur ces domaines, il semble donc y avoir potentiellement une certaine forme de conflit voire de rivalité entre parents et médecins. Les auteurs estiment donc nécessaire qu'une discussion claire et ouverte puisse avoir lieu sur la place et le rôle du médecin pédiatre, en particulier dans cette période particulière de préparation de la transition.

Enfin une dernière étude suisse, s'intéressant elle aux médecins d'adultes, montre comment là encore les pratiques ne correspondent pas toujours à celles habituellement recommandées pour une transition réussie³. Une centaine de médecins spécialistes d'adultes et ayant reçu le transfert d'au moins un adolescent durant les deux dernières années ont participé à cette recherche. Les résultats les plus importants mettaient en évidence que 54% d'entre eux n'avaient eu aucun contact, que ce soit un contact préalable ou une consultation conjointe lors du transfert, avec le pédiatre spécialiste et que la plupart d'entre eux n'avaient pas de protocole spécifique concernant la transition et donc l'accueil de ces jeunes gens. Concernant leurs pratiques, 44% déclaraient ne jamais passer de temps seuls en consultation avec l'adolescent et par ailleurs les questions relatives à la consommation d'alcool et de drogues ou celles se rapportant à la sexualité semblaient n'être pas couramment discutées par ces praticiens avec les jeunes patients.

¹ Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, McGuire E, Strickland B, Newacheck P. Planning for health care transitions: results from the 2005-2006 national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2009;123(1):145-52.

² Geenen SJ, Powers LE, Sells W. Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health*. 2003;32(3):225-33.

³ Suris JC, Akre C, Rutishauser C. How adult specialists deal with the principles of a successful transition. *J Adolesc Health*. 2009;45:551-5.

Les auteurs insistent donc sur l'importance d'une bonne communication entre pédiatres et médecins d'adultes, ce qui est susceptible de garantir une meilleure coordination de la transition ainsi qu'une sensibilisation réciproque aux spécificités de la communication avec ces adolescents malades.

III.1.3 – Différentes études qualitatives et quantitatives et revues de la littérature au sujet de la transition

Nous avons tenté ici de recenser et de présenter les différentes études, qu'elles soient de nature qualitative ou quantitative, ayant trait à la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes ainsi que les quelques revues de la littérature qui se sont consacrées à ce sujet en particulier.

Les quelques études que nous allons rapporter ici sont majoritairement des études de nature qualitative car bien évidemment peu ou pas d'instruments psychométriques standardisés et validés existent ou paraissent adaptés à l'évaluation du processus de la transition. Une étude néerlandaise récente s'est attachée cependant à décrire les perceptions et la satisfaction d'adolescents, de leurs parents et de leurs soignants au moyen de questionnaires¹. En précisant que très peu d'études confrontaient les points de vue de ces trois protagonistes, les auteurs de cette étude ont donc inclus 127 adolescents porteurs de pathologies différentes (arthrite juvénile chronique, diabète de type I et troubles neuromusculaires avec ventilation chronique), 166 parents et 19 soignants. L'instrument utilisé pour l'évaluation des adolescents et des parents était le questionnaire "Mind the Gap", instrument conçu pour mesurer l'écart entre les attentes d'un meilleur soin possible et la perception du soin actuel tel qu'il est délivré. Les praticiens eux répondaient à une checklist de propositions concernant la transition. Les résultats de cette étude montraient que les adolescents notaient plus sévèrement que leurs parents la possibilité qui leur était offerte de prendre des décisions ainsi que les compétences relationnelles et sociales des soignants mais qu'ils étaient en revanche davantage satisfaits de la coordination et de la communication entre soignants. Les soignants rapportaient eux d'autres aspects tels que le manque de responsabilité des adolescents et la difficulté des parents à céder le contrôle à leurs enfants. Les auteurs précisaient que la pathologie en question n'avait que peu d'influence sur ces résultats et que tous, adolescents, parents et soignants percevaient des améliorations possibles au processus de transition.

Quelques années auparavant une autre étude, britannique cette fois, avait utilisé ce même instrument afin d'évaluer les attentes d'adolescents et jeunes adultes vis-à-vis de la transition². Deux cent quarante-sept jeunes, âgés de 11 à 21 ans, avaient participé à cette recherche. Cent cinquante-sept étaient alors suivis en pédiatrie et 95 en médecine adulte. Les résultats montraient qu'il n'existait aucune différence significative concernant la satisfaction générale en fonction de la nature pédiatrique ou adulte du service où ils étaient suivis. L'ensemble des participants indiquaient que les caractéristiques propres du médecin constituaient l'élément le plus important et que l'environnement était celui qui comptait le moins, même si c'était celui dont ils étaient globalement le moins satisfaits. S'agissant des caractéristiques personnelles du médecin, c'était sa connaissance de la situation du jeune patient, incluant la nature de ses

¹ Sonneveld HM, Strating MM, van Staa AL, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev.* 2013;39(1):69-80.

² Watanabe A, Shaw K, Rankin E, McDonagh J. Young people's expectations of and satisfaction with transitional care from paediatric and adult care perspectives. *Arch Dis Child.* 2010;95:Suppl1 A65.

derniers traitements, ainsi que son honnêteté qui représentaient les aspects les plus essentiels d'une bonne pratique médicale pour ces jeunes gens.

Plusieurs auteurs dans leurs recherches ont choisi de privilégier la richesse du matériel recueilli à partir d'entretiens en général semi-structurés et de leur analyse afin d'appréhender au plus près les préoccupations et perceptions des jeunes gens relatives à la transition. Ces études qualitatives, qu'elles s'adressent à des jeunes patients se préparant ou ayant déjà réalisé le transfert vers la médecine d'adultes, nous renseignent sur l'expérience subjective de ceux-ci et apportent des éléments précieux de réflexion quant aux améliorations possibles à apporter à ce passage de la pédiatrie vers les services pour adultes.

Une première étude sur un petit effectif de 7 adolescents¹ mettait en évidence que pour accroître la probabilité d'une transition réussie, celle-ci devait être extrêmement flexible, fortement individualisée et adaptée aux caractéristiques de l'adolescent afin de le préparer progressivement mais aussi avec une certaine fermeté aux services de médecine d'adultes.

De la même manière Kirk² a rencontré 28 enfants et adolescents, âgés de 8 à 19 ans, pour leur permettre d'évoquer leur expérience du passage de la pédiatrie vers un service d'adultes mais aussi afin d'évoquer un autre passage contemporain de la transition celui des soins délivrés par les parents aux soins pris en charge et réalisés par eux-mêmes. Le mouvement vers les services d'adultes est décrit par ces jeunes patients comme un temps d'incertitude et d'inquiétude à cause d'un manque d'information et d'implication dans le processus de transition, ce qui renforce le sentiment d'aller vers l'inconnu et vers un monde différent comme ils le disent souvent. Leurs préoccupations concernent la continuité du soutien dont ils bénéficieront en médecine d'adultes et la disponibilité dont le médecin spécialiste d'adultes fera preuve envers eux. Les jeunes gens ayant déjà fait l'expérience de ce passage expriment combien il leur a été nécessaire de s'adapter à une culture différente et une autre façon de travailler pour les professionnels soignants alors même qu'ils venaient de perdre une relation avec des professionnels connus en qui ils avaient confiance. L'acquisition par ailleurs d'une volonté et d'une capacité à se prendre en charge d'un point de vue médical de manière responsable va de pair avec une autonomisation plus globale et se fait généralement de manière progressive, non sans heurts souvent avec les parents. Certains cependant rapportent dans cette étude que cette responsabilité qui les conduit désormais à prendre des décisions conjointement avec les soignants et à en assumer tout ou partie des aspects logistiques semble survenir assez soudainement à l'occasion de ce passage en médecine d'adultes.

Une autre étude a comporté, sur ce même principe d'entretiens semi-structurés, un volet longitudinal puisque les jeunes patients participants étaient interrogés pour certains jusqu'à trois reprises durant une période de 18 mois, offrant une perspective temporelle sur le processus de transition³. Les participants étaient constitués de 22 adolescents et jeunes adultes âgés de 15 à 21 ans, majoritairement de sexe masculin (78%), et atteints de pathologies diverses (mucoviscidose, drépanocytose, maladies inflammatoires du tube digestif et arthrite juvénile chronique). Des données longitudinales étaient disponibles pour 18 d'entre eux qui avaient été

¹ Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *J Child Health Care*. 2004;8(2):102-12.

² Kirk S. Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child Care Health Dev*. 2008;34(5):567-75.

³ Tuchman LK, Slap GB, Britto MT. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child Care Health Dev*. 2008;34(5):557-63.

interviewés plus d'une fois durant la durée de l'étude. Environ un tiers de ces participants ont été transférés vers un service de médecine adulte au cours de l'étude. Les préoccupations de ceux n'ayant pas encore initié le processus de transition sont centrées sur le fait de devoir établir de nouvelles relations ainsi que d'amener une nouvelle équipe à bien les connaître. La plupart des adolescents qui vont être transférés chez les adultes ne mettent en avant que des mauvais côtés à ce changement et se sentent toujours pas suffisamment ou pas encore prêts pour cette transition. Certains ressentent d'ailleurs un caractère arbitraire voire injuste quant au moment de cette transition, en particulier quand ils ont connaissance d'autres patients plus âgés toujours suivis en service pédiatrique. Enfin les jeunes gens ayant réalisé le transfert peuvent mettre en avant des avantages à celui-ci, y compris lorsqu'ils se montraient auparavant ambivalents à son encontre. Ce qui est alors évoqué et apprécié peut avoir trait au caractère plus "efficace" des consultations durant lesquelles il y a moins de discussions concernant des aspects plus personnels, de même que la prise de responsabilité et la moindre implication des parents sont également prisées. Les participants dans leur ensemble recommandent des discussions plus précoces au sujet de la transition ainsi que des opportunités de rencontrer l'équipe soignante du service adulte et de visiter les lieux avant la réalisation même du transfert.

On retrouve des résultats du même ordre dans une étude s'adressant elle à de grands adolescents et jeunes adultes (15-22 ans) atteints de pathologies chroniques variées et interrogés après leur passage en service d'adultes¹. Dans cette recherche des entretiens semi-structurés étaient menés également avec 24 parents et 17 soignants. Leurs expériences s'avèrent d'ailleurs assez semblables et se recouvrent autour de deux grandes thématiques. Le mouvement vers le service adulte tout d'abord, même si le fait de quitter le service pédiatrique est décrit à la fois comme une étape logique et nécessaire, est vécu cependant semble-t-il plus difficilement encore par les parents que par les adolescents. La transition est compliquée par l'écart « culturel » perçu entre les services pédiatriques et d'adultes, écart qui contribue au sentiment d'être « perdu » après le transfert, ce qui donne envie aux jeunes gens d'alerter leurs pairs sur ce point. Les médecins reconnaissent cet écart et craignent à ce propos des problèmes de non-compliance, de rupture de suivi et de manque d'autonomie chez leurs jeunes patients. L'autre thématique concerne les améliorations à apporter qui consistent essentiellement en une meilleure préparation des patients et de leurs parents à ces différences entre les services pédiatriques et adultes et en un renforcement des liens entre médecins et soignants de ces deux univers de soins.

Pour terminer nous pouvons reprendre de manière plus succincte les résultats de trois études consistant en une revue de la littérature médicale concernant la transition. Leurs résultats nous donnent tout d'abord des réserves méthodologiques précieuses, mettent ensuite en évidence des pathologies pour lesquelles les réflexions et programmes de transition paraissent nettement moins développés et enfin confirment la pertinence de certaines recommandations évoquées au fil des articles pour améliorer le déroulement du processus de transition.

Watson² tout d'abord constate le nombre très limité d'articles proposant un modèle d'organisation des soins autour de la transition pour les jeunes patients souffrant d'une infirmité motrice cérébrale ou d'un diabète de type I. Pour la troisième pathologie étudiée dans cette revue de la littérature, à savoir les troubles du spectre autistique, aucun modèle n'a été retrouvé.

¹ Van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):821-32.

² Watson R, Parr JR, Joyce C, May C, Le Couteur AS. Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):780-91.

Les auteurs précisent de surcroît que le plus souvent sont décrits de nouvelles initiatives de soins ou des expériences pilotes dont la durée est à priori limitée. Ces descriptions font rarement l'objet d'une évaluation structurée et mettent peu en avant les éléments essentiels permettant ou ayant permis leur implantation et leur développement. Tout ceci en limite considérablement la validité et la reproduction éventuelle le cas échéant.

Bloom¹ fait une analyse détaillée de 15 articles remplissant les critères de recherche et, sur la base de cette analyse, conclut que, si de nombreux jeunes atteints de pathologies chroniques semblent faire la transition vers les services de médecine d'adultes avec succès, un certain nombre d'entre eux expérimentent de sérieuses difficultés dans les suites et conséquences de cette transition. Il semble que les jeunes patients présentant des situations médicales complexes ou souffrant de pathologies affectant le système nerveux central apparaissent comme étant les plus défavorisés de ce point de vue. Cette revue de la littérature met en outre en évidence l'importance de présenter le jeune patient à l'équipe adulte qui sera amenée à le prendre en charge avant qu'il ne quitte le système de soins pédiatrique. Elle rapporte enfin une expérience positive liée à la présence d'un coordinateur de soins pour améliorer cette transition.

La revue de la littérature menée par Crowley² mentionne elle que les stratégies les plus couramment utilisées pour améliorer le processus et l'issue de la transition consistent en une éducation thérapeutique du patient et la mise en place de cliniques spécifiques dédiée à la transition (qu'elles soient constituées de la réunion de pédiatres et de médecins d'adultes ou bien d'une unité dédiée aux jeunes adultes située au sein d'un service pour adulte). Les auteurs nous mettent en garde également sur le caractère non obligatoirement généralisable de ces résultats positifs qui ont été retrouvés essentiellement dans le cadre de programmes de transition destinés à des jeunes gens diabétiques insulino-dépendants.

Saluons enfin pour terminer ce chapitre, l'initiative ambitieuse d'une équipe qui va mettre en place, à la suite de la revue de littérature mentionnée précédemment, un véritable protocole d'étude longitudinale de la transition avec l'objectif de suivre durant toute leur transition, sur une durée de trois années consécutives, une cohorte importante de 450 jeunes gens âgés de 14 à 18 ans inclus³. C'est donc la présentation en soi de cette étude, du fait de son caractère original et innovant, qui fait ici l'objet d'une publication. Ces jeunes gens, atteints de l'une des trois pathologies suivantes : troubles du spectre autistique, infirmité motrice cérébrale et diabète de type I, seront évalués annuellement au moyen de questionnaires couvrant les principales problématiques psychosociales. Un petit nombre d'entre eux seront évalués conjointement à l'aide d'une approche qualitative (entretiens, observation non-participante et recueil de données quotidiennes), approche sensée logiquement aider à l'interprétation des données et à une meilleure compréhension des mécanismes sous-jacents.

¹ Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health*. 2012;51(3):213-9.

² Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between pediatric and adult health care: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2011;96(6):548-53.

³ Colver AF, Merrick H, Deverill M, Le Couteur A, Parr J, Pearce MS, Rapley T, Vale L, Watson R, McConachie H. Study protocol: longitudinal study of the transition of young people with complex health needs from child to adult health services. *BMC Public Health*. 2013;13(1):675.

III.1.4 – Recommandations officielles : politiques de santé et sociétés savantes

L'importance des questions et difficultés soulevées par la transition des grands adolescents et jeunes adultes atteints de maladie chronique et/ou de handicap ainsi que la diversité des situations cliniques et l'extrême variabilité des ressources locales ont conduit plusieurs instances, qu'elles soient politiques et/ou scientifiques, à produire des recommandations officielles visant à soutenir, encadrer et faciliter la transition de ces jeunes nécessitant des soins spécifiques.

En 2002, l'Académie Américaine de Pédiatrie et d'autres sociétés savantes de médecine ont publié une conférence de consensus sur le thème de la transition¹. Ce travail rassemblait les perspectives croisées de professionnels soignants, de familles, de jeunes gens, de chercheurs et de décideurs politiques en santé et proposait des repères et recommandations pour la bonne conduite du processus de la transition. Ses principales conclusions ont nourri le développement de bon nombre de projets pilotes et d'initiatives nationales visant à accroître le soutien autour de la transition. Pour autant, après presque une décennie d'effort, ses auteurs déplorent l'absence de réels progrès en la matière, en tout cas sur l'ensemble du territoire américain et ne peuvent faire état que de progrès limités. Ils mettent en cause la connaissance insuffisante par les pédiatres des recommandations précédentes et reprennent les différents facteurs qui peuvent limiter la mise en place effective de la transition. Ceci les a conduit à produire un nouveau document en 2011² dans lequel ils insistent sur la nécessité d'envisager la transition dès le début de l'adolescence et proposent un modèle sous forme d'algorithme visant à conduire celle-ci afin qu'elle puisse avoir lieu idéalement entre 18 et 21 ans. Les auteurs incitent également les professionnels soignants à transposer et adapter ce modèle dans leurs services en tenant compte de leurs spécificités.

Diverses sociétés savantes, internationales ou nationales, ont publié des articles présentant leur position sur le sujet de la transition comme la Société de Médecine de l'Adolescent³ et quelques années plus tard la Société Canadienne de Pédiatrie⁴.

En Europe, c'est essentiellement au Royaume-Uni que de tels documents et recommandations ont vu le jour, émanant notamment du National Health Service⁵ et du Department of Health⁶. Reprenant là encore le constat de la difficulté à améliorer la transition à l'échelon du pays, ces initiatives visent à promouvoir la reconnaissance des besoins particuliers des adolescents en

¹ American Academy of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, American College of Physicians and American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110(6Pt2):1304-6.

² American Academy of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128:182-200.

³ Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM; Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper for the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003;33(4):309-11.

⁴ Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health*. 2007;12(9):785-8.

⁵ Viner RM. Transition of care from pediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child*. 2008;93(2):160-3.

⁶ Baines JM. Promoting better care: transition from child to adult services. *Nurs Stand*. 2009;23(19):35-40.

matière de santé et la formation des futurs soignants à ce sujet, incluant les aspects spécifiques à la transition des jeunes patients souffrant de pathologies chroniques et/ou invalidantes¹.

En France, en revanche, nous n'avons pas connaissance de tels documents officiels incitant ou encadrant la pratique de la transition. Quelques initiatives centrées autour d'une pathologie particulière, ou d'un groupe de pathologies, ont donné lieu à la production de documents disponibles sur le web. Nous pouvons citer par exemple, sans prétendre être exhaustif, le travail du Centre de référence Malformations Cardiaques Congénitales Complexes (M3C) portant sur l'organisation de la transition vers l'âge adulte des adolescents ayant une cardiopathie congénitale² et celui de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation sur les situations de handicaps moteurs et associés qui a reçu le label de la Haute Autorité de Santé³.

III.1.5 – Perspectives et voies nouvelles d'amélioration

Terminons cette présentation de la littérature médicale consacrée à la transition de la pédiatrie vers la médecine adulte en général en évoquant quelques thématiques qui nous ont paru intéressantes au sens où elles nous semblent susceptibles d'ouvrir de nouvelles perspectives dans l'approche de ce processus de transition et potentiellement de nouvelles manières de soutenir et d'accompagner ces jeunes gens à l'occasion de ce passage.

Etre prêt, se sentir prêt et, pour les soignants, savoir quand le jeune patient est prêt pour la transition, sont des thématiques que nous avons très souvent retrouvées à la lecture de tous les articles consultés. Il est vrai que cela constitue une vraie question en pratique clinique quotidienne dès lors que l'on souscrit à l'idée que chacun a ses propres rythmes, sa propre temporalité et qu'on ne peut décider arbitrairement d'un moment, d'un âge chronologique auquel la transition aurait lieu pour toutes et tous.

Même si nous sommes bien conscients des limites de ces approches, il nous paraît intéressant de mentionner ici deux recherches visant à aider les soignants à mieux appréhender ce moment où le jeune serait prêt à réaliser le transfert vers le service de médecine adulte. La première consiste en la validation d'un questionnaire TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire) auprès de grands adolescents et jeunes adultes concernés⁴. L'accent étant mis ici d'après les auteurs sur l'acquisition d'une capacité à se gérer seul (self-management) et à se défendre seul, au sens d'une prise de parole capable de faire entendre ses aspirations (self-advocacy). La deuxième étude présente un modèle socio-écologique SMART (Socio-ecological Model for AYA Readiness for Transition) qui propose un certain nombre de points de repère, de jalons permettant d'évaluer au mieux là où en est le jeune patient dans le processus de la transition et d'identifier éventuellement des besoins d'aide spécifiques dans certains domaines au sein des multiples composantes de ce même processus.

¹ Gleeson H, Turner G. Transition to adult services. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2012;97(3):86-92.

² www.carpedem.fr

³ www.sofmer.com

⁴ Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, Reiss J, Wood D. Measuring the transition readiness of youth with special health care needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(2):160-71.

Revenons également sur un dispositif évoqué à quelques reprises dans les travaux mentionnés jusque-là, à savoir l'existence d'un coordinateur de soins¹. En effet face à l'écart très fréquemment évoqué entre les cultures des services pédiatriques et d'adultes, on conçoit bien le rôle et l'importance d'un coordinateur de soins destiné à accompagner les jeunes gens, et probablement aussi leurs parents, tout au long de ce processus de la transition. Ce champ d'intervention correspond à des besoins cliniques et institutionnels de plus en plus importants et requiert des compétences particulières décrites dans l'article sus cité. Ainsi l'existence d'un infirmier ou d'une infirmière, formé et sensibilisé au travail avec les adolescents, pouvant intervenir dans chacun des deux services, pédiatrique et d'adultes, et garantissant de fait une continuité relationnelle, si précieuse à cette période de la vie, apparaît comme une initiative intéressante et devant être développée dans les années à venir. Ce professionnel soignant dévolu à l'accompagnement de la transition améliorerait de fait les liens entre services et contribuerait donc à réduire ces écarts encore une fois si souvent mentionnés par tous les protagonistes.

Un article évalue lui l'influence d'une conception particulière du soin et de la manière de l'exercer sur le processus de la transition en s'intéressant au soin centré sur la famille (family centered care)². Cette dénomination désigne une manière singulière d'appréhender la famille du jeune patient de manière globale et non centrée uniquement sur l'enfant malade et donc de considérer et prendre en compte les difficultés et besoins de chaque membre. Cette approche implique également de considérer la famille comme un partenaire des soins avec ses compétences et ressources propres. Les auteurs de cet article ont mis en évidence qu'une telle conception et pratique du soin facilite grandement le processus de la transition en permettant d'une part que des discussions aient lieu plus fréquemment et plus précocement au sein de la famille au sujet de la transition et d'autre part que l'autonomie progressive du jeune patient soit davantage admise, soutenue et encouragée, lui permettant alors d'être plus en mesure de s'occuper de lui-même du point de vue de sa santé.

Cette conception d'un soin qui se dégage de la maladie pour se préoccuper davantage du malade et même, dans cet exemple, du malade au sein de son milieu familial nous introduit à l'exercice d'une médecine disposée à entendre la singularité et l'histoire de chaque malade au-delà de ses symptômes et de sa pathologie. Cette dimension narrative de la médecine, qui nous paraît essentielle, trouve par ailleurs pleinement sa place dans ce processus de la transition où il est question de liens, de séparation, de changer, d'aller vers de nouveaux soignants à qui il faudra là-aussi raconter son histoire.

Pour cette raison nous avons été particulièrement sensibles à l'évocation, dans une étude qualitative menée par une équipe américaine, de la dimension narrative de la transition ou encore de la place des récits au cours et au décours de la transition, ce que les auteurs ont qualifié de « Transition Narratives »³. Ils expliquent en effet combien les participants à leur focus groups ont partagé des histoires de transition. Nous ne pouvons que pleinement souscrire à l'importance que donnent ces auteurs aux récits qui sont produits au sujet des expériences autour de la transition et qui valent pour leur contenu certes mais aussi pour ce qu'ils sont c'est-à-dire la mise en forme et le partage d'une expérience subjective qui trouve dans l'écoute qu'elle reçoit une dimension humanisante et historisante. Comme le suggèrent les développements actuels de la médecine narrative, faire un récit de la transition, face à tous les éprouvés qu'elle

¹ Betz CL, Redcay G. Dimensions of the transition service coordinator role. *J Spec Pediatr Nurs*. 2005;10(2):49-59.

² Duke NN, Scal PB. Adult care transitioning for adolescents with special health care needs: a pivotal role for family centered care. *Matern Child Health J*. 2011;15(1):98-105.

³ Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005;115(1):112-20.

peut susciter, et trouver un lieu où ce récit puisse se dire et être entendu constitue probablement une voie de recherche mais aussi d'aide et d'amélioration de ce passage vers la médecine d'adultes pour les jeunes gens malades, leurs parents et aussi les professionnels qui les soignent.

III.2 - Enjeux de la transition en pédiatrie : quelques exemples d'autres pathologies somatiques

III.2.1 – L'infection à VIH

La question de la transition vers la médecine d'adultes pour les adolescents et jeunes adultes infectés par le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) n'est abordée dans la littérature médicale que depuis quelques années. L'épidémie de SIDA a débuté dans les années 1980 et a culminé au milieu des années 1990, jusqu'à l'avènement des trithérapies antirétrovirales et de la prophylaxie durant la grossesse. Les cas de contamination néonatales sont devenus de plus en plus rares du fait de la réduction très importante des cas de transmission materno-fœtale mais des enfants ou adolescents nés dans des pays à forte endémie et vivant en France peuvent être diagnostiqués comme infectés par le VIH¹. Par ailleurs des adolescents peuvent également être contaminés par voie sexuelle ou sanguine comme les adultes, ainsi aux Etats-Unis de 13 à 50 % des nouvelles infections à VIH concerneraient les jeunes âgés de 15 à 25 ans, en majorité contaminés durant leur adolescence^{2,3}.

En France, en 2007, on estime qu'environ 1500 à 2000 enfants et adolescents sont infectés par le VIH¹ tandis qu'aux Etats-Unis plus de 9000 enfants de moins de 13 ans vivent avec le VIH (d'après le Center for Disease Control and Prevention en 2006⁴). L'introduction des thérapeutiques antirétrovirales en 1996 a radicalement transformé le pronostic de cette infection qui était jusque-là extrêmement péjoratif et qui s'apparente maintenant dans la plupart des cas à celui d'une maladie chronique plus ou moins symptomatique. La morbidité et la mortalité de ces enfants et adolescents ont considérablement diminué, permettant désormais à la plupart d'entre eux d'accéder à l'âge adulte.

Le passage en médecine d'adulte de ces jeunes infectés par le VIH est souligné par tous les auteurs comme un moment délicat, ce transfert étant particulièrement redouté par la famille et l'intéressé(e)^{1,5,6}. Au-delà de toutes les difficultés propres à ces transitions vers la médecine d'adultes en général, il est intéressant d'étudier ce qui peut être spécifique à cette pathologie, à savoir l'infection à VIH.

¹ Funck-Brentano I, Veber F, Gailhoustet L, Viard JP, Blanche S. [Transition in adult care for HIV perinatally infected adolescents and young adults]. *Arch Pediatr* 2007;14(6):741-3.

² Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychol Health Med* 2010;15(5):515-27.

³ Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics* 2011;128(4):762-71.

⁴ Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. *AIDS Care*. 2009;21(10):1222-9.

⁵ Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care* 2004;16:305-14.

⁶ Valenzuela JM, Buchanan CL, Radcliffe J, Ambose C, Hawkins LA, Tanney M, Rudy BJ. Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV – a qualitative study. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):134-40.

Tout d'abord il est probable que l'évolution encore relativement récente du pronostic de cette infection laisse chacun des protagonistes, le jeune patient, sa famille et son pédiatre, encore assez démuni face à la perspective d'une vie adulte possible là où la mort a été pendant plusieurs années la seule issue probable et attendue. De ce point de vue on peut faire un lien avec l'histoire de l'onco-hématologie pédiatrique, discipline qui a vu elle aussi se transformer radicalement le pronostic de certaines pathologies malignes durant les dernières dizaines d'années. Dans une étude qualitative s'adressant notamment à des soignants¹, il est suggéré l'idée que derrière ce « manque d'autonomie » fréquemment évoqué au sujet de ces jeunes gens séropositifs comme un obstacle à la transition, il faut probablement voir le signe que les adultes, parents et soignants, ne s'attendaient pas à ce que ces jeunes puissent vivre aussi longtemps. Le titre de cet article reprend d'ailleurs cette thématique : « *We never thought this would happen (...)* » (« *Jamais nous ne pensions que cela arriverait (...)* »).

Isabelle Funck-Brentano² rappelle les singularités de cette maladie qui se trouvent au premier plan lors du transfert : la problématique du secret et celle de la sexualité du fait qu'il s'agit d'une maladie familiale, transmissible et stigmatisée. Il est uniquement question dans son article des enfants et adolescents contaminés en période périnatale.

En effet envisager le passage de la médecine pédiatrique à la médecine d'adulte a pour première conséquence de réactiver chez ces jeunes patients et au sein de leur entourage familial la question de l'origine de l'infection à VIH, question qui est bien souvent entourée de non-dits et de secrets^{1,3}. Pour le jeune, imaginer rencontrer un autre médecin à qui l'on va devoir raconter son histoire implique de revenir sur les origines de la transmission du virus, ce qui les amène bien souvent à reprendre et questionner autrement le roman et l'équilibre intrafamilial en place jusque-là². A ce titre, la remise au jeune d'un document ou d'un résumé de son histoire médicale est proposée comme pouvant avoir une fonction symbolique d'« objet transitionnel »³.

Dans les différents articles, et en particuliers ceux utilisant une méthode qualitative au moyen d'entretiens avec des jeunes gens séropositifs, il est systématiquement question de la salle d'attente des services de médecine adulte et de ce que représente la confrontation à des sujets adultes infectés par le VIH^{1,3,4}. Outre la gêne provoquée par la proximité avec certaines populations (homosexuels, usagers de drogues,...), il s'agit aussi pour les jeunes patients de risquer d'être alors potentiellement assimilés à des adultes contaminés par leurs comportements, que ceux-ci se situent dans le registre de la sexualité ou bien des addictions. De « victimes » ils pourraient alors devenir « responsables » et ils redoutent par conséquent encore plus vivement la stigmatisation et le rejet dont ils pourraient faire l'objet si l'on venait à se méprendre quant à l'origine de leur contamination². Bien naturellement ceci vient redoubler la question du « dire », de la révélation de sa séropositivité aux autres, à la famille, à son ou sa partenaire, question qui les tiraille déjà de façon intense^{1,3}.

La question se pose également du choix du service de médecine adulte qui va être amené à les prendre en charge dans la mesure où bien souvent l'un ou l'autre de leur parent, voire les deux,

¹ Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. *AIDS Care*. 2009;21(10):1222-9.

² Funck-Brentano I, Veber F, Gailhoustet L, Viard JP, Blanche S. [Transition in adult care for HIV perinatally infected adolescents and young adults]. *Arch Pediatr* 2007;14(6):741-3.

³ Wiener LS, Kohrt BA, Battles HB, Pao M. The HIV experience: Youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):141-54.

⁴ Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care* 2004;16:305-14.

sont suivis pour une séropositivité au VIH. Certains auteurs recommandent donc de les adresser vers un service différent de celui de leur parent ou tout du moins, lorsque cela n'est pas possible, vers un médecin distinct¹.

Par ailleurs le passage en médecine d'adulte implique, au moins de façon implicite, la reconnaissance du statut d'adulte et pour ces jeunes en particulier la reconnaissance à l'accès possible à une vie sexuelle génitale active. Même si les pédiatres sont par essence toujours surpris et souvent mal à l'aise face à l'émergence de la sexualité chez leurs patients qui grandissent, cette découverte-là, dans ce contexte spécifique de l'infection à VIH, trouble encore une fois tous les protagonistes à savoir le jeune lui-même, ses parents et son pédiatre. L'inquiétude de transmettre le virus en contaminant une autre personne est ravivée chez le jeune patient ainsi que la colère vis-à-vis du parent à l'origine de la séropositivité. Chez le ou les parents, la culpabilité d'avoir transmis le virus à l'enfant est également bien souvent très vive^{1,2}. Les pédiatres eux se préoccupent davantage des problèmes de mauvaise observance des traitements, relativement fréquents à cette période de la vie. Ces problèmes sont toujours très en lien avec la question des mécanismes de défense mis en œuvre, le déni en particulier, mais aussi du secret qui entoure l'infection à VIH et enfin des difficultés que pose une infection parfois asymptomatique et de ce fait difficilement appréhendable psychologiquement².

Enfin il faut évoquer le lien particulier qui unit les pédiatres à ces jeunes gens suivis pour la plupart depuis le tout début de leur vie suite à la découverte de la séropositivité. Les spécificités de ce lien tiennent à la fois à la maladie elle-même mais aussi à l'isolement social que génère la stigmatisation qui l'entoure, sachant que cet isolement vaut aussi bien pour les patients que pour les professionnels². D'autre part l'histoire de l'infection à VIH fait qu'un certain nombre de ces jeunes ont perdu un parent, décédé des conséquences de l'infection, le pédiatre est alors à la fois celui ou celle qui a connu le ou les parents décédé(s) mais aussi une personne de confiance investie de manière singulière, dans un transfert de type parental, au sein de l'univers sécurisé, protégé et familial de la pédiatrie^{1,3}. Ceci contribue à expliquer les difficultés potentielles face à la nécessaire transition, que ce soit du côté des jeunes patients ou de leurs médecins pédiatres.

Même s'ils sont en général sensibles au bénéfice attendu de la transition, les jeunes gens interrogés mettent régulièrement en avant, pour au moins la moitié d'entre eux, leur appréhension face à l'environnement adulte. Il semblerait que la transition soit plus aisée pour ceux d'entre eux décrits comme moins impliqués dans les décisions thérapeutiques et en revanche plus difficile pour ceux ayant un lien plus affirmé au service et/ou au pédiatre car ils éprouveraient alors davantage un sentiment de perte⁴. Tous se décrivent comme peu préparés à la population adulte rencontrée et désemparés de ne pas retrouver d'autres adolescents dans les services de médecine pour adultes. A posteriori presque la moitié d'entre eux trouvent que la transition a été plus difficile que prévu³. En revanche les jeunes gens évoquent la satisfaction

¹ Funck-Brentano I, Veber F, Gailhoustet L, Viard JP, Blanche S. [Transition in adult care for HIV perinatally infected adolescents and young adults]. *Arch Pediatr* 2007;14(6):741-3.

² Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. *AIDS Care*. 2009;21(10):1222-9.

³ Wiener LS, Kohrt BA, Battles HB, Pao M. The HIV experience: Youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):141-54.

⁴ Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care* 2004;16:305-14.

liée à la sensation d'indépendance, de responsabilité qui découle du fait d'être désormais considéré comme un adulte à part entière^{1,2}.

Du côté des soignants l'issue de la transition est évaluée essentiellement sous deux aspects qui révèlent la même préoccupation, celle de la poursuite effective d'un suivi médical. Ainsi sont avancés comme les signes d'une transition réussie à la fois des comportements vis-à-vis de la médecine (venir aux consultations médicales, prendre correctement son traitement et s'appropriier le suivi médical) de même que des témoins biologiques (nombre de CD4, charge virale) qui le plus souvent découlent de ces comportements³.

Les recommandations proposées par les différents auteurs insistent sur la mise en place de programmes de transition structurés et adaptés aux spécificités de l'infection à VIH mais prenant aussi en considération les aspects socio-économiques et culturels⁴. Une attention est requise face aux questions précédemment évoquées et relatives au secret, à la révélation de la séropositivité, à la sexualité, à l'adhésion aux traitements et enfin globalement aux répercussions psychiques de l'infection à VIH⁵. Ces programmes impliquent nécessairement des liens soutenus et une confiance réciproque entre les équipes de médecine pédiatrique et de médecine d'adultes. La place d'une médecine spécifique pour adolescents est également soulignée, que l'origine de la contamination se situe en période néonatale ou bien à l'adolescence⁶. Dans tous les cas la transition doit être planifiée, coordonnée et adaptée aux besoins et au développement de l'adolescent ou du jeune adulte tout en prenant en compte l'investissement particulier dont fait souvent l'objet le médecin pédiatre ou d'adolescent^{1,4,5,6,7,8,9}.

III.2.2 – L'arthrite juvénile idiopathique

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est la plus fréquente des maladies rhumatismales de l'enfant, elle affecte environ 1 enfant sur 1000¹⁰. Elle est caractérisée par une inflammation persistante des articulations. Les signes typiques de l'inflammation des articulations sont la

¹ Valenzuela JM, Buchanan CL, Radcliffe J, Ambose C, Hawkins LA, Tanney M, Rudy BJ. Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV – a qualitative study. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):134-40.

² Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care* 2004;16:305-14.

³ Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Indicators of transition success for youth living with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *AIDS Care* 2011;23(8):965-70.

⁴ Maturo D, Powell A, Major-Wilson H, Sanchez K, De Santis JP, Friedman LB. Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *J Pediatr Health Care* 2011;25(1):16-23.

⁵ Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics* 2011;128(4):762-71.

⁶ Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychol Health Med* 2010;15(5):515-27.

⁷ Funck-Brentano I, Veber F, Gailhoustet L, Viard JP, Blanche S. Transition in adult care for HIV perinatally infected adolescents and young adults. *Arch Pediatr* 2007;14(6):741-3.

⁸ Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. *AIDS Care*. 2009;21(10):1222-9.

⁹ Wiener LS, Kohrt BA, Battles HB, Pao M. The HIV experience: Youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):141-54.

¹⁰ Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009;7:13. doi: 10.1186/1546-0096-7-13.

douleur, le gonflement et la limitation de mouvement. « Idiopathique » signifie que la cause précise de la maladie est inconnue, même si l'on décrit une origine auto-immune, et « juvénile », dans ce cas, signifie que le début des symptômes apparaît avant l'âge de 16 ans. A ce propos, on estime qu'environ plus d'un quart des cas d'AJI débutent durant l'adolescence¹.

Il existe plusieurs formes d'AJI en fonction de la présence ou non d'atteintes systémiques associées et du caractère poly ou oligoarticulaire des arthrites. Même si des rémissions sont possibles, des études récentes estiment que 30 à 60 % des jeunes patients atteints d'AJI continuent à présenter une maladie active à l'âge adulte². Ainsi environ un tiers au moins des patients adolescents et jeunes adultes présentent des arthrites actives et une morbidité significative associée a été décrite chez les jeunes adultes (ostéoporose, problèmes gynécologiques,...)³. Ces jeunes gens sont par ailleurs décrits comme étant plus à risque de connaître des difficultés relationnelles et psychiques (anxiété et dépression) ainsi que des problèmes de chômage¹. Les douleurs et limitations physiques induites par les atteintes articulaires peuvent perturber en effet sensiblement les liens sociaux et la capacité de ces jeunes à maintenir des activités sociales, sportives ou autres⁴.

Les traitements ont évolué en direction de traitements généralement plus agressifs d'emblée, ceci a eu pour conséquence de considérablement réduire la mortalité dans cette pathologie mais aussi de diminuer significativement le degré d'invalidité consécutif aux atteintes articulaires. Ainsi bon nombre de ces jeunes ne se sentent pas malades et ne sont pas toujours compliants aux traitements médicamenteux et physiques prescrits dont les objectifs visent avant tout l'évolution à long terme^{5,6}.

Compte-tenu de tous ces paramètres, la question de la transition vers les services de médecine d'adultes, le plus souvent en rhumatologie adulte, s'est naturellement posée aux cliniciens s'occupant de jeunes gens atteints d'AJI. Très précocement s'est développée la nécessité d'une réflexion interdisciplinaire structurée sur la transition, avec un objectif dépassant la seule prise en compte de la pathologie rhumatismale mais intégrant également des aspects scolaires et professionnels ou encore ayant trait à la sexualité ou d'autres domaines. Outre la nécessaire collaboration entre pédiatres rhumatologues, internistes et rhumatologues d'adultes, l'intérêt d'une transition préparée suffisamment tôt avec les jeunes patients et les familles s'est également fait sentir^{7,8}. D'autres auteurs ont également souligné l'inadéquation d'une transition basée sur des critères purement administratifs, le plus souvent un âge chronologique, et donc

¹ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. *Rheumatology* 2004;43:1000-6.

² Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009;7:13. doi: 10.1186/1546-0096-7-13.

³ McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;992(9):802-7.

⁴ Scal P, Horvath K, Garwick A. Preparing for adulthood: Health care transition counseling for youth with arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009;61(1):52-7.

⁵ Chira P, Sandborg S. Adolescent rheumatology transitional care: steps to bringing health policy into practice. *Rheumatology* 2004 ;43 :687-89.

⁶ White PH. On the road to adulthood for youth with rheumatic diseases: what health care professionals can do? *Arthritis Rheum.* 2008;59(8):1054-7.

⁷ Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care. *Arthritis Care Res* 1991;4(4):174-80.

⁸ Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Rheum Dis Clin North Am* 2007;33(3):661-72.

imposée aux jeunes et aux soignants sans aucune prise en compte des besoins et attentes des uns et des autres¹.

Une littérature médicale abondante sur cette question en rhumatologie pédiatrique est venue du développement d'un programme spécifique consacré à la transition à l'initiative de la Société Britannique de Rhumatologie Pédiatrique. Portée par les considérations précédemment décrites, cette société savante a réalisé de nombreuses études visant à évaluer tout d'abord les ressources et les besoins puis ensuite l'impact et les effets de cette attention particulière portée à ce processus de transition^{2,3}.

Plusieurs constats ont été réalisés initialement au sujet des spécificités de la clinique pédiatrique rhumatologique et de la prise en charge des enfants et adolescents atteints d'AJI. Le premier élément remarquable est que l'imprévisibilité dans l'évolution de cette pathologie complexifie les enjeux de la transition⁴ car, en effet, si le caractère chronique de l'AJI est certain, la nécessité que des symptômes et donc des soins se poursuivent à l'âge adulte ne va pas toujours de soi. Ainsi dans une étude qui comparait des adolescents âgés de 12 à 17 ans et atteints d'AJI à des pairs diabétiques ou atteints d'autres pathologies chroniques, il était notable de constater qu'une discussion à propos du transfert à venir n'avait eu lieu que pour 19% d'entre eux, et ce préférentiellement chez les adolescents les plus âgés. Chez les adolescents diabétiques elle avait eu lieu plus fréquemment, pour 29% des adolescents⁵. Les auteurs de cette étude concluaient qu'à la différence du diabète où l'évolutivité des symptômes est différente et la chronicité inéluctable, le fait que les symptômes de l'AJI puissent ne pas persister rendait la perception du besoin de la transition et son évocation par le médecin moins fréquente.

D'autre part il est difficile d'anticiper quels vont être les jeunes patients pour lesquels la transition va être particulièrement délicate puisque, comme le rappelle justement un auteur, la majorité d'entre eux vont traverser cette étape sans trop de difficulté avec un soutien pourtant minimal⁶. Cette évaluation est d'autant plus difficile que, selon plusieurs études, la majorité des jeunes patients ne sont pas vus seuls et indépendamment dans les cliniques pédiatriques rhumatologiques⁷. Ceci n'est pas seulement lié à la persistance de la présence des parents en consultation mais aussi à ce qui est rapporté assez régulièrement, c'est-à-dire la présence très fréquente de tierces personnes dans les consultations des institutions hospitalo-universitaires (étudiants en médecine et/ou médecins en formation) qui de fait gêne voire empêche le colloque singulier avec le médecin^{7,8}.

Comme pour d'autres pathologies, les adolescents et jeunes adultes atteints d'AJI sont suivis à la fois dans des services pédiatriques et d'adultes⁶. Il est notable de souligner que les

¹ Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009;7:13. doi: 10.1186/1546-0096-7-13.

² McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;99(9):802-7.

³ McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum.* 2008;59(8):1162-70.

⁴ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004;43:770-8.

⁵ Scal P, Horvath K, Garwick A. Preparing for adulthood: Health care transition counseling for youth with arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009;61(1):52-7.

⁶ White PH. On the road to adulthood for youth with rheumatic diseases: what health care professionals can do? *Arthritis Rheum.* 2008;59(8):1054-7.

⁷ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004;43:770-8.

⁸ Chira P, Sandborg S. Adolescent rheumatology transitional care: steps to bringing health policy into practice. *Rheumatology* 2004 ;43 :687-89.

consultations en pédiatrie ont en moyenne une durée trois fois plus longue que celles en milieu adulte¹. Cet écart participe également aux difficultés de la transition et au nombre sensiblement important de rendez-vous médicaux manqués, estimés à 33% dans cette période de la transition², alors même que la maladie est bien souvent active et que la non-adhérence au suivi médical et aux traitements médicamenteux peut participer aux poussées évolutives de la maladie. Les professionnels soignants sont donc légitimement inquiets et préoccupés des risques que le suivi médical s'interrompe à l'occasion de la transition et que le jeune patient soit alors perdu de vue s'il ne se rend pas aux consultations prévues en secteur adulte³.

La demande des jeunes patients se situe essentiellement autour de la notion de l'existence d'un lien de confiance avec leur médecin⁴. Le sentiment de confiance exprimé passe par la reconnaissance d'une expertise au sujet de la pathologie mais aussi se fonde sur une certaine continuité relationnelle qui n'est pas toujours proposée dans les services de médecine d'adultes où les consultations sont parfois assurées par des médecins différents. Globalement les jeunes gens expriment la perception d'un niveau d'expertise et surtout d'empathie moindre dans les services adultes et déplorent également la confrontation à un nombre élevé de patients beaucoup plus âgés qu'eux⁵. Ainsi la transition, en particulier lorsqu'elle fait suite à une longue relation avec le référent pédiatre, est souvent vécue et décrite comme associée à un sentiment d'abandon, obligeant le jeune patient à se débrouiller seul dans un univers peu adapté aux spécificités de l'adolescence et du début de la vie adulte⁶. Néanmoins une certaine ambivalence se fait sentir si l'on écoute ceux qui ressentent le fait que les soignants qui les ont connus enfants ne parviennent pas à considérer les jeunes adultes qu'ils sont maintenant devenus et par conséquent ne répondent pas toujours de façon adéquate à leurs besoins^{5,7}.

Les adolescents et jeunes adultes interrogés insistent sur la nécessité d'une préparation à cette transition, mettant en avant tout particulièrement la nécessité préalable pour eux d'être vus seuls en consultation et d'être en mesure de l'assumer⁵. Ils reconnaissent la difficulté de passer de consultations « familiales » à une consultation individuelle et donc à une relation duelle avec leur médecin. A ce propos la confiance et la continuité relationnelle avec le référent pédiatre semblent être des prérequis essentiels pour permettre le retrait progressif éventuel des parents des consultations de leur enfant, même si ce souhait d'être vu seuls reste prioritairement celui des jeunes patients plus que celui des parents⁸. La proposition de consultations destinées

¹ Robertson L. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2006;20(2):387-97.

² Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J* 2009;7:13. doi: 10.1186/1546-0096-7-13.

³ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology* 2004;43:211-9.

⁴ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child Care Health Dev* 2007;33(4):368-79.

⁵ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004;43:770-8.

⁶ White PH. On the road to adulthood for youth with rheumatic diseases: what health care professionals can do? *Arthritis Rheum.* 2008;59(8):1054-7.

⁷ McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2007;46:161-8.

⁸ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. *Rheumatology* 2004;43:1000-6.

spécifiquement aux parents lorsque le jeune est vu seul semble être plébiscitée par tous mais elle rencontre des difficultés concrètes dans son organisation et sa mise en place du côté des soignants. Enfin il est difficile pour ces jeunes gens de définir le moment idéal pour la réalisation effective du passage en service d'adultes mais pour tous ce doit être une décision commune, liée à leur sentiment de se sentir prêt et ce nécessairement dans une période d'accalmie ou de bon contrôle de la maladie¹.

Lorsque l'on interroge les professionnels de santé, il apparaît que les soins durant cette période de transition est manifestement l'un des domaines face auquel les soignants se sentent les plus démunis et expriment des besoins en terme aussi bien de moyens que de formation². Les raisons évoquées face à la difficulté d'offrir des soins adaptés aux spécificités que requièrent les adolescents et jeunes adultes atteints d'AJI concernent principalement l'insuffisance et/ou le manque de temps clinique ainsi que l'insuffisance et/ou l'absence de matériel ciblé (documents, supports d'information...). En particulier les soignants interrogés évoquent leur manque de confiance et de formation au sujet d'un domaine qu'ils jugent pourtant clé dans les enjeux de la transition à savoir la sexualité. Il est intéressant de noter, qu'en dépit des perturbations physiques et psychiques du développement pubertaire et sexuel lié à la maladie, près de 40% des jeunes adultes atteints d'AJI déclarent mener une vie sexuelle active avant leur transfert en rhumatologie adulte³. Il faut aussi souligner également l'impact de la maladie sur de possibles douleurs inflammatoires pelviennes, sur la tératogénicité de certains traitements utilisés et enfin plus généralement sur la difficulté pour ces jeunes gens de s'engager dans des relations intimes^{2,4}. Les auteurs de cet article soulignent néanmoins avec raison l'ambivalence des soignants en rhumatologie face à la transition en général et face à cette thématique de la sexualité en particulier face à laquelle se mêlent probablement de l'intérêt, de la gêne, du déni et enfin leurs propres représentations et projections². Un autre domaine régulièrement cité par les soignants concerne la dimension familiale du processus de la transition⁴. Ils sont très nombreux à reconnaître les besoins spécifiques des parents autour de la transition et ressentent bien la réticence des parents à se retirer des soins de leur adolescent malade. C'est probablement pour cette raison que les soignants identifient comme principal facteur de risque de difficultés lors de la transition, à côté de la sévérité de la maladie, les problèmes liés aux relations et dynamiques intrafamiliales.

Pour terminer il est instructif de commenter les résultats de l'évaluation de la mise en place de ces programmes de transition car ils mettent en lumière des problématiques non encore évoquées jusque-là. Les auteurs ont réalisé un audit concernant les pratiques des centres spécialisés en rhumatologie pédiatrique en comparant les données antérieures et postérieures à la mise en place d'un programme centré sur la transition⁵. Les résultats montrent plusieurs choses intéressantes mais il apparaît surtout que si l'âge de la première évocation du transfert

¹ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2004;43:770-8.

² McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care. *Rheumatology* 2004;43:737-43.

³ Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology* 2002;4:1440-3.

⁴ Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology* 2004;43:211-9.

⁵ Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis* 2006;65:74-80.

diminue, le moment où ce passage est réalisé demeure inchangé. Alors qu'une attention supplémentaire est portée aux parents qui sont reçus en consultation, les adolescents eux ne sont pas plus fréquemment vus seuls et ceux qui le sont ne sont pas vus plus précocement. De même si les pédiatres sont davantage informés, par courrier essentiellement, des transitions réalisées sans difficulté majeure, le nombre de celles-ci n'augmente pas pour autant. Globalement des progrès sont réalisés dans la transmission des informations et dans l'exercice de la multidisciplinarité autour de la transition. Un avantage aussi paraît résider dans une meilleure préparation des jeunes patients à la réalisation des injections intra-articulaires sans sédation et sans anesthésie générale, ce qui constitue habituellement les conditions classiques de ces actes en milieu médical adulte. Ces résultats dans leur ensemble nous introduisent avec finesse aux bénéfices mais aussi aux limites de la mise en place d'un programme structuré ou plus globalement d'une attention particulière portée aux enjeux de la transition. Ainsi même si les conditions de déroulement du processus de la transition s'en trouvent visiblement améliorées, l'ensemble des difficultés ne sont pas pour autant résolues, notamment celles qui sont par essence inhérentes à la séparation entre le référent pédiatrique et son jeune patient.

III.2.3 – La mucoviscidose

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques graves chez les sujets de race caucasienne. Elle touche 1 enfant sur 3500 naissances et occasionne une atteinte pulmonaire chronique et progressive, avec un encombrement bronchique et des épisodes d'infections pulmonaires, accompagnée d'une malnutrition secondaire à l'insuffisance pancréatique. Le pronostic de cette maladie a considérablement évolué durant les dernières décennies, l'âge moyen de survie est actuellement de l'ordre de 35 ans dans la plupart des pays d'Europe et d'Amérique du Nord¹. Aux Etats-Unis par exemple, cet âge moyen de survie est passé de 14 ans en 1969 à plus de 36 ans en 2005². En France, il est passé dans cette même période de 7 ans en 1965 à 47 ans en 2005. Il existe donc une population d'adultes atteints de mucoviscidose de plus en plus importante et par conséquent une proportion de plus en plus importante d'adultes parmi les patients, de l'ordre de 40% aujourd'hui^{1,3}. L'espérance de vie devrait dépasser les 50 ans pour les enfants nés en 2000, en dépit de l'absence encore actuellement de traitement curatif spécifique, en thérapie génique ou autre. En effet du fait de l'attention et des progrès réalisés concernant la nutrition, l'activité physique des patients et la prévention des épisodes de surinfection bronchique, la tendance au vieillissement de la population des patients atteints de mucoviscidose devrait se poursuivre encore dans les années à venir^{1,4}.

La mucoviscidose est une maladie dont le diagnostic est fait chez l'enfant très jeune, ce d'autant plus qu'il existe désormais un dépistage néo-natal systématique en France depuis 2002. La famille et en particulier les parents des jeunes patients sont donc fortement et précocement impliqués dans les soins de leur enfant malade.

¹ Dugueperoux I, Tamalet A, Sermet-Gaudelus I, Le Bourgeois M, Gerardin M, Demazes-Dufeu N, Hubert D. Clinical challenges of patient with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. *J Adolesc Health*. 2008;43(5):459-65.

² McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1160-6.

³ Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol*. 2001;31(6):443-50.

⁴ Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics*. 2010;125(3):566-73.

Le développement de programmes de soins dédiés aux adultes atteints de mucoviscidose est relativement récent, en effet jusque dans les années 1980 l'ensemble des patients étaient pris en charge dans les services spécialisés de pédiatrie¹. A l'heure actuelle, les services adultes sont plus nombreux du fait des changements dans l'évolution clinique de la maladie. La question du passage des services de pédiatrie vers les services d'adultes pour ces patients adolescents et jeunes adultes se pose de façon régulière désormais aux équipes soignantes pédiatriques. A l'heure actuelle, il semble que l'on se soit davantage préoccupé du transfert, autrement dit du moment effectif du changement de service, que de la transition qui correspond à un processus beaucoup plus étendu dans le temps et qui prépare et entoure cet événement circonscrit du transfert lui-même. Par ailleurs l'âge chronologique du patient reste encore le critère principal qui détermine le transfert du patient vers le service d'adultes, les recommandations américaines préconisent par exemple que plus de 90% des patients, passé leur vingt-et-unième anniversaire soient transférés vers des services médicaux d'adultes¹.

Une étude américaine a été conduite, au début des années 2000, auprès des directeurs médicaux des centres spécialisés, pédiatriques et adultes, au sujet de la transition des jeunes patients atteints de mucoviscidose². Près de 40% des équipes pédiatriques interrogées déclaraient n'avoir pas de programme de soins identifié pour les patients adultes et pour la moitié d'entre elles, cela était dû notamment à l'absence d'un médecin adulte intéressé et formé aux spécificités de cette pathologie chez les sujets adultes. Par ailleurs l'âge des patients, comme évoqué précédemment, restait le critère de choix du moment du transfert. Etait cité très couramment le seuil de 18 ans ainsi que celui de 21 ans, plusieurs professionnels mettant en avant la nécessité d'une plus grande « maturité » du jeune pour que cette transition soit possible, sans préciser davantage ce que ce terme recouvrait pour eux. Paradoxalement la perspective de cette transition était abordée très tardivement auprès du jeune patient, en moyenne vers l'âge de 15,9 ans². Une autre étude plus récente confirmait ces chiffres, soit une première discussion initiale au sujet de la transition vers l'âge de 17 ans pour un transfert ayant lieu en moyenne à 19 ans, et constatait le peu de temps de préparation qui était ainsi laissé aux protagonistes et au jeune patient en particulier avant la séparation effective³.

L'ensemble des auteurs identifient bien les enjeux de ces transitions et les nombreuses barrières et freins qui peuvent exister face à cette perspective^{1,2,4,5}. Il faut tout d'abord rappeler l'importance et la force des liens qui unissent le jeune patient atteint de mucoviscidose aux soignants de pédiatrie et il en va de même d'ailleurs pour ses parents, dans une maladie chronique grave, contraignante du point de vue des traitements et qui fait peser bien des inquiétudes et incertitudes sur l'avenir, perturbant de ce fait les perceptions et projections temporelles des uns et des autres⁶.

¹ Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics*. 2010;125(3):566-73.

² Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol*. 2001;31(6):443-50.

³ McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1160-6.

⁴ Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. *Pediatr Pulmonol*. 2004;37(1):4-7.

⁵ Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol*. 2002;33(5):327-31.

⁶ Moola FJ, Norman ME. "Down the rabbit hole": enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):841-51.

Certains articles mettent en évidence de manière plus précise les différences quantitatives et qualitatives au sein des inquiétudes relatives à la transition selon les différents protagonistes que sont le jeune patient lui-même, ses parents et le ou les médecins qui le soignent. Il apparaît tout d'abord que les pédiatres eux-mêmes rapportent plus de préoccupations relatives à la transition, en particulier par rapport à la capacité de l'équipe médicale adulte à répondre de manière adéquate aux besoins médicaux et émotionnels de leurs jeunes patients. En revanche ils n'expriment pas, de manière explicite et manifeste, de préoccupations en rapport avec la séparation d'avec le jeune patient¹. Les soignants paramédicaux eux-aussi, comme les pédiatres, présenteraient cette tendance à surestimer les difficultés que représenterait la transition pour les jeunes patients².

Les jeunes patients eux, même s'ils évoquent la forte relation qu'ils ont avec l'équipe pédiatrique et leurs craintes à la perspective de la quitter¹, paraissent s'inquiéter davantage de la possibilité d'être exposés à de potentielles infections et, ce faisant, de risquer une potentielle aggravation de leur maladie^{3,4}. Pourtant une étude française très précise a bien montré que, dans les suites de transitions correctement préparées et accompagnées, on ne retrouvait pas plus de problème médical chez les jeunes patients dont l'état clinique restait globalement stable alors qu'ils gagnaient en autonomie vis-à-vis des soins⁴. Ainsi en dehors d'une appréhension légitime face à la séparation et d'une certaine « nostalgie des années pédiatriques »⁵, les jeunes gens atteints de mucoviscidose ne paraissent pas excessivement préoccupés par le transfert en milieu d'adultes ou, en tout cas, le sont nettement moins que les praticiens des services de pédiatrie^{6,7}. Bien évidemment leur attitude est conditionnée également par leurs représentations de la qualité des soins en milieu d'adultes, de ce point de vue les patients les plus âgés et ceux n'ayant pas été hospitalisés durant l'année précédente auraient une opinion plus favorable⁸.

Il est intéressant de noter que les attitudes des pédiatres rapportées ci-dessus, pourraient en quelque sorte participer à une sorte de message paradoxal envoyé au jeune patient. En retardant le transfert du jeune patient atteint de mucoviscidose, le message implicite pourrait signifier une différence d'avec les pairs et pourrait aussi laisser supposer la perspective d'une vie trop courte, risquant d'être abrégée précocement du fait du pronostic de la maladie, et ne valant alors pas la peine d'envisager la transition¹. Il est important également d'entendre, tant dans les inquiétudes majeures qu'ils expriment au sujet de la transition, que dans leurs interrogations au

¹ Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol.* 2001;31(6):443-50.

² Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. *Pediatr Pulmonol.* 2004;37(1):4-7.

³ Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatr Pulmonol.* 2001;32(6):428-36.

⁴ Dugueperoux I, Tamalet A, Sermet-Gaudelus I, Le Bourgeois M, Gerardin M, Demazes-Dufeu N, Hubert D. Clinical challenges of patient with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. *J Adolesc Health.* 2008;43(5):459-65.

⁵ Webb AK, Jones AW, Dodd M. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *J R Soc Med.* 2001;94(Suppl.40):8-11.

⁶ Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol.* 2002;33(5):327-31.

⁷ Nasr SZ, Campbell C, Howatt W. Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients. *J Adolesc Health.* 1992;13(8):682-5.

⁸ Steinkamp G, Ullrich G, Müller C, Fabel H, von der Hardt H. Transition of adult patients with cystic fibrosis from paediatric to adult care--the patients' perspective before and after start-up of an adult clinic. *Eur J Med Res.* 2001;6(2):85-92.

sujet des compétences des équipes soignantes adultes, les projections personnelles des pédiatres aussi bien sur les jeunes patients eux-mêmes que sur leurs collègues de médecine d'adultes¹.

Enfin les parents sont désignés comme ceux qui souffrent probablement le plus lors de la transition². Eux aussi seraient plus préoccupés que leurs enfants par les changements liés à la transition³, en particulier ils disent craindre particulièrement les difficultés de leur adolescent ou jeune adulte à se gérer seul dorénavant pour ce qui concerne sa santé⁴. En effet à cette période particulière de la transition, les parents peuvent percevoir le médecin d'adultes comme celui ou celle qui les sépare de leur enfant², d'où l'intérêt pour eux de leur permettre de rencontrer et d'interagir avec l'équipe soignante du service d'adultes préalablement au transfert⁴. Si leur place mérite d'être respectée, elle n'est pas pour autant sans poser de questions, notamment dans la période qui suit le début du suivi du jeune en médecine d'adultes. En effet des conflits émergent régulièrement au sujet de l'implication des parents dans les soins, une fois passée la période pédiatrique⁵. Il n'est pas simple de savoir jusqu'à quel point les parents doivent continuer ou non d'être, par exemple, mis au courant de la dégradation des résultats. Ceci dans un moment où l'anxiété des parents, tout comme le surinvestissement de ceux-ci restent souvent perçus et jugés comme non aidants, tant par les jeunes que les soignants⁵, même si une forme d'ambivalence persiste malgré tout à ce sujet.

Le constat est fait régulièrement que les jeunes patients ont trop peu souvent l'occasion de rencontrer le médecin d'adultes avant la réalisation effective du transfert, moins de la moitié d'entre eux bénéficieraient en effet de cette possibilité^{1,6,7}. De même la préparation et la discussion multidisciplinaire au sujet de la transition est faite le plus souvent en l'absence du médecin d'adultes correspondant. Enfin les liens avec l'équipe médicale d'adultes, que ce soit de manière formelle ou par le biais d'un résumé du dossier médical, pourraient aussi être largement améliorés⁸.

Les recommandations formulées par les différents auteurs insistent sur la nécessité que la perspective de la transition puisse être abordée de manière assez précoce^{9,10}. Les jeunes gens revendiquent d'ailleurs de pouvoir commencer à voir seul leur médecin pédiatre vers l'âge de

¹ Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol.* 2001;31(6):443-50.

² Webb AK, Jones AW, Dodd M. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *J R Soc Med.* 2001;94(Suppl.40):8-11.

³ Craig SL, Towns S, Bibby H. Moving on from paediatric to adult health care: an initial evaluation of a transition program for young people with cystic fibrosis. *Int J Adolesc Med Health.* 2007;19(3):333-43.

⁴ Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatr Pulmonol.* 2001;32(6):428-36.

⁵ Iles N, Lowton K. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health Soc Care Community.* 2010;18(1):21-9.

⁶ Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol.* 2001;31(6):443-50.

⁷ Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol.* 2002;33(5):327-31.

⁸ McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics.* 2008;121(5):e1160-6.

⁹ Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics.* 2010;125(3):566-73.

¹⁰ Towns SJ, Bell SC. Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *Clin Respir J.* 2011;5(2):64-75.

13 à 16 ans¹. Pour faciliter l'instauration de la relation avec le référent médical d'adultes, en rappelant qu'il s'agit là d'une relation « à vie » entre le jeune patient et son nouveau médecin en service d'adultes², il est important que l'équipe soignante du service d'adultes soit présentée avant le transfert effectif en service d'adultes³. La possibilité que le jeune patient soit accompagné d'une personne familière⁴ ou encore que soit réalisée une consultation conjointe en présence des deux médecins⁵ est aussi régulièrement proposée afin de faciliter le déroulement de la transition. Enfin est évoquée la proposition que soient augmentées la fréquence et la disponibilité des consultations juste après le transfert et au début du suivi en milieu adulte afin de faciliter l'établissement d'une relation de confiance entre le jeune patient et ses nouveaux interlocuteurs⁶.

Enfin là encore, comme cela a été évoqué pour d'autres pathologies, une attention particulière doit être portée aux aspects relatifs à la sexualité et à la fertilité des adolescents et jeunes adultes atteints de mucoviscidose^{1,3}. En effet les préoccupations relatives à la sexualité et à la reproduction sont naturellement présentes à ces périodes de la vie mais elles se déploient d'une manière singulière en raison de la maladie, de ses conséquences physiques et des incertitudes qu'elle génère quant au futur⁷. Pourtant moins de deux tiers des équipes pédiatriques américaines disent aborder, avec les jeunes patients dont elles s'occupent, les aspects relatifs à la sexualité, à la fertilité et à un éventuel projet de grossesse alors que les jeunes sont pourtant sexuellement actifs. Les auteurs de cet article citent d'ailleurs une étude plus ancienne qui montrait que seuls 30% des jeunes atteints de mucoviscidose avaient été conseillés sur les questions relatives à la sexualité⁸. Dans cette pathologie, l'infertilité masculine (secondaire à l'obstruction des canaux déférents) et la contraception féminine sont considérés par les praticiens comme les deux sujets les plus difficiles à aborder avec les jeunes patients atteints de mucoviscidose, surtout si, comme c'est généralement le cas, un parent, en général la mère, est présent². L'infertilité masculine doit d'ailleurs être différenciée de la stérilité car des techniques particulières de procréation médicalement assistée (ponction intra-épididymaire de spermatozoïdes) permettent à des jeunes hommes atteints de mucoviscidose de devenir pères. Pourtant les pratiques pédiatriques semblent actuellement privilégier la délivrance assez tardive d'une information à ce sujet, peu de temps souvent avant la transition. Ainsi une part non négligeable de jeunes hommes adultes ne l'apprendraient qu'après l'âge de 20 ans alors que les patients souhaiteraient que ce sujet puisse être abordé en milieu d'adolescence. Par ailleurs, alors que beaucoup de ces adolescents sont reconnus comme sexuellement actifs avant l'âge de 16 ans, les recommandations en matière de sexe sans risque et de contraception semblent très peu abordées et diffusées, conduisant à la constatation par les équipes pédiatriques d'un certain

¹ Zack J, Jacobs CP, Keenan PM, Harney K, Woods ER, Colin AA, Emans SJ. Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counseling and transition to adult care. *Pediatr Pulmonol.* 2003;36(5):376-83.

² Webb AK, Jones AW, Dodd M. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *J R Soc Med.* 2001;94(Suppl.40):8-11.

³ Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatr Pulmonol.* 2001;32(6):428-36.

⁴ Brumfield K, Lansbury G. Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disabil Rehabil.* 2004;26(4):223-34.

⁵ Cowlard J. Cystic fibrosis: transition from paediatric to adult care. *Nurs Stand.* 2003;18(4):39-41.

⁶ Dugueperoux I, Tamalet A, Sermet-Gaudelus I, Le Bourgeois M, Gerardin M, Demazes-Dufeu N, Hubert D. Clinical challenges of patient with cystic fibrosis during transition from paediatric to adult care. *J Adolesc Health.* 2008;43(5):459-65.

⁷ Moola FJ, Norman ME. "Down the rabbit hole": enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):841-51.

⁸ McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics.* 2008;121(5):e1160-6.

nombre de grossesses non désirées¹. Une nouvelle fois on constate donc que les pédiatres et les équipes pédiatriques dans leur ensemble sont mal préparés à l'émergence de la sexualité chez leurs jeunes patients gravement malades. Ils ont manifestement beaucoup de difficultés à anticiper et aborder les questions qui y sont relatives dans leur pratique quotidienne auprès des adolescents atteints de mucoviscidose.

III.2.4 – Le diabète insulino-dépendant

Le diabète est une maladie chronique assez répandue chez les enfants et adolescents ; en Angleterre, deux enfants de moins de 18 ans sur 1000 en sont atteints² [Cooke2077]. Le diabète de type 1 (ou DID pour Diabète Insulino-Dépendant) est la forme la plus courante et survient lorsque les cellules du pancréas sécrétant de l'insuline sont détruites par un processus auto-immun. Cette forme est 50 à 60 fois plus fréquente chez les enfants que le diabète de type 2 (ou diabète non insulino-dépendant) qui est lui consécutif à une réponse inadéquate du corps à l'insuline ou bien lorsque la production de celle-ci est trop faible. L'incidence du diabète de type 1 est en progression constante chez les enfants de moins de cinq ans (de l'ordre d'un taux de 2 à 5 % par an³) de même que l'incidence du diabète de type 2 chez les enfants d'âge scolaire mais qui est elle secondaire et directement liée à l'augmentation de l'obésité infantile.

Le traitement du DID repose sur des injections pluriquotidiennes d'insuline mais requiert également des contrôles réguliers de la glycémie capillaire et le respect d'un régime alimentaire particulier. Toutes ces mesures visent à obtenir le meilleur équilibre glycémique possible, en évitant donc les épisodes aigus d'hypo ou d'hyperglycémie, et en prévenant ainsi les complications potentielles du diabète à plus long terme. En effet les complications aiguës telles que l'acidocétose diabétique restent la première cause d'hospitalisation et de décès parmi les enfants atteints de diabète de type 1 alors que les complications micro et macrovasculaires à long terme représentent les causes principales d'insuffisance rénale terminale et de cécité acquise³.

Cette pathologie introduit donc précocement la nécessité d'une attention et d'un contrôle permanent d'une fonction physiologique habituellement autonome et silencieuse, en l'occurrence ici la régulation glycémique. Quant à son traitement, il consiste à dépendre d'une substance externe, l'insuline, pour sa vie puisque les épisodes hypo ou hyperglycémiques exposent l'individu à une menace vitale. On comprend bien comment lorsque cela survient chez l'enfant jeune cela mobilise de façon extrême et durable l'attention parentale et comment cela influence profondément le développement individuel affectif et cognitif de l'enfant, sa sécurité interne, le rapport à son corps et au monde extérieur et enfin ses liens aux autres et à ses parents en particulier.

Dans cette configuration spécifique au DID, l'adolescence est annoncée, attendue et vécue comme une période à risque. En effet l'adolescence des jeunes diabétiques est décrite par tous les auteurs comme une période de vulnérabilité particulière durant laquelle le contrôle glycémique, évalué par le dosage de l'hémoglobine glycosylée (HbA1c), se détériore, favorisant alors l'apparition des premières complications microvasculaires (néphropathie et

¹ Webb AK, Jones AW, Dodd M. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *J R Soc Med.* 2001;94(Suppl.40):8-11.

² Cooke E. Transitional care for young people with diabetes: policy and practice. *Pediatr Nurs.* 2007;19(6):19-22.

³ Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):1134-41.

rétinopathie diabétiques)¹. Les changements physiologiques de la puberté s'accompagnent en effet d'une insulino-résistance qui participe à ce déséquilibre métabolique de la maladie². Enfin les différentes problématiques inhérentes au développement physique et psychique de l'adolescent s'accommodent mal en général des impératifs du traitement³, ce qui le rend plus à même d'être moins observant au traitement. Il est aussi souligné que la menace des complications ultérieures de la maladie perturbe le développement du jeune diabétique et sa représentation de sa vie adulte future⁴. La thématique du risque de non-compliance au traitement, ou plus généralement des comportements de prise de risque, chez l'adolescent diabétique en quête d'autonomie et d'indépendance est largement reprise par tous les auteurs cités. Pour autant ils n'évoquent que très succinctement le rapport avec la question de la relation à l'objet, l'insuline, dont leur vie est tributaire et qui les place de fait dans une situation de dépendance extrême.

Si le contrôle métabolique a tendance à se détériorer à l'adolescence, il est habituel cependant que celui-ci s'améliore ensuite lors du début de la vie adulte. Ceci fait rappeler que, en dehors des adolescents diabétiques présentant des niveaux élevés de symptômes dépressifs et qui sont à risque de dépression à l'âge adulte, l'évolution à la fois métabolique et psychologique des jeunes gens atteints de diabète est favorable la plupart du temps⁵.

Pour autant la transition, donc la période qui entoure le passage du service de diabétologie pédiatrique au service de diabétologie d'adultes, intervient donc dans cette période à haut risque que constituent l'adolescence et le début de la vie adulte pour les jeunes diabétiques. Elle fait donc l'objet des mêmes inquiétudes et des mêmes efforts de la part des équipes soignantes pour « adoucir » cette transition et permettre au jeune de s'y préparer au mieux de manière à ce que le suivi médical et surtout le contrôle métabolique de la maladie en pâtisse le moins possible.

Le lien avec le médecin diabétologue pédiatre constitue un point de repère important dans cette période, d'où la nécessité d'une continuité relationnelle avec celui-ci durant le processus de transition⁶. En effet, face à l'anxiété et l'ambivalence que suscite la perspective de la séparation chez l'adolescent, il faut rappeler l'étayage et la sécurité que procure la relation, souvent ancienne dans cette pathologie, avec le pédiatre⁷. Les jeunes patients eux-mêmes notent à quel point la confiance et le lien qu'ils ont avec leur pédiatre déterminent le rapport qu'ils entretiennent avec le système de soins en général et la manière dont ils s'impliquent et prennent en charge ou pas le traitement de leur diabète⁸. Ils sont capables également de nommer leur

¹ Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med.* 2002;19(8):649-54.

² Allen D, Gregory J. The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'. *Diabet Med.* 2009;26(2):162-6.

³ Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2002;11(5):560-7.

⁴ Pacaud D, Yale JF. Exploring a black hole: transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health.* 2005;10(1):31-4.

⁵ Insabella G, Grey M, Knafelz G, Tamborlane W. The transition to young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. *Pediatr Diabetes.* 2007;8(4):228-34.

⁶ Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):1134-41.

⁷ Tsamasiros J, Bartsocas CS. Transition of the adolescent from the children's to the adults' diabetes clinic. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2002;15(4):363-7.

⁸ Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):409-19.

résistance et la peur qu'ils éprouvent à l'idée de devoir construire à nouveau une nouvelle relation à l'occasion du passage en service d'adultes¹.

Un aspect spécifique à cette maladie qu'il est important de considérer également ici tient à l'implication particulièrement importante des parents dans les soins à leur enfant en particulier lorsque le diabète débute durant la petite enfance et que les parents ont été pendant une longue période garants du bon déroulement du traitement en réalisant notamment les injections d'insuline à leur enfant et les contrôles glycémiques. Préalablement à la transition il s'est donc agit pour eux de faire suffisamment confiance à leur enfant afin de lui permettre de prendre progressivement en charge la responsabilité de la réalisation de son traitement. Le moment auquel ce changement a lieu varie évidemment selon les familles, il a été montré que lorsque celui-ci se faisait trop précocement le contrôle métabolique du diabète était de moins bonne qualité². En évoquant cela, il s'agit d'insister sur le fait que la transition de la diabétologie pédiatrique à la diabétologie d'adultes fait suite à une première transition : celle des soins effectués par les parents aux soins réalisés par l'adolescent lui-même. On peut aisément imaginer que le déroulement et l'issue de la première influence en retour la seconde et que des caractéristiques relationnelles intrafamiliales prennent alors ici toute leur importance.

L'approche des soins et la manière dont ceux-ci sont délivrés diffèrent de façon assez significative entre les services de diabétologie pédiatriques et d'adultes. Les jeunes gens ayant vécu la transition, lorsqu'ils sont interrogés, nomment cet écart et décrivent une pratique pédiatrique centrée sur une approche familiale, incluant les parents dans les décisions thérapeutiques, où s'exerce la multidisciplinarité des soignants et où l'attention est portée sur les aspects familiaux, sociaux et scolaires ou professionnels de la vie du jeune diabétique. A l'inverse la pratique en service d'adultes est évaluée comme limitée à la relation duelle en consultation avec le médecin, consultation durant laquelle le médecin se centre sur la pathologie, à savoir le diabète, en insistant sur les risques de complications à long terme, la nécessité de la pratique d'un exercice physique et enfin l'obtention d'un équilibre glycémique beaucoup plus strict que ce qui prévalait en pédiatrie^{3,4}. Du fait de ces différences notables, une préparation du jeune patient et de sa famille s'impose sous peine de voir le premier contact en médecine d'adultes se solder d'une forme de trouble et de désillusion, rapportée très justement par certains auteurs⁴. Cette constatation est importante car elle participe probablement à ce qui hante nombre des soignants en diabétologie à l'occasion de la transition : la rupture d'avec le suivi médical.

Le nombre de « perdus de vue » à l'occasion de la transition en diabétologie est chiffré selon les études de 11 à 69% chez les jeunes adultes². Au-delà de l'écart entre ces différents chiffres, il reste que l'interruption ou la rupture du suivi médical constitue une réalité et une préoccupation constante dans une pathologie où l'assiduité aux consultations médicales est de mise car allant de pair avec un meilleur équilibre glycémique. En retour le mauvais équilibre glycémique préexistant à la transition est identifié comme un facteur de risque vis-à-vis de

¹ Cooke E. Transitional care for young people with diabetes: policy and practice. *Pediatr Nurs*. 2007;19(6):19-22.

² Pacaud D, Yale JF. Exploring a black hole: transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health*. 2005;10(1):31-4.

³ Eiser C, Flynn M, Green E, Havermans T, Kirby R, Sandeman D, Tooke JE. Coming of age with diabetes: patients' views of a clinic for under-25 year olds. *Diabet Med*. 1993;10(3):285-9.

⁴ McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from paediatric to adult diabetes care? *Horm Res*. 2002;57 Suppl 1:66-8.

l'interruption du suivi médical à l'occasion de cette transition^{1,2}. Equilibre glycémique et solidité de la relation thérapeutique semblent donc s'alimenter et s'étayer réciproquement, en particulier à cette période de la vie et dans ce moment particulier de la transition. En étudiant le nombre d'hospitalisations relatives au DID chez des jeunes gens après la transition, des auteurs ont montré l'importance de la permanence du référent médical dans cette transition³. Ils ont en effet pu mettre en évidence que le changement de médecin multipliait par 4 le risque d'hospitalisations alors que le maintien du même médecin en dépit d'un changement d'équipe diminuait de 77% ce même risque. C'est dire une fois de plus l'importance de la permanence du référent médical dans le processus de transition et la perte relationnelle, indépendamment d'un changement de lieu ou d'équipe, que représente pour ces jeunes la séparation d'avec le référent pédiatre. Ceci expliquant en retour la difficulté fréquente à investir un nouvel interlocuteur médical et à lui faire confiance. Il semble d'ailleurs que les suites de la transition soient régulièrement marquées par un ou plusieurs changements de référent médical adulte. Ainsi, dans une étude portant sur une centaine de jeunes diabétiques, plus de la moitié d'entre eux avaient changé au moins une fois de référent médical après la transition et plus de la moitié également des sujets interrogés considéraient la transition comme une expérience négative⁴.

Il faut également mettre en perspective la pauvreté parfois des liens entre diabétologues pédiatres et diabétologues d'adultes. Dans une étude menée en Ile de France auprès des médecins, un quart des diabétologues d'adultes déclaraient recevoir des adolescents sans aucune information préalable et seulement la moitié des pédiatres disaient recevoir des informations de la part de leurs collègues diabétologues d'adultes suite à la première visite. Par ailleurs ils déclaraient unanimement avoir peu de liens et d'occasions de rencontre et de travail en commun. Enfin ils s'accordaient néanmoins sur ce que chacun ne devait pas faire : les pédiatres ne devaient pas rater le moment et la préparation de la transition et les diabétologues d'adultes eux ne devaient ni dénigrer la prise en charge pédiatrique ni modifier immédiatement le traitement du jeune patient⁵.

A la suite de toutes ces constatations, des recommandations ont émergé afin d'aménager au mieux le passage des jeunes patients diabétiques de la médecine pédiatrique à la médecine d'adultes^{2,6,7}. Les principes qui guident ces recommandations ou programmes « structurés » de transition obéissent à des principes relativement constants. Le premier vise à introduire assez précocement l'idée de la transition auprès du jeune patient diabétique et ce, le plus souvent en début d'adolescence. Il s'agit alors notamment de le sensibiliser aux différences entre médecine pédiatrique et médecine d'adultes afin qu'il puisse mieux les anticiper et s'y préparer. L'ensemble des auteurs insistent également sur l'importance de pouvoir rencontrer le référent

¹ Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med.* 2002;19(8):649-54.

² Pacaud D, Yale JF. Exploring a black hole: transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health.* 2005;10(1):31-4.

³ Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics.* 2009;124(6):1134-41.

⁴ Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, Kapellen TM. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res.* 2007;67(3):132-8.

⁵ Crosnier H, Tubiana-Rufi N. Modalities of transition of diabetic adolescents from pediatrics to the adult care in the Paris-Ile-de-France region: an appeal to cooperative work for improving quality of care. *Arch Pediatr.* 1998;5(12):1327-33.

⁶ Cooke E. Transitional care for young people with diabetes: policy and practice. *Pediatr Nurs.* 2007;19(6):19-22.

⁷ McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from paediatric to adult diabetes care? *Horm Res.* 2002;57 Suppl 1:66-8.

d'adultes avant même le moment du transfert en médecine d'adultes et si possible que soit organisé un temps de consultation conjoint, ce qui implique par exemple la présence du référent pédiatrie lors de la première consultation en milieu d'adultes¹. Dans cette optique les modalités du transfert importent plus que le moment même où celui-ci est réalisé². Enfin, à la demande des jeunes patients eux-mêmes, il apparaît important que puisse être identifié un soignant infirmier, coordinateur de la transition^{3,4}, ou alors un autre jeune patient plus âgé et ayant fait l'expérience de la transition qui puisse accompagner le jeune dans sa propre transition⁵. En cas de non venue à un rendez-vous médical, il est préconisé un contact personnalisé et une proposition d'un nouveau rendez-vous afin de soutenir la création de ce nouveau lien thérapeutique. Enfin il est très souvent précisé que les parents doivent être inclus et accompagnés dans ce processus de la transition.

Les expériences de ce type qui sont rapportées mettent en avant des résultats positifs significatifs : réduction de la durée totale de la transition, diminution du taux d'HbA1c et enfin maintien d'une bonne assiduité aux consultations dans les suites de la transition et enfin satisfaction des jeunes patients concernés⁶. Le soutien des jeunes diabétiques en milieu d'adultes, par les interventions d'un coordinateur de la transition, semble aussi améliorer l'équilibre glycémique et réduire le nombre et la durée des hospitalisations pour décompensation acidocétosique⁷. Dans une étude italienne évaluant l'expérience d'un centre où la transition se fait au sein d'un même hôpital, l'âge moyen de transfert était de 21 ans en moyenne alors que trois quarts des jeunes considéraient 20 ans comme l'âge idéal. Un consensus entre pédiatre et patient quant à la transition avait été atteint au bout de deux à quatre consultations chez deux tiers des patients et enfin seuls 3% des jeunes de cette cohorte avaient tenté de revenir vers la pédiatrie suite au transfert en milieu d'adultes. Les auteurs évoquaient à ce propos l'absolue nécessité d'une position non ambiguë du pédiatre vis-à-vis du référent médical d'adultes⁸.

Face à ces résultats, certains auteurs ont la sagesse de rappeler cependant qu'aucune proposition ou modèle d'organisation ne résoudra complètement et durablement les problématiques

¹ Nakhla M, Daneman D, Frank M, Guttmann A. Translating transition: a critical review of the diabetes literature. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2008;21(6):507-16.

² Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med.* 2002;19(8):649-54.

³ Jones SE, Hamilton S. The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services. *Br J Nurs.* 2008;17(13):842-7.

⁴ Kollipara S, Kaufman FR. Transition of diabetes care from pediatrics to adulthood. *School Nurse News.* 2008;25(1):27-9.

⁵ Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):409-19.

⁶ Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, Allochis G, Baldelli R, Esposito S, Bona G, Aimaretti G. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol.* 2009;71(3):346-50.

⁷ Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med.* 2007;24(7):764-9.

⁸ Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 diabetes from the Paediatric to the Adult Clinic held in the same hospital: eight-year experience with the Parma protocol. *Diabetes Nutr Metab.* 2004;17(5):304-8.

inhérentes à la transition des adolescents et jeunes adultes diabétiques^{1,2,3}. Ce faisant ils tiennent à rappeler, dans une pathologie comme le DID où le contrôle et la maîtrise prévalent et sont encouragés, la place des processus adolescents qui confrontent les soignants et les organisations de soins à leurs limites. Ces dynamiques adolescentes doivent être respectées et sans doute envisagées autrement que seulement dans le registre psychopathologique et avec la crainte de la non-compliance, en rappelant par exemple que tous les adultes diabétiques ne sont pas non plus parfaitement observants de leurs traitements¹.

III.2.5 – Les cardiopathies congénitales

L'incidence des cardiopathies congénitales reste globalement stable et de l'ordre de 4 à 10 cas sur 1000 naissances. Elles sont caractérisées par une anomalie structurelle du cœur et/ou des gros vaisseaux intra-thoraciques ayant un retentissement fonctionnel actuel ou potentiel. Ainsi les cardiopathies congénitales regroupent un ensemble de pathologies différentes dans leur origine, leur sévérité et enfin leurs conséquences. La majeure partie d'entre elles sont habituellement diagnostiquées durant l'enfance avant l'âge scolaire⁴. Alors que le taux de mortalité globale est relativement important durant la première année de vie, de l'ordre de 18%, il reste néanmoins qu'approximativement 85% des enfants nés avec une cardiopathie congénitale vont vivre à l'âge adulte⁵. Ainsi on estime qu'environ 100 000 adultes vivent avec une cardiopathie congénitale au Canada et qu'ils sont environ 1 million aux Etats-Unis⁶. D'autres études indiquent que près de la moitié des patients atteints de cardiopathies congénitales seraient désormais des adultes de plus de 18 ans. Les recommandations des experts rappellent que l'absence de symptômes n'est pas un bon indicateur de la fonction cardiaque et elles précisent par ailleurs que plus de la moitié de ces patients nécessitent un suivi cardiologique spécialisé annuel en raison des risques de complications sérieuses qu'ils encourent (réinterventions chirurgicales, arythmies et morts prématurées)⁶.

En effet la réparation chirurgicale des lésions cardiaques, qui a permis de sauver la vie de très nombreux enfants, est cependant rarement dénuée d'implications à long terme. Ainsi si la mortalité des adultes atteints de cardiopathies congénitales est faible, la morbidité est, elle, importante et justifie un suivi cardiaque à vie pour la majorité des patients. Les problèmes médicaux encourus peuvent être liés à la lésion cardiaque initiale ou bien constituer des séquelles des traitements, médicaux et chirurgicaux. Sont décrits des problèmes électrophysiologiques (arythmies), valvulaires (valvulopathies), ventriculaires (insuffisance, hypertrophie), vasculaires et enfin non cardiologiques (complications pulmonaires, retard de développement, altération des fonctions du système nerveux central,...). Toutes ces

¹ Allen D, Gregory J. The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'. *Diabet Med.* 2009;26(2):162-6.

² Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med.* 2002;19(8):649-54.

³ McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from paediatric to adult diabetes care? *Horm Res.* 2002;57 Suppl 1:66-8.

⁴ Jalkut MK, Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatr Nurs.* 2009;35(6):381-7.

⁵ Clarizia NA, Chahal N, Manliot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol.* 2009;25(9):e317-22.

⁶ Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics.* 2004;113(3Pt1):e197-205.

complications sont susceptibles d'être plus fréquentes et de s'aggraver au fur et à mesure du vieillissement du sujet¹. Enfin une particularité pour ces personnes atteintes de cardiopathies congénitales est la nécessité d'une hygiène bucco-dentaire stricte et surtout d'une antibiothérapie prophylactique en cas de soins dentaires, dès lors qu'un risque de saignement existe, du fait du risque et de la gravité plus importants de la survenue d'endocardites bactériennes chez ces patients².

Les adolescents et jeunes adultes porteurs de cardiopathies congénitales doivent donc faire face à un nombre important de conséquences et de séquelles liées à leurs lésions cardiaques et/ou à la chirurgie cardiaque réparatrice subie. Ils ont donc besoin d'une expertise et de soins extrêmement spécialisés face aux complications potentielles encourues. Beaucoup d'aspects médicaux sont alors complètement différents de ceux rencontrés durant l'enfance³. Les différents auteurs ayant travaillé sur cette question du passage du suivi pédiatrique au suivi médical d'adultes pour ces jeunes porteurs de cardiopathies congénitales insistent sur la nécessité de programmes de transition spécifiques^{4,5}. Ces programmes abordent des aspects spécifiques tels que la prophylaxie de l'endocardite, les facteurs de risques cardiovasculaires, le rôle de l'activité physique et sportive et enfin les aspects concernant la sexualité et la reproduction^{3,6}. Des auteurs rappellent également à juste titre l'importance des changements et des pertes inhérents à toute transition⁷.

Or il apparaît que le suivi médical de ces jeunes gens ainsi que leur niveau de connaissance et de compréhension des enjeux propres à leur cardiopathie est loin d'être optimal au sortir de la prise en charge pédiatrique dont ils ont jusque-là fait l'objet^{1,8}. Il apparaît par exemple que la proportion des patients hospitalisés pour un problème en lien avec leur cardiopathie et adressés par les urgences double quasiment au moment de la transition, c'est-à-dire à partir de 17 ans⁹. Ce changement de profil dans les modalités d'hospitalisation traduit très certainement une moindre qualité du suivi médical, rendant plus fréquentes les hospitalisations en urgence non programmées. Dans une étude nord-américaine qui met en évidence un taux moindre qu'en Europe de jeunes patients non suivis dans les suites de la transition, il est cependant notable que 10% des jeunes patients, bien que suivis, ne reçoivent pas pour autant les soins cardiaques

¹ Jalkut MK, Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatr Nurs*. 2009;35(6):381-7.

² Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e197-205.

³ Oechslin E, Hoffmann A. Organizational and medical aspects of transition of juveniles with congenital heart defects to adult cardiology care. *Ther Umsch*. 2001;58(2):111-8.

⁴ Knauth A, Verstappen A, Reiss J, Webb GD. Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease. *Cardiol Clin*. 2006;24(4):619-29.

⁵ Knauth Meadows A, Bosco V, Tong E, Fernandes S, Saidi A. Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease. *Curr Cardiol Rep*. 2009;11(4):291-7.

⁶ Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol*. 2009;25(9):e317-22.

⁷ Tong EM, Kools S. Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nurs Clin North Am*. 2004;39(4):727-40.

⁸ Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol*. 2009;25(9):e317-22.

⁹ Gurvitz MZ, Inkelas M, Lee M, Stout K, Escarce J, Chang RK. Changes in hospitalization patterns among patients with congenital heart disease during the transition from adolescence to adulthood. *J Am Coll Cardiol*. 2007;49(8):875-82.

minimaux requis par rapport aux recommandations en fonction de leur pathologie¹. Être de sexe masculin et n'avoir pas eu de chirurgie cardiaque dans l'enfance sont identifiés comme des facteurs de risque de suivi médical non optimal à l'âge adulte.

Si l'on s'intéresse aux nouveaux patients d'un centre de cardiologie adulte, atteints de cardiopathies congénitales, et dont plus de la moitié sont adressés par des équipes pédiatriques, on constate tout d'abord qu'un peu plus d'un tiers d'entre eux ne sont pas en mesure de nommer le diagnostic précis de leur cardiopathie. Par ailleurs, si près de 80% d'entre eux connaissent le principe de l'antibiothérapie prophylactique, la moitié de ces sujets ne comprennent pas pourquoi ils en ont besoin². Enfin il s'avère dans cette même étude que deux tiers des femmes déclarent n'avoir jamais discuté des possibilités et des risques de grossesse avec leur médecin alors que, pour ces patientes, l'augmentation du débit sanguin et donc du travail cardiaque lors de la grossesse est un sujet extrêmement important à envisager et qui préoccupe légitimement ces jeunes femmes³. On ne peut que souligner à nouveau ici l'importance des questions relatives à la sexualité et la fertilité, questions face auxquelles les équipes pédiatriques sont probablement assez mal à l'aise, et qu'un bon nombre de patients aimeraient pouvoir aborder davantage avec leur médecin⁴.

Une équipe canadienne a cherché à étudier la prévalence des transferts réussis de la pédiatrie à la médecine d'adultes pour ces jeunes gens atteints de cardiopathies congénitales et à en étudier les principaux déterminants⁵. Leurs principaux résultats montrent qu'environ la moitié de leurs jeunes patients sont correctement et régulièrement suivis en milieu d'adultes après le transfert de pédiatrie, proportion qui correspond sensiblement aux recommandations. Néanmoins un quart des jeunes gens interrogés disent n'avoir eu aucune consultation cardiologique depuis l'âge de 18 ans. La réussite du transfert ne semble pas liée ni à l'âge, ni au sexe, ni à la pathologie du jeune patient mais elle dépendrait en revanche de la fréquence des consultations à l'adolescence, de l'existence de recommandations précises du pédiatre concernant le suivi à l'âge adulte et enfin de l'état de santé du jeune patient (nombre de chirurgies cardiaques pédiatriques, symptômes, connaissances et comportements vis-à-vis de la santé). Les auteurs insistent donc sur le fait que les patients présentant le plus de comorbidités et/ou ayant une cardiopathie plus complexe sont plus à même de bien connaître leur pathologie et d'être enclins à saisir les enjeux du suivi médical adulte et d'en être demandeurs, de même pour les jeunes patients ayant des comportements de santé conformes aux recommandations (absence d'abus de substances, alcool et toxiques, et respect systématique de l'antibiothérapie prophylactique). Les auteurs préconisent, à la lumière de leur résultat, de prolonger suffisamment les soins durant l'adolescence afin que les pédiatres puissent avoir le temps d'évoquer le suivi en milieu adulte et d'émettre des recommandations à ce propos puisque les jeunes patients bien informés seraient plus à même de « réussir » leur transfert. Ils évoquent à ce propos une forme d'hésitation, voire de résistance, de la part de certains médecins pédiatres à évoquer le suivi médical à l'âge adulte,

¹ Goossens E, Stephani I, Hilderson D, Gewillig M, Budts W, Van Deyk K, Moons P; SWITCH(2) Investigators. Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care: an analysis of transfer destinations. *J Am Coll Cardiol*. 2011;57(23):2368-74.

² Dore A, de Guise P, Mercier LA. Transition of care to adult congenital heart centres: what do patients know about their heart condition? *Can J Cardiol*. 2002;18(2):141-6.

³ Moola FJ, Norman ME. "Down the rabbit hole": enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):841-51.

⁴ Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol*. 2009;25(9):e317-22.

⁵ Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e197-205.

résistance qui retarde le moment où celui-ci serait abordé durant les consultations à un âge où les adolescents sont alors susceptibles d'être moins assidus aux consultations médicales¹. L'insuffisance de la formation des médecins, qu'ils soient cardiologues pédiatres ou d'adultes, aux particularités des soins aux adultes atteints de cardiopathies congénitales est aussi pointée comme ne facilitant pas ce processus de transition².

Les soignants dans leur ensemble sentent plutôt que les jeunes gens ne sont pas suffisamment et correctement préparés à la transition des soins³. En comparaison des médecins, les infirmières sont plus nombreuses à estimer que l'investissement parental dans les soins du jeune patient est à même de constituer potentiellement un obstacle à la préparation de la transition. En effet cette étude montre un lien fort entre les attitudes parentales et les comportements de leur adolescent ou jeune adulte face à la transition : les parents qui assument la responsabilité de la majeure partie des soins de leur enfant sont davantage préoccupés par la perspective de la transition et encouragent moins son autonomie dans les soins. Par conséquent les jeunes gens sont moins avancés dans la connaissance précise de leur pathologie et communiquent moins directement avec les soignants, ce qui ne fait que renforcer en retour les difficultés de la transition. Les infirmières seraient donc davantage sensibles à cette importance que les jeunes patients puissent progressivement s'autonomiser dans les soins en rapport avec leur pathologie alors que les pédiatres habitués à une approche familiale incluant les parents toléreraient mieux ce type de surinvestissement parental. En conclusion de leur article, ces auteurs incitent les pédiatres à développer progressivement une relation individuelle avec les adolescents, en considérant que le jeune patient qui aura été capable d'instaurer une relation duelle avec son médecin dans le service pédiatrique sera plus confiant en sa capacité de faire de même au sein du service d'adultes³. Cette idée est intéressante car elle propose d'envisager le lien au pédiatre non pas comme une entrave à la transition mais au contraire comme une préparation, un étayage et un soutien à la création ultérieure du lien entre le jeune patient et le médecin du service adulte.

Comme dans d'autres pathologies, on retrouve également dans certains articles, la proposition d'un coordinateur de la transition, rôle le plus souvent dévolu à un(e) infirmier(e)². Est évoquée aussi l'importance d'un support matériel dans cette période de transition, à l'image d'un document type « Passeport de santé » qui, outre son intérêt pour la transmission d'information, est clairement envisagé comme pouvant occuper une fonction d'objet transitionnel, rendant alors plus aisée cette période de passage de la pédiatrie au service d'adultes pour les adolescents et jeunes adultes atteints de cardiopathies congénitales².

III.3 - Que deviennent à l'âge adulte les enfants et adolescents traités pour un cancer ? Etudes concernant les « survivants » : état de santé, séquelles et suivi à long terme, qualité de vie, stress post-traumatique, troubles psychopathologiques.

III.3.1 – Problèmes de santé, complications tardives et surmortalité

¹ Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e197-205.

² Jalkut MK, Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatr Nurs*. 2009;35(6):381-7.

³ Clarizia NA, Chahal N, Manlihot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol*. 2009;25(9):e317-22.

Du fait des progrès thérapeutiques considérables réalisés depuis une trentaine d'années environ, la plupart désormais des enfants et adolescents soignés pour un cancer, qu'il s'agisse d'une hémopathie maligne ou d'une tumeur solide, guérissent grâce à la combinaison des différentes techniques de traitement du cancer (chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie essentiellement). Le nombre de personnes guéries et avec un délai de plusieurs décennies depuis le diagnostic du cancer pédiatrique ne cesse donc de s'accroître. Depuis quelques années de plus en plus d'articles traitent des problèmes de santé, liés directement ou pas au cancer et aux traitements reçus, que rencontrent les adultes soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence.

Afin de mieux comprendre la nature et la fréquence du devenir à long-terme de ces sujets, des études longitudinales de cohorte se sont mises en place dans différentes régions du globe. La plus célèbre et la plus importante d'entre elles est la cohorte américaine CCSS (Childhood Cancer Survivor Study) qui regroupe pas moins de 14000 participants sur tout le territoire des USA. Durant la première moitié des années 2000, on a donc commencé à publier des résultats et informer la communauté médicale des effets secondaires tardifs et de la surmortalité que rencontraient ces personnes durant leur vie d'adultes. Un premier article insiste par exemple sur la fréquence dans la cohorte CCSS de la mortalité tardive, de la survenue possible de seconds cancers, des conséquences sur la grossesse des jeunes femmes et des risques de troubles métaboliques et d'obésité particulièrement chez celles et ceux qui ont été traités pour une leucémie aigüe lymphoblastique¹. Dans ce même article on annonce ainsi une surmortalité dix fois supérieure au sein de la cohorte avec pour première cause la rechute de la maladie responsable de 67% des décès observés. Les conséquences directes des traitements à savoir les tumeurs secondaires, les problèmes cardio-vasculaires et les pathologies pulmonaires expliquaient aussi bon nombre de décès survenant si précocement et de manière inattendue dans cette population. Concernant les tumeurs secondaires était précisée la fréquence beaucoup plus importante dans cette cohorte des cancers du sein et des tumeurs osseuses mais aussi des cancers de la thyroïde et enfin des tumeurs du système nerveux central (SNC). La conclusion de cette première description est assez paradoxale, traduisant peut-être la difficulté de faire ce constat relativement inquiétant qui ternit un peu les succès thérapeutiques grandissants. Après avoir rappelé combien cette population des « survivors », selon le terme consacré dans la littérature médicale anglo-saxonne, présentait un risque significativement augmenté vis-à-vis de toutes ces pathologies évoquées précédemment, les auteurs précisaient cependant que la population affectée était relativement restreinte...

Peu de temps après, le rapport détaillé d'Oeffinger et de ses collaborateurs présente, au sujet de la même cohorte CCSS, une tonalité et des conclusions assez différentes, en tout cas du point de vue du nombre de ces personnes potentiellement concernées². Ils expliquent en effet que, à un âge de 26 ans en moyenne et avec un délai depuis le diagnostic de 17 ans et demi en moyenne, les personnes ayant été soignées pour un cancer pédiatrique présentent au moins un problème de santé chronique pour 62,3% d'entre eux. Près de 30% de ces sujets présenteraient une pathologie sévère ou à pronostic vital potentiel. Ils ont, lorsqu'on les compare avec leurs fratries, 3,3 fois plus de risques d'avoir une pathologie chronique et 8,2 fois plus de risques de présenter une complication sévère et menaçant potentiellement la vie. Dans la discussion qui suit la présentation de ces résultats, les auteurs expliquent que ces personnes sont plus à même de rencontrer des problèmes de santé et de mourir prématurément que des adultes n'ayant

¹ Robison LL, Green DM, Hudson M, Meadows AT, Mertens AC, Packer RJ, Sklar CA, Strong LC, Yasui Y, Zeltzer LK. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2005;14(11):2557-64.

² Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL; Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572-82.

jamais eu de cancer pédiatrique. Ils disent que leurs résultats montrent que le risque d'une pathologie chronique est important, en particulier pour les seconds cancers, les maladies cardiovasculaires, les dysfonctions rénales, les pathologies musculo-squelettiques sévères et les endocrinopathies. Plus encore l'incidence de ces pathologies s'accroît avec le temps et ne semble pas atteindre un plateau, c'est-à-dire qu'elle ne cesse d'augmenter au fil des années. Certains groupes sont individualisés comme étant plus à risque de ces complications tardives : les patients ayant été soignés pour une tumeur osseuse, une tumeur du SNC et une maladie de Hodgkin. Au sein même de ces groupes, les sujets sont également plus à risque de présenter pas seulement l'une de ces complications mais également une association de celles-ci. Ils insistent aussi sur le rôle particulièrement délétère de l'irradiation du thorax, de l'abdomen et/ou du pelvis et précisent enfin que les femmes semblent plus à risque vis-à-vis de l'ensemble de ces complications tardives que leurs homologues masculins. Les réserves des auteurs quant à l'interprétation de leurs résultats tiennent cependant au caractère déclaratif de ces problèmes de santé qui n'ont pas été vérifiés en dehors des décès et des seconds cancers. Ils évoquent ainsi la possibilité d'une sous-estimation de certains troubles qui notamment peuvent rester longtemps asymptomatiques comme les pathologies cardio-vasculaires mais aussi l'ostéoporose, l'hypertension et l'insulino-résistance. Enfin ils évoquent la non-prise en considération des troubles mentaux et des répercussions psychologiques qui rend donc ce tableau des potentiels troubles après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence non exhaustif.

Une étude néerlandaise portant sur une cohorte d'effectif nécessairement plus réduit amène néanmoins ses auteurs à dresser des conclusions tout à fait similaires aux précédentes¹. Cette étude retrouve en effet la présence d'au moins un événement indésirable chez 75% des sujets tandis que 24,6% d'entre eux rapportent 5 complications médicales ou plus. D'autre part 40% des personnes ayant été traitées pour un cancer pédiatrique présentent là aussi au moins un effet secondaire sévère ou menaçant la vie ou sérieusement invalidant. Les sujets ayant été soignés pour une tumeur osseuse sont décrits comme étant les plus à risque de problème sévère et/ou grave, ceux soignés pour un néphroblastome ou une leucémie comme étant les moins exposés. Une nouvelle fois le rôle néfaste vis-à-vis des complications à long-terme de la radiothérapie est mentionné dans les conclusions de cette étude.

D'autres articles mettent en lumière le fait que l'utilisation de thérapeutiques anticancéreuses à un âge précoce peut produire des complications qui peuvent ne devenir apparentes, c'est-à-dire cliniquement significatives, que des années plus tard². Certaines de ces complications peuvent être en effet « démasquées » par la croissance ou bien encore se révéler sous l'effet de l'usure prématurée d'un organe. Ainsi quand bien même l'état de santé s'avère aussi bon que dans la population générale en début de vie adulte, il a tendance à décliner plus rapidement au fur et à mesure des années³. Toutes ces complications par ailleurs, qu'il s'agisse des anomalies de la croissance et du développement, des déficits neurocognitifs, des problèmes cardio-vasculaires, des dysfonctionnements endocriniens, des problèmes rénaux, gastro-intestinaux ou musculo-

¹ Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, Jaspers MW, Koning CC, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AA, Bakker PJ, Caron HN, van Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcome in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2007;297(24):2705-15.

² Landier W, Bhatia S. Cancer survivorship: a pediatric perspective. *Oncologist*. 2008;13(11):1181-92.

³ Reulen RC, Winter DL, Lancashire ER, Zeegers MP, Jenney ME, Walters SJ, Jenkinson C, Hawkins MM. Health status of adult survivors of childhood cancer: a large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Cancer*. 2007;121(3):633-40.

squelettiques ou encore des secondes tumeurs^{1,2} sont liées non seulement au cancer et à ses thérapeutiques mais aussi à des caractéristiques de l'hôte, propres à chaque individu, qui déterminent donc des vulnérabilités particulières qui sont difficiles évidemment à anticiper³.

S'agissant de la mortalité à long terme, une étude spécifique a été menée au sein de la très importante cohorte britannique, la British Childhood Cancer Survivor Study, afin de déterminer les causes et déterminants de celle-ci⁴. La mortalité observée dans cette cohorte était 11 fois supérieure à celle attendue et même si cette mortalité excessive diminuait durant le suivi à long-terme elle restait tout de même 3 fois supérieure à celle attendue 45 années après le diagnostic initial de cancer. Alors que la proportion des décès dus à une rechute de la maladie décroît avec le temps, celle liée aux seconds cancers et problèmes cardio-vasculaires ne cesse elle d'augmenter pour finir par concerner jusqu'à 77% des décès observés à très longue distance de la maladie. Les auteurs concluent la présentation de leurs résultats en insistant sur le fait que la mortalité excessive dans cette population des personnes adultes traitées pour un cancer pédiatrique continue d'exister au-delà de 25 ans après le diagnostic, en particulier pour les décès liés à la survenue de secondes tumeurs et de pathologies cardio-vasculaires.

D'autres travaux du même type se sont eux consacrés aux effets secondaires à long terme dans les suites d'une pathologie en particulier, prenant alors plus en considération les spécificités inhérentes à la pathologie en question et ses modalités thérapeutiques habituelles ou encore mettant particulièrement en avant tel ou tel type de complications tardives. Ainsi par exemple un article détaille les complications potentielles qui peuvent faire suite au traitement d'un lymphome durant l'enfance⁵. Sont évoqués successivement pour les lymphomes non hodgkiniens les possibles troubles neurocognitifs qui peuvent résulter d'une irradiation encéphalique et des chimiothérapies intrathécales, mais aussi le risque de deuxième tumeur, d'altération de la fertilité et de dysfonctionnements cardiaques en rapport avec la cardiotoxicité des chimiothérapies et l'irradiation médiastinale. Pour les malades atteints de maladie de Hodgkin, qui sont à haut risque de complications tardives, ce sont les risques de cancer thyroïdien, de cancer du sein ainsi que les toxicités cardiaques, pulmonaires et l'atteinte de la fertilité, avec une possible ménopause précoce pour les femmes, qui sont rapportées.

S'agissant des leucémies aiguës, on note par exemple les risques d'atteinte des fonctions neurocognitives après le traitement d'une leucémie aigue lymphoblastique (LAL), en particulier lorsque le traitement a nécessité une irradiation cérébrale⁶. Quant aux patients ayant été soignés pour une leucémie aigue myéloblastique (LAM), si leur évolution est globalement décrite comme favorable, ils sont quand même la moitié à être porteurs d'un problème de santé

¹ Diller L, Chow EJ, Gurney JJ, Hudson MM, Kaddin-Lottick NS, Kawashima TI, Leisenring WM, Meacham LR, Mertens AC, Mulrooney DA, Oeffinger KC, Packer RJ, Robison LL, Sklar CA. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2339-55.

² Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M, Hammond S, Yasui Y, Inskip PD. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: finding from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2356-62.

³ Bhatia S, Constine LS. Late morbidity after successful treatment of children with cancer. *Cancer J*. 2009;15(3):174-80.

⁴ Reulen RC, Winter D, Frobisher C, Lancashire ER, Stiller CA, Jenney ME, Skinner R, Stevens MC, Hawkins MM, British Childhood Cancer Survivor Study Screening Group. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2010;304(2):172-9.

⁵ Von der Weid NX. Adult life after surviving a lymphoma in childhood. *Support Care Cancer*. 2008;16(4):339-45.

⁶ Harila MJ, Winqvist S, Lanning M, Bloigu R, Harila-Saari AH. Progressive neurocognitive impairment in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(2):156-61.

chronique et susceptibles pour 16% d'entre eux de présenter une complication sévère ou menaçant la vie, en général d'ordre cardiaque ou endocrinienne¹.

Les enfants et adolescents chez lesquels on a diagnostiqué une tumeur du système nerveux central sont classiquement décrits comme ayant un devenir à l'âge adulte particulièrement altéré par les effets conjugués de la maladie et des traitements reçus. En effet les interventions neurochirurgicales, la chimiothérapie et l'irradiation d'un cerveau en cours de maturation ne sont pas dénuées de séquelles potentielles sur différents aspects de la vie de ces patients devenus adultes. On décrit ainsi des effets tardifs sur les sensations, la mobilité, l'autonomie et les cognitions². Le handicap résultant de ces difficultés peut donc être important, quand bien même les aspects émotionnels ou douloureux ne sont eux pas particulièrement affectés. Certaines tumeurs sont associées à une moindre santé globale : les oligodendrogliomes, les gliomes mixtes ou non-spécifiques, les médulloblastomes et les tumeurs germinales intracrâniennes. Un impact sur les apprentissages et la scolarité, l'insertion professionnelle, un recours plus fréquent aux aides sociales et une difficulté enfin à fonder une famille sont fréquemment relevés comme associés à ces conséquences à long terme. C'est donc le plus souvent, au-delà des différences en fonction des sous-groupes par type de tumeur, un handicap persistant dans de nombreux domaines auquel sont confrontés les adultes ayant été soignés pour une tumeur du SNC dans l'enfance.

On peut, dans ce même registre de conséquences à long terme, citer par exemple les séquelles auditives qui touchent fréquemment les personnes traitées durant l'enfance pour un neuroblastome parce qu'elles ont reçu une chimiothérapie à base de sels de platine dont la toxicité auditive est bien connue. Une équipe américaine a montré l'importance des conséquences de ces séquelles auditives en termes de troubles des apprentissages, de difficultés scolaires et de difficultés psychosociales³.

Les atteintes concernant la fertilité mériteraient à elles seules un long développement tant elles sont d'importance pour les jeunes adultes que deviennent un jour ces patients soignés à l'âge pédiatrique. Si les effets du cancer et des thérapeutiques anticancéreuses sur la reproduction et la fertilité sont désormais bien connus, ce qui l'est moins c'est la connaissance qu'ont les jeunes gens traités quant à leur statut vis-à-vis de leur propre fertilité et comment ils ont ou pas accès à des informations au sujet des risques sur la fertilité qui sont liés au traitement de leur maladie. Les risques en question pouvant concerner aussi bien les risques d'hypo ou d'infertilité que les anomalies des hormones sexuelles, relatives donc à l'atteinte de la fonction endocrine des gonades. Ainsi par exemple la possibilité d'une ménopause précoce, fait proposer aux jeunes femmes concernées ayant un désir d'enfant à ne pas le concevoir trop tardivement⁴. Les études montrent à quel point les personnes ayant été traitées pour un cancer pédiatrique se soucient des aspects relatifs à leur fertilité et des risques éventuels pour leur descendance. Paradoxalement les jeunes adultes sont nombreux également à ne pas se souvenir des informations reçues à ce sujet au moment du traitement du cancer lorsqu'ils étaient plus jeunes. Les techniques visant à

¹ Mulrooney DA, Dover DC, Li S, Yasui Y, Ness KK, Mertens AC, Neglia JP, Sklar CA, Robison LL, Davies SM; Childhood Cancer Survivor Study. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2008;112(9):2071-9.

² Boman KK, Hoven E, Anclair MM, Lantering B, Gustafsson G. Health and persistent functional late effects in adult survivors of childhood CNS tumours: A population-based cohort study. *Eur J Cancer*. 2009;45(14):2552-61.

³ Gurney JG, Tersak JM, Ness KK, Landier W, Matthay KK, Schmidt ML; Children's Oncology Group. Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors : a report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*. 2007;120(5):1229-36.

⁴ Zebrack BJ, Casillas J, Nohr L, Adams H, Zelter LK. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004;13:689-99.

préserver la fertilité ou prévenir ses altérations sont nombreuses, certaines conservant un caractère encore relativement expérimental, et elles ne sont jamais sans poser de nombreuses questions d'ordre médical, éthique et psychologique.

A la suite de la publication de tous ces résultats que nous avons évoqués ici, certains auteurs ont néanmoins souhaité interroger le recueil de ces complications tardives auprès des sujets concernés eux-mêmes et révèlent ainsi l'écart, ou plutôt les écarts, entre les appréciations des sujets concernés et celles des praticiens médicaux. Une équipe française par exemple montre que les problèmes de santé rapportés par les anciens patients et ceux qui figurent dans leur dossier médical ne sont pas toujours en exacte adéquation¹. Les personnes ayant été malades sont d'une manière générale plus à même de rapporter certains effets tardifs que les dossiers médicaux qui n'en font pas toujours mention. Les auteurs notent également que pour 10% des sujets participants rien n'est mentionné à ce propos que ce soit par eux-mêmes ou bien dans leur dossier médical, ce qui ne présume pas bien évidemment de l'absence totale de complications tardives. Enfin il semble que certains symptômes soient plus fréquemment occultés par les ex-patients comme l'existence d'une cardiomyopathie alors que d'autres comme l'alopecie persistante sont beaucoup plus fréquemment rapportés par ces personnes et moins par les données du dossier médical. Face à cette disparité entre ce qui peut être rapporté par les personnes ayant été malades d'une part et les données qui figurent dans leur dossier médical d'autre part, les auteurs incitent à pondérer les résultats de ces études du fait des biais éventuels de surestimation ou sous-estimation de ces effets tardifs par les personnes concernées lorsqu'elles sont interrogées. Ces résultats sont tout à fait identiques à ceux d'une précédente étude qui mettait elle-aussi en avant la tendance des personnes ayant été malades à rapporter davantage de complications tardives que leurs parents d'une part, mais aussi et surtout, que ce qui figurait de manière documentée dans leur dossier médical d'autre part².

Sur la base de toutes ces constatations, ils sont donc nombreux à recommander une attention particulière sur le plan médical pour ces sujets à risque, en insistant sur le caractère nécessairement « à vie » de ce suivi (« life-long follow-up »)³, ainsi que sur le fait que si certaines plaintes somatiques en particulier chez les jeunes adultes sont communes à celles de leurs pairs, d'autres en revanche leur sont bien spécifiques⁴.

Il nous paraît nécessaire de rappeler au terme de ce chapitre, comme le précise un auteur dans l'éditorial d'une revue consacrée aux succès et difficultés de l'après-cancer⁵, que la première cause de décès des enfants et adolescents atteints de cancer reste le cancer lui-même, insistant donc au travers de cela sur la nécessité de poursuivre la recherche sur les traitements de ces pathologies. Enfin il faut aussi préciser combien l'évolution des thérapeutiques actuelles

¹ Casagrande L, Trombert-Paviot B, Faure-Contier C, Bertrand Y, Plantaz D, Berger C. Self-reported and record-collected late effects in long-term survivors of childhood cancer: a population-based cohort study of the childhood cancer registry on the Rhône-Alpes region (ARCERRA). *Pediatr Hematol Oncol*. 2013;30(3):195-207.

² Taylor N, Absolom K, Michel G, Urquhart T, Gerrard M, Jenkins A, Lee V, Vora A, Eiser C. Comparison of self-reported late effects with medical records among survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2010;46(6):1069-78.

³ Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom-de Jong B, Postma A. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Ann Oncol*. 2007;18(11):1898-1902.

⁴ Schwartz LA, Mao JJ, DeRosa BW, Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Mougianis ID, Ogle SK, Kazak AE. Self-reported health problems of young adults in clinical settings: survivors of childhood cancer and healthy controls. *J Am Board Fam Med*. 2010;23:306-14.

⁵ Arceci RJ. Surviving childhood cancer: a special series on the successes and challenges after "cure". *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:119-21.

déterminera des effets tardifs différents, dans leur nature, leur fréquence et leur intensité pour les jeunes patients actuellement traités. On peut légitimement espérer pour eux un devenir à l'âge adulte moins altéré par des séquelles telles que celles décrites dans les différentes études présentées dans ce chapitre.

III.3.2 – Objectifs et modalités d'organisation du suivi à long terme

L'ensemble des données présentées dans le paragraphe précédent a permis d'identifier des profils de sujets ayant été traités pour un cancer pédiatrique qui présentent un risque élevé de morbidité voire de mortalité liées au cancer et à ses traitements. Pour optimiser leur devenir à l'âge adulte, ces personnes requièrent la mise en place d'une surveillance médicale étroite à long terme¹.

Les auteurs s'accordent donc pour résumer ainsi les objectifs du suivi à long terme de ces personnes^{2,3}: il s'agit de diminuer la sévérité des complications tardives en proposant une surveillance adaptée pour détecter les toxicités naissantes, pour diagnostiquer précocement et traiter les séquelles existantes ou émergentes. Le contenu de ce suivi à long terme est dicté par le type et la quantité de traitements reçus pour le cancer, il est défini dans des recommandations cliniques publiées. De plus le suivi à long terme doit également offrir une aide dans le domaine de la scolarité, un soutien psycho-social et des conseils concernant les comportements à adopter dans le domaine de la santé. Pour permettre tout cela, la nécessité d'une approche multidisciplinaire est désormais reconnue, tout particulièrement pour les adolescents et jeunes adultes ayant été soignés pour un cancer durant l'enfance.

On peut aussi mentionner deux vocations supplémentaires de ce suivi médical à long terme. Tout d'abord l'obligation de mener et poursuivre des activités de recherche afin d'accroître et d'actualiser les connaissances d'ordre épidémiologique, relatives au devenir à l'âge adulte de ces individus, au type et à l'importance des effets secondaires tardifs, à leur déterminants et moyens de prévention. Ces données issues de ce type de recherche sont d'une grande importance pour le développement et la mise à jour des recommandations cliniques concernant les modalités de ce suivi à long terme en raison de l'évolution permanente des traitements⁴. Par ailleurs le suivi à long terme doit aussi anticiper et organiser le passage vers la médecine d'adultes puisqu'en effet c'est au cours de ce suivi à long terme, au bout de quelques années le plus souvent, que la transition devra advenir⁵. Nous aurons bien évidemment l'occasion de revenir longuement sur ce point.

S'il y a unanimité du côté médical quant à la nécessité de ce suivi à long terme pour les patients ayant été traités pour un cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence, ce qui est nettement moins clair est de savoir comment doit s'organiser ce dernier et à qui doit revenir la

¹ Hudson MM, Mulrooney DA, Bowers DC, Sklar CA, Green DM, Donaldson SS, Oeffinger KC, Neglia JP, Meadows AT, Robison LL. High-risk populations identified in Childhood Cancer Survivor Study Investigations: implications for risk-based surveillance. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2405-14.

² Skinner R, Wallace WH, Levitt GA; UK Children's Cancer Study Group Late Effects Group. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. *Lancet Oncol.* 2006;7(6):489-98.

³ Skinner R, Wallace WH, Levitt G. Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Arch Dis Child.* 2007;92(3):257-60.

⁴ Hawkins MM, Robison LL. Importance of clinical and epidemiological research in defining the long-term clinical care of pediatric cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer.* 2006;46:174-178.

⁵ Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Meadows AT. Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatr Blood Cancer.* 2006;46(2):169-73.

responsabilité de son organisation et de sa réalisation. Différents modèles de soin ont donc été proposés pour ces jeunes gens et ces adultes, en privilégiant en général un modèle multidisciplinaire offrant une continuité du soin tout au long du cours de la maladie car considéré comme optimal pour ces patients¹. Que le suivi soit concentré sur le service spécialisé d'onco-hématologie, la médecine de proximité (essentiellement les médecins généralistes et pédiatres libéraux) ou partagé entre ces deux pôles, beaucoup s'accordent à la pertinence d'un suivi à long terme adapté en fonction du risque et suivant en cela les recommandations développées par les experts, communément admises et diffusées dans la communauté médicale^{2,3}.

Ainsi une étude américaine récente a montré par exemple qu'une grande majorité des institutions de soins spécialisés disposaient de programmes spécifiques pour les « survivors »⁴ puisque 59% de ces institutions suivaient les patients pédiatriques au sein de cliniques dédiées aux effets tardifs (late-effets programs). Pour les personnes devenues adultes, la moitié des institutions opte pour un modèle de suivi à long terme incluant une transition vers des médecins d'adultes alors qu'une autre moitié garde indéfiniment les patients au sein du service où a eu lieu le traitement du cancer. Sachant que ces consultations de suivi à long terme sont longues, on imagine bien la charge clinique qu'elles peuvent représenter au sein de ces institutions. Il faut également prendre en considération le fait que bien souvent la présence à ces consultations des parents de ces patients jeunes, bien qu'adultes, est fréquente. Il revient alors aux praticiens de les inclure dans les discussions et de les associer, le cas échéant, aux éventuelles décisions à prendre⁵.

S'agissant de l'implication éventuelle des médecins généralistes dans ces suivis à long-terme, on a pu mettre en évidence leur volonté d'être impliqués dans ces suivis⁶, à condition toutefois de disposer de recommandations adéquates, d'informations médicales suffisantes et d'une communication de bonne qualité avec les médecins pédiatres spécialistes. Une étude pilote néerlandaise, réalisée par les mêmes auteurs, a démontré par la suite la faisabilité et la pertinence d'une responsabilité partagée entre médecins généralistes et pédiatres onco-hématologues pour assurer le suivi médical à long terme de ces jeunes patients adultes⁷.

Lorsque l'on interroge les cliniciens au sujet du suivi à long terme, ils insistent davantage sur l'importance clinique, somatique même pourrait-on dire, de ce suivi que sur les aspects relatifs

¹ Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:159-68

² Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Snowden J, Coleman R, Hancock B, Davies H; on behalf of Late Effects Group, Sheffield (LEGS). Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv*. 2007;1:75-86.

³ Tonorezos ES, Oeffinger KC. Survivorship after childhood, adolescent and young adult cancer. *The Cancer Journal*. 2008;14(6):388-95.

⁴ Eshelman-Kent D, Kinahan KE, Hobbie W, Landier W, Teal S, Friedman D, Nagarajan R, Freyer DR. Cancer survivorship practices, services, and delivery: a report from the Children's Oncology Group (COG) nursing discipline, adolescent/young adult, and late effects committees. *J Cancer Surviv*. 2011;5(4):345-57.

⁵ Kinahan KE, Sharp LK, Arntson P, Galvin K, Grill L, Didwania A. Adult survivors of childhood cancer and their parents: experiences with survivorship and long-term follow-up. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30(9):651-8.

⁶ Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2007;1:292-7.

⁷ Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol*. 2008;9(3):232-8.

au soutien¹. Les raisons évoquées comme les plus importantes par ces praticiens concernent le désir de mieux connaître les effets tardifs et de prévenir la rechute du cancer. Les praticiens spécialistes qui ont tendance à suivre, pour 85% d'entre eux, à la fois des patients en cours de traitement et des patients en cours de suivi à long terme expliquent bien que la délégation de ce suivi aux médecins généralistes les rendrait plus disponibles pour les patients en cours de traitement. Cependant ils craignent ce faisant de perdre des informations quant au suivi à long-terme de ces adultes jeunes. Si l'on s'intéresse aux préférences des jeunes adultes concernés, il s'avère que ces derniers sont eux-mêmes davantage sensibles aux aspects et objectifs cliniques du suivi médical à long terme, surtout lorsqu'ils présentent un moins bon état de santé physique². Les aspects relatifs au soutien psychosocial de ce suivi sont plébiscités essentiellement par celles et ceux d'entre eux qui présentent plus de complications tardives, qui ont un futur plus incertain, qui ont un moins bon état de santé psychique ainsi que plutôt par les femmes. Dans l'ensemble ils ont tendance à préférer l'idée d'un suivi par le consultant spécialiste que par un médecin généraliste³.

Les obstacles à la mise en place et au bon déroulement de ce suivi médical à long terme sont nombreux cependant et font l'objet de plusieurs articles qui distinguent ceux qui appartiennent aux jeunes gens ayant été traités pour un cancer et ceux qui appartiennent aux praticiens et aux institutions de soin^{4,5}. Il apparaît ainsi que les barrières principales à l'optimisation de ce suivi à long terme relèvent d'un manque de connaissance de la part à la fois des praticiens et des jeunes gens concernant les conséquences sur la santé qui sont liées au cancer traité pendant l'enfance ou l'adolescence⁶. Pour atteindre ses objectifs, la mise en place d'un dispositif de suivi médical à long terme doit donc être associée à la délivrance d'une information adaptée aux jeunes patients et aux soignants concernés, en particulier les médecins généralistes. Des recommandations standardisées concernant la conduite précise de suivi individualisé doivent être mises à la disposition du jeune patient comme des praticiens qui vont être amenés à le suivre et enfin le maintien d'une communication de bonne qualité entre l'équipe spécialisée et les médecins responsables de ce suivi se doit d'être assurée⁷. Ainsi, au sujet des recommandations à destination de la communauté médicale, des efforts ont été faits au sein de différents groupes de travail, principalement dans le cadre de sociétés savantes. L'objectif était généralement de rédiger et rendre aisément accessibles ces recommandations susceptibles d'aider les praticiens non spécialistes qui seraient amenés à assurer le suivi d'une personne traitée pour un cancer pédiatrique. On peut citer par exemple le travail réalisé en ce sens par le

¹ Greenfield DM, Absolom K, Eiser C, Walters SJ, Michel G, Hancock BW, Snowden JA, Coleman RE; on behalf of the Late Effects Group, Sheffield. Follow-up care for cancer survivors: the views of clinicians. *Br J Cancer*. 2009;101(4):568-74.

² Absolom K, Eiser C, Michel G, Walters SJ, Hancock BW, Coleman RE, Snowden JA, Greenfield DM; on behalf of the Late Effects Group, Sheffield. Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. *Br J Cancer*. 2009;101(4):561-7.

³ Michel G, Greenfield DM, Absolom K, Ross RJ, Davies H, Eiser C; on behalf of the Late Effects Group Sheffield. Follow-up care after childhood cancer: survivors' expectations and preferences for care. *Eur J Cancer*. 2009;45:1616-23.

⁴ Oeffinger KC, Wallace WH. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:135-42.

⁵ Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Zebrack BJ, Hudson MM, Eshelman D, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a Delphi panel of health policy experts. *Health Policy*. 2004;69(2):169-78.

⁶ Zebrack BJ, Eshelman DA, Hudson MM, Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Health care for childhood cancer survivors. *Cancer*. 2004;100(4):843-50.

⁷ Bhatia S, Meadows AT. Long term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:143-8.

COG (Children's Oncology Group) aux Etats-Unis^{1,2} mais des initiatives semblables existent également en Europe et plus particulièrement en France.

Pour autant il est évident que la totalité des jeunes gens ayant été atteint d'un cancer pédiatrique ne reçoivent pas toujours un soin médical, qui plus est adapté à leur situation médicale particulière et aux risques qui y sont associés. Une étude américaine, dont les résultats sont là encore à interpréter en fonction des caractéristiques économiques et sociétales spécifiques à ce pays, conclut au fait que la majorité des " survivants " d'un cancer pédiatrique ne reçoivent pas le suivi adapté aux risques qui leur serait recommandé³. Les auteurs de cette étude expliquent en effet que, bien que 89% environ de ces personnes déclarent recevoir des soins médicaux, seulement 31,5% d'entre elles ont un suivi qui prend en considération leur antécédent spécifique de cancer. Enfin près de 20% de ces personnes déclarent n'avoir, au sein de ce suivi, reçu aucun conseil concernant la réduction des risques ou encore la pratique éventuelle d'examen de dépistage voire la prescription de ceux-ci.

La responsabilité de ces chiffres n'incombe pas qu'aux seuls professionnels de santé, en effet les jeunes gens ayant été soignés pour un cancer alors qu'ils étaient enfants ou adolescents ont aussi parfois des difficultés à se soumettre, ou plutôt à s'engager dans la pratique régulière d'un suivi médical régulier sur le long terme.

Commençons tout d'abord peut-être par rappeler les résultats d'une étude excessivement célèbre et maintes fois citée au sujet de la connaissance qu'ont les anciens patients de leur diagnostic passé et des traitements reçus⁴. Au moyen d'une enquête téléphonique, les auteurs ont montré que 72% des personnes interrogées étaient en mesure de citer leur diagnostic de manière exacte et précise et que 19% d'entre elles pouvaient le citer de manière exacte mais sans précisions. Concernant le traitement reçu, celui-ci était rapporté de façon exacte dans 94% des cas pour la chimiothérapie, dans 89% des cas pour l'irradiation et dans 93% des cas pour la réalisation d'une splénectomie. Pour les personnes ayant reçu des anthracyclines, seules 30% (pour la daunorubicine) et 52% (pour la doxorubicine) se souvenaient avoir reçu ces drogues, même après que leur nom ait été évoqué. Enfin pour ce qui est de la radiothérapie, 70% des personnes concernées se souvenaient du site précis de l'irradiation subie. De manière étonnante ni le fait d'avoir reçu un résumé médical écrit, ni le fait de se rendre dans une clinique de suivi à long terme et ni enfin le fait d'être anxieux vis-à-vis des effets tardifs n'étaient associés à une meilleure connaissance de tous ces éléments. S'agissant de la remise d'un résumé médical écrit, une étude à ce sujet, a mis en évidence que celui-ci n'était pas souhaité par tous⁵. Certains patients mettent en avant les avantages de posséder un tel document pour se souvenir, pour le présenter en cas de soins médicaux planifiés ou urgents ou encore pour s'approprier leur suivi médical. D'autres à l'inverse disent ne pas vouloir ou ne pas avoir besoin d'un tel document qui viendrait leur rappeler leur passé médical.

¹ Landier W, Wallace WH, Hudson MM. Long-term follow-up of pediatric cancer survivors: education, surveillance and screening. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:149-58.

² Mulrooney DA, Neglia JP, Hudson MM. Caring for adult survivors of childhood cancer. *Curr Treat Options Oncol*. 2008;9(1):51-66.

³ Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, Gurney JG, Donaldson SS, Leisenring WM, Robison LL, Oeffinger KC. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2008;26(27):4401-7.

⁴ Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, Hudson M, Greenberg M, Mertens AC. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*. 2002;287(14):1832-9.

⁵ Firth ER, Davies N, Skinner R. Views of childhood cancer survivors and their families on the provision and format of a treatment summary. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013;35(3):193-6.

Enfin plusieurs études ont cherché à analyser pour mieux les comprendre les facteurs favorisant la présence ou non aux consultations de surveillance et de suivi à long terme. Une première étude a montré que les patients assidus étaient les plus jeunes parmi les mineurs et qu'il n'existait pas à l'inverse de différence selon l'âge chez les adultes majeurs. Ceux qui avaient terminés leur traitement récemment étaient plutôt plus assidus tandis que les patients sans emploi ou à faible niveau socio-économique étaient plutôt non-assidus¹. Les auteurs insistent alors dans leurs conclusions sur l'impact des données sociales concernant le niveau d'études, l'emploi et la pauvreté. Dans une autre étude où environ 15% des personnes étaient classées comme non-assidues au suivi médical, on retrouvait comme facteurs favorisant cette non-venue aux consultations le fait de ne pas être de race blanche, de n'avoir pas d'assurance de santé, de devoir se déplacer en voiture et de ne pas avoir été concerné par la survenue d'une rechute ou d'un deuxième cancer². Les auteurs faisaient par ailleurs remarquer que les principaux motifs évoqués pour justifier les rendez-vous manqués avaient trait le plus souvent aux contraintes liées au travail ou à la scolarité.

Enfin dans une dernière étude, réalisée celle-là en Suisse auprès de jeunes adultes, les résultats indiquaient que 23% d'entre eux poursuivaient encore un suivi médical régulier, qui avait lieu pour plus de la moitié d'entre eux dans le service d'oncologie pédiatrique³. Pour ceux qui n'avaient pas de suivi régulier, soit un peu plus des deux tiers de la cohorte, la moitié déclaraient voir de temps en temps un médecin et l'autre moitié disaient ne pas voir de médecin du tout. Les croyances relatives à la santé paraissaient assez déterminantes notamment lorsqu'existaient des barrières à l'encontre du suivi, et ce qu'elles soient liées soit à la conviction que le suivi régulier n'était pas nécessaire, ou bien à la peur de découvrir des complications tardives. Dans cette étude c'étaient les sujets les plus jeunes, ceux à niveau d'études moins élevé, ceux qui avaient été traités par chimiothérapie, radiothérapie et/ou une greffe de moelle osseuse ou encore ceux qui avaient présenté une rechute qui étaient les moins engagés dans un suivi à long terme régulier. A la suite de la communication de ces résultats, les auteurs recommandaient qu'une information sur l'importance et l'efficacité de ce suivi médical à long terme puisse être délivrée à ces jeunes adultes et que celle-ci reste disponible et accessible afin de majorer leur venue aux consultations de suivi.

III.3.3 – Données relatives à la qualité de vie, à l'insertion sociale et aux comportements de santé

La première difficulté qui surgit, lorsqu'on aborde le concept de qualité de vie c'est celle de sa définition. On a coutume de retenir la définition qu'en a donnée l'OMS en 1994 à savoir « la perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». Cette approche globale et multidimensionnelle de la qualité de vie ne peut évidemment pas se

¹ Johnson R, Horne B, Feltbower RG, Butler GE, Glaser AW. Hospital attendance patterns in long term survivors of cancer. *Arch Dis Child*. 2004;89:374-7.

² Klosky JL, Cash DK, Buscemi J, Lensing S, Garces-Webb DM, Zhao W, Wiard S, Hudson MM. Factors influencing long-term follow-up clinic attendance among survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2008;2:225-32.

³ Michel G, Kuehni CE, Rebholz CE, Zimmerman K, Eiser C, Rueegg CS, von der Weid NX ; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*. 2011;20(10):1034-43.

résumer à celle de la santé. Un état de santé en soi seul ne suffit pas à expliquer les différences de qualité de vie. Il s'agit d'une perception éminemment subjective qui ne peut donc être appréciée que par la personne elle-même.

Les articles que nous allons présenter ici cherchent donc à évaluer la qualité de vie liée à la santé (Health-Related Quality of life) des personnes ayant été soignées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Avant d'en présenter les principaux résultats, nous pouvons insister sur la deuxième difficulté relative à ce concept de qualité de vie qui est celle de son évaluation et de la pertinence des instruments développés dans cet objectif. De nombreux auteurs en effet reconnaissent que les questionnaires habituellement utilisés ne prennent pas suffisamment en compte un certain nombre d'aspects émotionnels liés au diagnostic de cancer ainsi que leur évolution dans le temps. Tout ceci rend l'appréciation de la qualité de vie très fluctuante, ce qui n'est pas sans interroger la validité des résultats de études tant transversales que longitudinales^{1,2,3}. Par ailleurs, ces méthodes quantitatives d'évaluation ne sont absolument pas adaptées aux spécificités développementales des jeunes adultes guéris d'un cancer pédiatrique qui développent au sujet de la qualité de vie, lorsqu'on leur en offre la possibilité au travers d'approches qualitatives, bien d'autres déterminants que ceux évalués par ces instruments classiquement utilisés^{4,5}. Enfin nous devons rappeler la tendance de ces individus, fréquemment rapportée par les auteurs dans la discussion de leurs résultats, à dénier les difficultés qu'ils rencontrent lorsqu'on leur demande d'évaluer, de manière purement quantitative, leur qualité de vie⁶. Ceci peut entraîner une surestimation du fonctionnement socio-émotionnel de ces adultes traités pour un cancer pédiatrique.

Ainsi le manque d'homogénéité parmi ces études, aussi bien du point de vue de leurs objectifs que de leurs choix méthodologiques, rend leur interprétation délicate et la comparaison entre ces différentes études très problématique³. Lorsque l'on analyse le détail de ces différents questionnaires ayant trait à la qualité de vie, on s'aperçoit que le nombre de facteurs différents pris en compte dans l'analyse des résultats est très important et que sont privilégiées en général les variables d'ordre médical ou thérapeutique au détriment le plus souvent de celles liées au jeune patient et à sa famille⁷. On peut enfin regretter le manque de matériel issu d'approches qualitatives qui pourrait venir compléter les données tirées de ces approches trop souvent purement quantitatives.

Une fois ces réserves conceptuelles et méthodologiques évoquées, nous pouvons nous pencher sur l'analyse plus précise des résultats de ces études centrées sur la qualité de vie. Les principaux travaux dans ce domaine ont été menés par une équipe néerlandaise qui a d'abord

¹ Cantrell MA, Lupinacci P. Investigating the determinants of health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Adv Nurs*. 2008;64(1),73-83.

² Eiser C. Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done. *Eur J Cancer*. 2009;45:1744-7.

³ McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer*. 2009;17(10):1231-46.

⁴ Nightingale CL, Quinn GP, Shenkman EA, Curbow BA, Zebrack BJ, Krull KR, Huang IC. Health-related quality of life of young adult survivors of childhood cancer: a review of qualitative studies. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2011;1(3):124-132.

⁵ Quinn GP, Huang IC, Murphy D, Zidonick-Eddelton K, Krull KR. Missing content from health-related quality of life instruments: interviews with young adult survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2013;22(1):111-8.

⁶ O'Leary TE, Diller L, Recklitis CJ. The effects of response bias on self-reported quality of life among childhood cancer survivors. *Qual Life Res*. 2007;16:1211-20.

⁷ Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2011;19(9):1275-87.

fait une synthèse des principaux résultats¹ et qu'il nous paraît utile de reprendre ici dans ses grandes lignes :

- La majeure partie de ces personnes rapportent se sentir en bonne santé, à l'exception de sujets ayant été traités pour des tumeurs osseuses
- La majeure partie de ces personnes fonctionnent bien d'un point de vue psychologique
- Les personnes ayant été traitées pour une tumeur du système nerveux central ou une leucémie aigüe lymphoblastique sont à risque de troubles des apprentissages
- Des discriminations au travail, des difficultés à obtenir un emploi ou encore des assurances de santé ou autres sont rapportées
- Ces adultes ont des taux de mariage et de parentalité moindres que ceux de la population générale
- Ces jeunes adultes s'inquiètent des aspects relatifs à leur fertilité et/ou des futurs problèmes de santé que leurs enfants pourraient rencontrer du fait de leur histoire de cancer

Dans leurs travaux suivants, ces mêmes auteurs ont ensuite pu mettre en évidence que si la qualité de vie globale et l'estime de soi n'étaient pas vraiment différentes de celles de leurs pairs, les jeunes adultes rencontraient néanmoins des difficultés et des préoccupations spécifiques telles que la fertilité, l'emploi et l'obtention d'assurances. Les jeunes femmes semblaient plus susceptibles que les hommes de s'inquiéter et de présenter une qualité de vie moindre lorsque se surajoutaient de plus des problèmes de santé et/ou des effets secondaires tardifs ainsi qu'une absence d'emploi². La fatigue constitue une dimension souvent associée à ces situations de vulnérabilité cumulées et est alors très directement associée à une dimension dépressive³. Quelques années plus tard, ces auteurs retrouvent cette fois une qualité de vie significativement moindre chez les jeunes adultes ayant été atteints de cancer pédiatrique et mettent en avant le caractère déterminant de l'état de santé ainsi que de certaines caractéristiques cognitives⁴.

Une étude française réalisée auprès d'une cinquantaine de patients adultes traités dans l'enfance pour diverses formes de cancer met en évidence une qualité de vie chez ces personnes assez proche dans son ensemble des données normatives publiées pour l'âge. Les altérations de la qualité de la vie sont associées au sexe féminin, au type de cancer initial (neuroblastomes, tumeurs osseuses et carcinomes) ainsi qu'à la présence de séquelles endocriniennes. Les auteurs signalent que les préoccupations relatives à la fertilité sont très fréquemment mentionnées et que, par ailleurs, près de la moitié des sujets indiquent n'avoir reçu aucune consigne quant au suivi médical nécessaire à l'âge adulte⁵.

D'autres études ont complété et confirmé tous ces différents résultats, en montrant par exemple combien la qualité de vie était affectée chez ces adultes essentiellement au travers de ses dimensions physiques, plus que psychologiques. De ce point de vue la présence de problèmes

¹ Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in Young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2002;10(8):579-600.

² Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ, van den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004;13(12):867-81.

³ Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voute PA, de Haan RJ, van den Bos C. No excess fatigue in young adult survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2003;39(2):204-14.

⁴ Stam H, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positives expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psychooncology*. 2006;15(1):31-43.

⁵ Chaume AG, Berger C, Cathebras P. [Sequelae and quality of life in young adult survivors of childhood cancer]. *Rev Med Interne*. 2007;28(7):450-7.

de santé, en lien le plus souvent avec les effets secondaires des traitements du cancer, grève fortement la qualité de vie, tout particulièrement semble-t-il lorsqu'il s'agit de troubles cognitifs affectant la mémoire, de troubles musculo-squelettiques et enfin de troubles neurologiques¹. Les sujets ayant été soignés dans l'enfance pour une tumeur cérébrale sont donc de fait à risque vis-à-vis d'effets secondaires à long-terme de ce type et donc d'une qualité de vie moindre². Chez des sujets traités pour une tumeur osseuse localisée au membre inférieur et qui sont donc confrontés à d'importantes séquelles orthopédiques fonctionnelles, l'évaluation longitudinale de la qualité de vie met en avant une amélioration significative dans les deux années qui suivent la fin du traitement, confirmant une nouvelle fois le lien étroit entre qualité de vie et symptômes physiques et/ou fonctionnels, y compris comme ici dans les suites immédiates de la fin du traitement oncologique³.

L'évaluation de la qualité de vie dans ses multiples dimensions est donc recommandée de manière systématique lors des consultations de suivi à long-terme pour permettre à la fois de s'assurer, en matière de communication, que l'ensemble des préoccupations du jeune adulte sont et seront bien prises en compte mais aussi que le suivi médical mis en place se montre effectivement pertinent et efficient quant au soutien face aux potentielles difficultés rencontrées⁴.

Evoquons maintenant les études consacrées aux conséquences sociales, scolaires et professionnelles dans les suites du traitement d'un cancer pédiatrique. Sur le plan scolaire tout d'abord et du point de vue des apprentissages, on a montré que des grands enfants et des adolescents ayant été traités pour un cancer présentent de manière significativement plus importante que leurs pairs un redoublement de classe, des troubles des apprentissages, des problèmes éducatifs ou autres difficultés scolaires ou nécessitent plus fréquemment un programme d'éducation spécialisé⁵. De même ces jeunes gens ont plus souvent également une absence d'ami proche et ont tendance à moins se confier à leurs amis. Ce sont ceux qui ont été traités pour une tumeur du système nerveux central qui souffrent le plus de ce type de difficultés, suivis par ceux soignés pour une leucémie et un neuroblastome. Une étude suisse plus récente⁶ confirme ces observations auprès de jeunes adultes en relevant que un tiers d'entre eux ont rencontré des problèmes au cours de leur scolarité et que peu d'entre eux ont acquis un diplôme universitaire. Pour autant ils sont plus nombreux à obtenir un diplôme de fin d'études secondaires que les jeunes de leur classe d'âge en population générale. Les sujets ayant été soignés par une tumeur du système nerveux central ainsi que ceux ayant présenté une rechute sont ceux qui ont les conséquences les plus sévères. Une étude japonaise présente les mêmes

¹ Rueegg CS, Gianinazzi ME, Rischewski J, Beck Popovic M, von der Weid NX, Michel G, Kuehni CE. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Surviv.* 2013;7(4):511-22.

² Cantrell MA. A narrative review summarizing the state of evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(2):75-82.

³ Bekkering WP, Vliet Vlieland TP, Koopman HM, Schaap GR, Beishuizen A, Anninga JK, Wolterbeek R, Nelissen RG, Taminiu AH. A prospective study on quality of life and functional outcome in children and adolescents after malignant bone tumor surgery. *Pediatr Blood Cancer.* 2012;58(6):978-85.

⁴ Eiser C. Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *J Pediatr Psychol.* 2007;32(9):1140-50.

⁵ Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer.* 2005;104(8):1751-60.

⁶ Kuehni CE, Strippoli MP, Rueegg CS, Rebholz CE, Bergstraesser E, Grotzer M, von der Weid NX, Michel G; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer.* 2012;118(5):1439-49.

conclusions, soulignant au passage les efforts que produisent ces jeunes gens pour atteindre leurs objectifs scolaires et/ou professionnels¹.

Si l'on s'intéresse maintenant aux adultes qui sont de fait plus à distance du traitement du cancer survenu dans l'enfance, on retrouve ce même type de résultats ainsi que, si l'on peut s'exprimer de cette manière, leurs prolongations ou conséquences à l'âge adulte. Ainsi l'étude d'une cohorte néerlandaise met en évidence, au sein d'adultes qui vont plutôt bien, l'existence d'un sous-groupe qui est plus à même d'avoir obtenu un niveau d'études moindre². Si leur taux de chômage est inférieur à celui des sujets témoins, les adultes ayant été traités durant l'enfance sont plus fréquemment étudiants ou encore homme ou femme au foyer. Les sujets masculins en particulier vivent plus fréquemment chez leurs parents. Enfin ils ont globalement des taux de mariage et de parentalité inférieurs. Une nouvelle fois les adultes ayant été atteints d'une tumeur du SNC sont les plus à risque d'être célibataires. Une irradiation cérébrale à une dose pourtant modérée constitue un facteur de risque pronostique indépendant de l'obtention d'un niveau d'études plus faible.

Dans la célèbre cohorte américaine CCSS, les observations sont du même ordre avec cette fois la constatation d'un taux de chômage plus important que pour leurs fratries^{3,4}. Le risque majoré de chômage existe pour tous les types de cancer cependant des facteurs de risque sont individualisés au sein de ces adultes : un diagnostic de tumeur du SNC ou de tumeur osseuse, une irradiation cérébrale à une dose ≥ 30 gray, le sexe féminin et enfin un âge précoce, inférieur à 4 ans lors du diagnostic. Les auteurs confirment donc que les adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique sont plus à risque d'être sans emploi. Une autre étude qui retrouve ce même résultat, précise que les femmes sont plus à risque que les hommes de connaître cette absence d'emploi en rapport avec des problèmes de santé. Il semble en effet que c'est l'association en général des problèmes physiques fonctionnels et d'un moindre niveau d'études atteint qui contribue à déterminer cette situation de non-emploi.

Terminons maintenant en évoquant les attitudes de ces jeunes gens ayant été soignés pour un cancer vis-à-vis de certains comportements déclarés à risque du point de vue de leur santé. On rappellera tout d'abord que les jeunes gens présentant des pathologies médicales chroniques et/ou un handicap sont plus à même de fumer quotidiennement, d'être des usagers réguliers de cannabis et enfin d'avoir commis des actes violents et antisociaux. Il n'est pas rare non plus que s'associent chez eux plusieurs de ces comportements à risque pour eux-mêmes ou les autres⁵. Chez les jeunes gens ayant eu un cancer, le fait de fumer, de boire de l'alcool ou encore d'adopter un style de vie inactif, c'est-à-dire sans activité physique, augmente de façon importante leur risque de présenter des complications cardiaques, pulmonaires et métaboliques

¹ Ishida Y, Honda M, Kamibepu K, Ozono S, Okamura J, Asami K, Maeda N, Sakamoto N, Inada H, Iwai T, Kakee N, Horibe K. Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36). *Int J Hematol*. 2011;93(5):633-44.

² Langeveld NE, Ubbink MC, Last BF, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in The Netherlands. *Psychooncology*. 2003;12:213-25.

³ Pang JW, Friedman DL, Whitton JA, Stovall M, Mertens AC, Robison LL, Weiss NS. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Ped Blood Cancer*. 2008;50:104-10.

⁴ Kirchoff AC, Leisenring W, Krull KR, Ness KK, Friedman DL, Armstrong GT, Stovall M, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, Robison LL, Wickizer T. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Med Care*. 2010;48(11):1015-25.

⁵ Suris JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*. 2008;122(5):1113-8

à type d'effets secondaires tardifs. En dépit de ces risques à long-terme, de nombreux « survivants » s'engagent dans des conduites à risque et ne bénéficient pas non plus d'un suivi médical optimal¹. Il apparaît en effet que la perception ou la connaissance d'une vulnérabilité somatique n'est pas toujours corrélée à des pratiques ou comportements visant à promouvoir une meilleure santé, ceci suggérant que d'autres facteurs, non rapportés directement à l'état de santé, doivent alors rentrer en compte et méritent donc d'être explorés². Pour les jeunes gens ayant été soignés pour un cancer dans l'enfance, se posent des questions supplémentaires comme pouvoir définir le moment optimal pour délivrer ces conseils ou recommandations en matière de santé, tout en ayant le souci de prendre en considération le développement affectif et intellectuel en cours ainsi que les éventuels troubles neurocognitifs.

D'une manière générale, lorsque l'on compare les pratiques sexuelles à risque et la consommation d'alcool, de tabac et de drogues illicites, on ne retrouve pas de différence significative entre les adultes et leurs fratries dans la cohorte américaine CCSS³. On note toutefois que les sujets ayant une bonne santé mentale sont moins susceptibles de s'engager dans ce type de comportements à risque. D'autres études rapportent qu'une proportion d'anciens patients, comparable à celle observée en population générale, s'engagent dans de multiples comportements dommageables pour la santé⁴ et que l'influence de l'entourage familial et amical paraît assez déterminante de ce point de vue dès lors que cet entourage y a recours également⁵. Les facteurs de risque vis-à-vis de ces comportements délétères qui ont été mis en évidence varient en fonction des études. On évoque par exemple que les femmes, les adolescents et jeunes adultes, les personnes ayant été traitées pour une tumeur du SNC ou un lymphome seraient plus à même d'adopter un mode de vie sédentaire et de mauvaises habitudes alimentaires⁶. Pour d'autres ce serait les personnes confrontées à un haut niveau d'incertitude, un haut niveau de symptômes de stress post-traumatique ainsi que bénéficiant de moindre ressources cognitives et de plus rares contacts avec leur médecin généraliste qui constitueraient les sujets les plus à risque⁷.

Parmi ces comportements à risque du point de vue de la santé, le tabagisme occupe une place toute particulière car il augmente le risque, aussi bien des adolescents que des adultes avec un antécédent de cancer pédiatrique, de survenue de divers problèmes de santé dont les seconds cancers en particulier⁸. Il semble que le taux de tabagisme ne diffère pas, dans une population d'adolescents ayant été malades, d'avec leur fratries, que l'on considère ceux déclarant ayant

¹ Nathan PC, Ford JS, Henderson TO, Hudson MM, Emmons KM, Casillas JN, Lown EA, Ness KK, Oeffinger KC. Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2363-73.

² Hudson MM, Findlay S. Health-risk behaviors and health promotion in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2006;107(7 Suppl):1695-701.

³ Klosky JL, Howell CR, Li Z, Foster RH, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Risky health behavior among adolescents in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(6):634-46.

⁴ Rebholz CE, Rueegg CS, Michel G, Ammann RA, von der Weid NX, Kuehni CE, Spycher BD ; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). *Br J Cancer*. 2012;107(2):234-42.

⁵ Hollen PJ, Tyc VL, Shannon SV, Donnangelo SF, Hobbie WL, Hudson MM, O'Laughlen MC, Smolkin ME, Petroni GR. Factors related to decision making and substance use in adolescent survivors of childhood cancer: a presenting clinical profile. *J Cancer Surviv*. 2013;7(3):500-10.

⁶ Badr H, Chandra J, Paxton RJ, Ater JL, Urbauer D, Cruz CS, Demark-Wahnefried W. Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2013;7(4):523-34.

⁷ Lee YL, Santacroce SJ, Sadler L. Predictors of healthy behavior in long-term survivors of childhood cancer. *J Clin Nurs*. 2007;16(11c):285-95.

⁸ Klosky JL, Tyc VL, Garces-Webb DM, Buscemi J, Klesges RC, Hudson MM. Emerging issues in smoking among adolescent and adult cancer survivors. *Cancer*. 2007;110:2408-19.

toujours fumé ou ayant commencé récemment à fumer¹. Le fait de déclarer avoir toujours fumé est associé au fait d'être entouré d'amis fumeurs, à la présence de fumeurs à la maison et enfin à des comportements de binge drinking (alcoolisations massives) et des comportements suicidaires. Les auteurs concluent donc d'une part qu'en dépit des risques liés aux suites du cancer, près d'un tiers environ des adolescents ayant été traités pour un cancer dans l'enfance fument et que d'autre part le fait d'être exposé à d'autres fumeurs accroît visiblement la probabilité de fumer. La prévention du tabagisme et le sevrage de celui-ci lorsqu'il existe doit donc constituer une préoccupation des pédiatres onco-hématologues au décours de la maladie et durant le suivi à long terme.

III.3.4 – Symptômes et syndromes de stress post-traumatique

Le modèle du stress post-traumatique connaît depuis quelques années un réel engouement dans la littérature médicale consacrée aux adultes ou jeunes adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique. Il est vrai que des symptômes de la lignée traumatique existent chez ces patients et sont fréquemment rapportés par les cliniciens qui sont amenés à les rencontrer. Doivent-ils être pour autant appréhendés uniquement au travers de cette conception purement nosographique qui est issue principalement des catégories diagnostiques du DSM-IV et qui, de fait, occulte la recherche d'une compréhension plus fine de l'origine et du sens de ces symptômes ? Face à cette référence très fréquente au modèle du stress post-traumatique dans le champ de l'onco-hématologie pédiatrique, nous allons tenter d'en montrer, en analysant les articles les plus récents sur ce sujet, l'intérêt mais aussi les limites. Nous aborderons aussi nécessairement les questions qui se posent plus précisément à ce sujet dans la compréhension de l'expérience subjective des personnes ayant été soignées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence.

Bruce² rédige en 2006 un long article très détaillé et complet sur les aspects relatifs au syndrome de stress post-traumatique (PTSD pour Post-Traumatic Stress Disorder) et aux symptômes de stress post-traumatique (PTSS pour Post-Traumatic Stress Symptomatology) chez les sujets traités pour un cancer pédiatrique et leurs parents. Après avoir rappelé combien l'expérience de la découverte et de l'annonce d'un cancer pédiatrique est extrêmement stressante et bouleverse de façon durable non seulement l'enfant ou l'adolescent malade mais aussi l'ensemble de sa famille, il insiste sur le fait que le jeune patient doit endurer un nombre important de procédures diagnostiques et/ou thérapeutiques longues et douloureuses et qu'il est confronté également aux effets secondaires à court, moyen et long terme des thérapeutiques anticancéreuses. En raison de tous ces éléments à caractère potentiellement traumatique, le concept du stress post-traumatique s'est avéré constituer un cadre utile pour la compréhension des séquelles psychologiques des « survivants » et de leurs parents. Pour autant cet auteur insiste sur les difficultés diagnostiques et conceptuelles soulevées par l'application de ce modèle dans ce contexte singulier. Au-delà même de la pertinence du diagnostic de syndrome de stress post-traumatique chez l'enfant, c'est aussi la spécificité de l'événement traumatique stressant qui peut être remise en question. Il ne va pas de soi en effet d'assimiler systématiquement l'expérience d'un cancer pédiatrique, au vu notamment de la complexité et de la temporalité de ses effets, à un événement traumatique majeur unique pour l'enfant et l'adolescent tout au moins. Enfin cet auteur rappelle que la symptomatologie d'allure post-traumatique peut parfois

¹ Kahalley LS, Robinson LA, Tyc VL, Hudson MM, Leisenring W, Stratton K, Mertens AC, Zeltzer L, Robison LL, Hinds PS. Risk factors for smoking among adolescent survivor of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(3):428-34.

² Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev*. 2006;26(3):233-56.

être confondue avec celle découlant des effets directs du cancer et des traitements. Ne serait-on pas là plutôt en présence d'une symptomatologie d'ordre traumatique, régulièrement réactivée par exemple lors des examens de surveillance, plutôt que post-traumatique ? Par ailleurs comment qualifier de normale ou au contraire de pathologique une réaction psychique face ou suite à un événement à ce point exceptionnel ? Qu'est-ce qui pourrait bien constituer alors une norme en ce domaine : la présence ou l'absence de réactions psychiques d'ordre traumatique ? L'auteur propose alors d'utiliser les termes de « cancer-related PTSD » et de « cancer-related PTSS » pour bien préciser les spécificités contextuelles de ces troubles.

Nous sommes donc là face à la fois à un problème de définition même de ce que recouvrent ces concepts mais aussi de choix méthodologiques. Par exemple, selon que l'on considère une dimension plutôt catégorielle (présence ou non d'un trouble cliniquement significatif type PTSD) ou dimensionnelle (intensité des symptômes post-traumatiques), on peut alors déterminer des résultats potentiellement sensiblement différents. Ainsi par exemple des auteurs ont souhaité étudier la pertinence des critères diagnostiques du PTSD habituellement utilisés dans toutes ces études épidémiologiques des réponses de stress post-traumatique aux cancers pédiatriques¹. Leurs résultats montrent combien la recherche de la présence d'un PTSD et de ses facteurs prédictifs peut produire des résultats variés en fonction des critères de définition de ce trouble utilisés. Ces auteurs recommandent donc de prendre en compte également le retentissement fonctionnel ainsi que la détresse psychique associée, même si ce ne sont pas des critères formels dans le DSM-IV.

D'autres auteurs choisissent eux de considérer de manière plus globale les troubles mentaux liés au stress (SRMD Stress-Related Mental Disorders) dans lesquels ils incluent les troubles post-traumatiques mais aussi les troubles aigus liés au stress et les troubles de l'adaptation². Ce faisant, ils montrent dans leur étude combien l'existence de troubles psychopathologiques préexistants représente un facteur de risque significatif vis-à-vis du développement de ce type de troubles liés au stress. Ils recommandent donc une attention particulière envers les jeunes gens ayant été traités pour un cancer pédiatrique et présentant des antécédents psychopathologiques, considérant qu'ils sont effectivement à risque de développer des réactions pathologiques au stress.

Une équipe française a réalisé en 2003 une synthèse complète et une revue de la littérature très détaillée sur les symptômes de stress post-traumatique après un cancer pédiatrique³. Ils précisent en introduction qu'appliquer le modèle traumatique dans ce champ revient à considérer d'une part le cancer comme un « stressor » d'une nature extrême et d'autre part à rechercher des symptômes/syndromes de stress post-traumatique plutôt que des réactions adaptatives ou troubles de l'adaptation, qui constituent à la fois un diagnostic différentiel au PTSD mais aussi une manière différente de considérer ces mêmes symptômes. Par ailleurs ils s'interrogent aussi sur ce qui vient constituer ici l'événement traumatique originel, s'agit-il du diagnostic, au travers de la menace vitale qui l'accompagne, ou bien des traitements qui constituent des atteintes répétées à l'intégrité physique et psychique, ou encore une combinaison de ces deux aspects ? Ces auteurs proposent ensuite une analyse détaillée des études publiées durant les dix années précédentes (1991-2001) et relèvent une prévalence des

¹ Stuber ML, Meeske KA, Leisenring W, Stratton K, Zelter LK, Dawson K, Kazak AE, Zebrack BJ, Mertens AC, Robison LL, Krull KR. Defining medical post-traumatic stress among young adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011;33(4):347-53.

² Schrag NM, McKeown RE, Jackson KI, Cuffe SP, Neuberg RW. Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors. *Ped Blood Cancer*. 2008;50(1):98-103.

³ Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Levy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2003;12(6):255-64.

symptômes de stress post-traumatique et/ou de PTSD variant, selon les études, entre 2 et 20% pour les « survivants » et entre 10 et 30% chez leurs parents et ce parfois même des années après la fin des traitements. D'ailleurs le temps écoulé depuis le diagnostic de cancer ne semble pas prédictif de ces symptômes qui apparaissent plutôt persistants. Plus que les données médicales objectives, ce sont davantage les représentations de la maladie et l'évaluation subjective de la menace vitale qui seraient des éléments prédictifs de la survenue de ces symptômes. Enfin les auteurs notent que la présence de symptômes de stress post-traumatique chez les personnes ayant été soignées pour un cancer pédiatrique n'est pas forcément associée à leur présence chez leurs parents et réciproquement.

Si l'on considère les études publiées depuis la revue de littérature que nous venons de citer, les résultats semblent être relativement semblables à ceux qui viennent d'être détaillés. Selon ces études que nous avons consultées, qui utilisent en général des questionnaires d'auto-évaluation et/ou des entretiens structurés à visée diagnostique, les personnes ayant été traitées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence présentent à l'âge adulte une fréquence de PTSD de l'ordre de 3 à 29%. Les différents auteurs notent également que les symptômes d'ordre intrusif et d'évitement sont particulièrement marqués¹, qu'y sont très souvent associés des troubles anxieux et dépressifs^{1, 2, 3}, une moindre qualité de vie^{2, 4} ainsi que des croyances ou représentations négatives au sujet de leur maladie qui constituent des éléments prédictifs de la survenue de ce trouble de stress post-traumatique⁵. On retrouve également un résultat connu à savoir une surreprésentation féminine dans les personnes présentant ces troubles de la lignée post-traumatique⁶. Dans une étude longitudinale sur une cohorte d'adolescents et jeunes adultes, un nombre important d'effets secondaires est associé à des niveaux élevés de symptômes de stress post-traumatique (PTSS)⁷. Une autre étude met en évidence le fait qu'avoir reçu un traitement intensif est associé à un risque plus important de survenue d'un PTSD caractérisé⁸, cette même étude retrouve par ailleurs un risque quatre fois plus important chez les personnes soignées qu'au sein de leurs fratries, qui ne sont pourtant pas indemnes à priori de potentiels traumatismes. Enfin les sujets ayant été traités pour une tumeur cérébrale constituent une population particulièrement à risque vis-à-vis du développement de ces troubles de la lignée post-traumatique⁹.

¹ Hobbie WL, Stuber ML, Meeske KA, Wissler K, Rourke MT, Ruccione K, Hinkle A, Kazak AE. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2000;18(24):4060-6.

² Meeske KA, Ruccione K, Globe DR, Stuber ML. Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2001;28(3):481-9.

³ Seitz DC, Besier T, Debatin KM, Grabow D, Dieluweit U, Hinz A, Kaatsch P, Goldbeck L. Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur J Cancer*. 2010;46(9):1596-606.

⁴ Schwartz L, Drotar D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):356-66.

⁵ Rourke MT, Hobbie WL, Schwartz L, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:177-82.

⁶ Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2004;42:604-10.

⁷ Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, Embry L, Aguilar C, Block R, Hayes-Lattin B, Li Y, Butler M, Cole S. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. *Psychooncology*. 2013;22(8):1798-806.

⁸ Stuber ML, Meeske KA, Krull KR, Leisenring W, Stratton K, Kazak AE, Huber M, Zebrack BJ, Uijtdehaage SH, Mertens AC, Robison LL, Zelter LK. Prevalence and predictors of post-traumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*. 2010;125:e1124-34.

⁹ Bruce M, Gumley D, Isham L, Fearon P, Phipps K. Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child Care Health Dev*. 2011;37(2):244-51.

Un article pointe une observation qui nous paraît particulièrement intéressante quant à la pertinence du modèle du stress post-traumatique dans notre champ d'étude. En comparant un groupe d'adolescents ayant été traités pour un cancer pédiatrique à un groupe contrôle apparié, les auteurs ne mettent pas en évidence de différence dans les taux actuels de PTSD et PTSS retrouvés¹, ce qui n'est pas déjà un résultat habituel. Par ailleurs ils retrouvent un plus grand nombre d'épisodes passés de PTSS lorsqu'existent des effets secondaires tardifs, suggérant que la survenue d'effets secondaires tardifs génère une symptomatologie post-traumatique qui potentiellement s'amenuise avec le temps puis disparaît. Ce qui nous interpelle particulièrement est la constatation que font ces auteurs que peu d'adolescents soignés pour un cancer, rapportent au cours de l'entretien diagnostique semi-structuré, pour ceux qui en font un récit, un événement traumatique lié au cancer. Un tiers environ en effet d'entre eux évoquent le cancer en général, des procédures particulièrement douloureuses, la greffe de moelle osseuse ou encore la connaissance du décès d'un autre enfant. Pour les autres, donc les deux-tiers d'entre eux, ce sont des événements intentionnels (agression par exemple) ou non (accident de voiture par exemple) dont ils ont été témoins qu'ils mettent en avant. Cette observation fait s'interroger les auteurs sur le caractère potentiellement davantage traumatique d'être témoin d'une menace sur un autre, à l'image de ce que les parents expérimentent au travers du cancer de leur enfant, plutôt que d'avoir été soi-même directement menacé.

Dans le prolongement de cette observation, ceci nous amène à interroger une nouvelle fois ce qui fait réellement traumatisme dans l'expérience du cancer pédiatrique. Considérant que tous les sujets traités ne développent pas ultérieurement ces symptômes de stress post-traumatique, il nous semble essentiel d'interroger ce que vient activer ou plutôt réactiver, en reprenant l'idée d'un traumatisme en deux temps, la survenue du cancer. Pour le dire autrement la question pourrait être de savoir ce que vient rencontrer chez certains individus l'expérience de la maladie grave et quelles vulnérabilités ou fragilités préexistantes pourraient alors participer à l'apparition de ces symptômes de stress post-traumatique. En cela il s'agirait d'interroger et d'étudier davantage ce qui détermine chez l'individu l'inscription traumatique parfois durable de l'expérience du cancer, et à contrario ce qui peut l'en protéger, plutôt que le caractère traumatique lui-même de l'expérience.

D'autres études relativement récentes nous rappellent également combien les symptômes d'ordre post-traumatique sont fréquents au sein des familles des personnes soignées pour un cancer pédiatrique. Les parents en particulier rapportent des symptômes de stress post-traumatique (PTSS) plus fréquents et souvent plus intenses que les anciens patients². Dans une étude, on évoque jusqu'à 99% des familles au sein desquelles au moins un membre de la famille présenterait des symptômes de reviviscence³. Enfin a été interrogée également la manière dont le fonctionnement familial pouvait éventuellement influencer ce type de symptômes de stress post-traumatique. Des auteurs ainsi ont pu démontrer une association significative entre la présence d'un PTSD chez des adolescents soignés pour un cancer et certaines caractéristiques

¹ Gerhardt CA, Yopp JM, Leininger L, Valerius KS, Correlle J, Vannatta K, Noll RB. Brief report: post-traumatic stress emerging adulthood in survivors of pediatric cancer. *J Pediatr Psychol.* 2007;32(8):1018-23.

² Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Yamawaki S. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer.* 2007;15:309-17.

³ Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(3):211-9.

plutôt défavorables du fonctionnement familial, notamment en terme de communication émotionnelle et affective¹.

Comme cela a été évoqué dans les toutes premières revues de la littérature, il semble que ce soit davantage des données subjectives que des données objectives médicales sur la maladie ou les traitements qui constituent des variables prédictives ou tout du moins associées à la présence de ces symptômes de stress post-traumatique. Ainsi on retrouve dans ce domaine des études s'intéressant à l'incertitude^{2,3,4,5}, à la perception d'une menace future⁶ ou encore au rôle des croyances au sujet de la santé⁷. Ces différentes études montrent, chacune à leur manière, comment ces caractéristiques subjectives peuvent être associées à un risque plus grand de symptômes de stress post-traumatique, comment elles peuvent moduler les interactions entre des problèmes objectifs de santé et ces troubles et comment enfin elles peuvent contribuer à déterminer l'adoption ou le rejet de certains comportements à risque en matière de santé.

Pour terminer ce chapitre consacré aux aspects post-traumatiques, il est licite et légitime d'évoquer une littérature naissante consacrée aux aspects positifs de l'expérience traumatique, c'est-à-dire ce qu'un individu peut apprendre et tirer d'une expérience comme celle de la survenue d'un cancer pédiatrique. Barakat⁸ est sans doute l'une des premières à faire remarquer que « les réponses post-traumatiques ne sont pas toujours négatives » et à évoquer les changements en terme de perspectives et de priorités qui peuvent advenir face à la maladie grave et à la mort possible. Elle développe ainsi l'idée d'une croissance post-traumatique (PTG Post-Traumatic Growth), au sens d'un épanouissement personnel, reprenant ainsi le concept d'un « processus cognitif par lequel celui qui a expérimenté un traumatisme en fait une interprétation positive et y trouve du sens ». Dans son étude, elle met en évidence cette dimension positive chez bon nombre de jeunes gens ayant été traités pour un cancer pédiatrique ainsi que chez leurs parents. Une majorité d'entre eux rapportent donc au moins une conséquence positive au fait d'avoir eu un cancer, notamment lorsqu'ils ont eu le sentiment d'une maladie particulièrement grave et menaçant leur vie. Pour autant cela n'empêche pas la coexistence des symptômes de stress post-traumatique, souvent associés dans cette étude à la dimension positive du traumatisme.

Cette association entre les dimensions « négatives » et « positives » des conséquences de l'expérience traumatique est retrouvée dans une autre étude s'intéressant à des adolescents et

¹ Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J Fam Psychol.* 2009;23(5):717-25.

² Lee YL. The relationships between uncertainty and posttraumatic stress in survivors of childhood cancer. *J Nurs Res.* 2006;14(2):133-41.

³ Lee YL, Santacroce SJ. Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: a questionnaire survey. *Int J Nurs Stud.* 2007;44:1406-17.

⁴ Lee YL, Gau BS, Hsu WM, Chang HH. A model linking uncertainty, post-traumatic stress, and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncol Nurs Forum.* 2009;36(1):e20-30.

⁵ Santacroce SJ, Lee YL. Uncertainty, posttraumatic stress, and health behavior in young adult childhood cancer survivors. *Nurs Res.* 2006;55(4):259-66.

⁶ Stoppelbein LA, Greening L, Elkin TD. Risk of posttraumatic stress symptoms: a comparison of child survivors of pediatric cancer and parental bereavement. *J Pediatr Psychol.* 2006;31(4):367-76.

⁷ Schwartz LA, Kazak AE, DeRosa BW, Hocking MC, Hobbie WL, Ginsberg JP. The role of beliefs in the relationship between health problems and posttraumatic stress in adolescent and young adult cancer survivors. *J Clin Psychol Med Settings.* 2012;19(2):138-46.

⁸ Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol.* 2006;31(4):413-9.

jeunes adultes dans les suites relativement récentes du traitement d'un cancer¹. Ces auteurs notent cependant que cette dimension positive du traumatisme est moindre en cas de limitation fonctionnelle physique et de symptômes dépressifs, ce qui explique peut-être que, dans les résultats de leur étude, les jeunes gens traités pour une tumeur osseuse semblent moins à même de rapporter une telle expérience positive.

Enfin une étude japonaise comparant des adolescents et des jeunes adultes ayant été soignés pour un cancer pédiatrique à leurs fratries ainsi qu'à des sujets contrôles indemnes de toute pathologie retrouve encore elle aussi cette association des dimensions positives (PTG) et négatives (PTSS) significativement plus importantes chez les jeunes gens ayant été traités que chez les sujets contrôles alors qu'il n'existe pas de différence en termes d'anxiété et de dépression². Le résultat particulièrement intéressant ici c'est que les auteurs disent observer également cette dimension positive post-traumatique dans la fratrie des sujets ayant été malades, chez les sœurs uniquement, sans qu'y soient associés chez elles des symptômes de stress post-traumatique.

III.3.5 – Nature et intensité des éventuels troubles psychopathologiques

Après avoir évoqué les aspects relatifs au stress post-traumatique, nous allons maintenant aborder les études portant sur les difficultés psychiques et les éventuels troubles psychopathologiques que peuvent présenter les personnes, essentiellement les jeunes adultes, ayant été soignées pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence.

Les équipes ayant mené des recherches sur ce thème sont encore une fois à très large prédominance anglophone et elles utilisent principalement pour la détection des troubles psychiques des instruments psychométriques quantitatifs dont la pertinence et la validité dans cette population est discutable³. En tout cas, il est probable que ce que mesurent ces instruments et donc les résultats qui sont mis en avant par ces études ne reflètent pas entièrement l'expérience subjective et les difficultés éprouvées par ces sujets qui ont été traités pour un cancer pédiatrique. La souffrance psychique qui peut faire suite, à plus ou moins longue distance, à l'expérience d'un cancer pédiatrique ne peut en effet se résumer à des catégories de symptômes ou de diagnostics qui n'appréhendent pas en effet la part plus existentielle de cette souffrance, part qui ne saurait se traduire dans des réponses à des questionnaires, si pertinents soient-ils par ailleurs.

Quoi qu'il en soit, les principales données relatives à l'état psychologique des adultes ayant été traités pour un cancer durant l'enfance et l'adolescence nous viennent de la très large cohorte américaine suivie de manière longitudinale, cohorte que nous avons déjà évoquée précédemment : la CCSS (Childhood Cancer Survivor Study). Ainsi en 2008 sont publiés des

¹ Arpawong TE, Oland A, Milam JE, Ruccione K, Meeske KA. Post-traumatic growth among an ethnical diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology*. 2013;doi:10.1002/pon.3286. [Epub ahead of print]

² Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Okamura J, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Horibe K, Ishida Y. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *J Cancer Surviv*. 2010;4(4):303-12.

³ Merport A, Recklitis CJ. Does the Brief Symptom Inventory-18 case rule apply in adult survivors of childhood cancer? Comparison with the Symptom Checklist-90. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(6):650-9.

résultats concernant plus de sept milles adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique¹. Ces résultats montrent que, bien que ces sujets rapportent plus de symptômes de détresse globale que leurs fratries, leurs scores restent néanmoins plus bas que ceux de la population générale, témoignant donc du fait que ces sujets, tout comme leurs fratries d'ailleurs, se portent plutôt bien d'un point de vue psychique. Les facteurs de risque de détresse psychologique retrouvés dans cette étude sont le sexe féminin, un moindre niveau d'éducation, le fait d'être célibataire, d'avoir de faibles revenus, de présenter un problème de santé majeur et enfin d'avoir reçu un traitement comportant une irradiation cérébrale. Dans un article suivant qui complète les résultats de cette même étude², les auteurs précisent donc qu'à l'exception des sujets atteints de tumeur cérébrale, la plupart de ces adultes rapportent une satisfaction globale vis-à-vis de leur vie actuelle et future. Certains d'entre eux cependant présentent de la fatigue et une détresse psychologique, incluant des symptômes anxieux et dépressifs, en particulier lorsqu'ils, ou plutôt lorsqu'elles puisque les femmes en difficulté d'un point de vue socio-économique sont majoritaires dans ces sous-groupes, doivent faire face à des effets secondaires tardifs des thérapies anticancéreuses. Ainsi les personnes confrontées à des comorbidités médicales et/ou à une mauvaise santé globale constituent un groupe à risque, susceptible de présenter des difficultés d'adaptation psychosociale. Les adultes ayant été traités pour une tumeur cérébrale durant l'enfance ou l'adolescence sont emblématiques en quelque sorte de cette vulnérabilité, liée ici aux conséquences des traitements reçus qui occasionnent fréquemment fatigue, troubles neurocognitifs et difficultés d'intégration socioprofessionnelle. On retrouve en effet chez eux, nous y reviendrons plus tard, une détresse psychologique plus importante et une moindre satisfaction globale quant à leur existence.

Des résultats du même ordre ont été ensuite retrouvés dans d'autres études portant par exemple sur des populations similaires mais dans d'autres pays. En Grèce par exemple, des auteurs ont mis en évidence des difficultés à type d'anxiété plus importante et de moindre estime de soi chez de grands adolescents et jeunes adultes ayant terminé leur traitement depuis au moins deux ans par rapport à des sujets contrôles³. Les auteurs notaient au passage dans leurs observations la fréquence des mécanismes de défense à type de mise à distance des émotions chez ces jeunes gens.

En Corée une autre étude rapporte qu'un cinquième environ des sujets étudiés, majoritairement de jeunes adultes, présentent des niveaux élevés de détresse psychologique évaluée à l'aide d'un questionnaire standardisé⁴. L'âge, le statut économique et le temps écoulé depuis le diagnostic sont ici des facteurs associés à ces difficultés psychologiques.

Enfin en Suisse deux études relativement récentes confirment les résultats précédemment évoqués, c'est-à-dire que les personnes ayant été traitées pour un cancer pédiatrique ont plutôt, en moyenne, moins de problèmes psychologiques que la population générale mais qu'une certaine proportion d'entre elles sont néanmoins à risque de présenter des niveaux élevés de

¹ Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JCI, Recklitis C, Armstrong G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2008;17(2):435-46.

² Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI, Lu Q, Krull K. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2396-2404.

³ Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer.* 2008;16:29-36.

⁴ Kim MA, Yi J. Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30(2):99-108.

détresse psychologique¹. S'agissant en particulier des adolescents traités durant l'enfance, là encore la majorité d'entre eux ne présente pas de trouble psychique. Pour ceux qui sont en difficulté en revanche, la sévérité des symptômes peut être parfois importante avec entre autres des symptômes fréquents à type de somatisations².

Quelques résultats issus de récentes recherches méritent également d'être rapportés. Une étude met par exemple en évidence le fait que pour des grands adolescents et jeunes adultes, le fait d'avoir été traité tardivement, c'est-à-dire durant l'adolescence, constituerait un facteur de risque de difficultés psychologiques par rapport à ceux diagnostiqués et traités à un âge plus précoce, de même pour ceux ayant nécessité un traitement plus intensif³. A côté des facteurs de risques déjà identifiés tels que le sexe féminin, le fait de ne pas être en couple et la présence d'effets secondaires sur le plan médical, une étude allemande s'intéressant aux stratégies de coping⁴ pointe le rôle déterminant envers de potentielles difficultés psychologiques de deux caractéristiques cognitives à savoir la tendance à repousser ou à éviter les pensées négatives et un faible niveau d'optimisme, donc un manque d'anticipations positives. Enfin une approche longitudinale menée au sein de la cohorte américaine CCSS⁵ montre qu'un sous-groupe de ces adultes guéris d'un cancer pédiatrique présente des niveaux élevés de troubles psychopathologiques (anxiété, dépression et somatisations principalement) qui persistent voire qui s'aggravent avec le temps. Les auteurs de cette étude ont pu mettre en évidence pour ces sujets une association statistiquement significative avec le fait qu'ils avaient la perception d'une détérioration de leur état de santé au fil du temps ainsi parfois qu'une aggravation de problèmes algiques, d'où la recommandation de la part de ces auteurs à ce qu'une attention particulière sur le plan psychique soit dévolue à celles et ceux qui présente des comorbidités somatiques.

De nombreuses autres études du type de celles évoquées jusque-là ont été menées également sur des populations particulières en fonction du diagnostic de cancer. L'idée étant en général de mieux faire émerger les spécificités de telle ou telle pathologie quant au devenir à l'âge adulte mais aussi probablement de d'individualiser différents profils psychologiques dans la période de l'après-cancer en fonction des séquelles éventuelles propres à chaque type de cancer pédiatrique.

Dans une étude concernant une partie de la cohorte CCSS limitée aux adultes ayant été traités pour une leucémie, une maladie de Hodgkin ou encore un lymphome non Hodgkinien⁶, les auteurs mettent en évidence tout d'abord, comme dans les études générales, le fait que la

¹ Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer : the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2010;28(10):1740-8.

² Gianinazzi ME, Rueegg CS, Wengenroth L, Bergstraesser E, Rischewski J, Ammann RA, Kuehni CE, Michel G; for Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress? *Psychooncology*. 2013;22(9):2051-8.

³ Kazak AE, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF, Mao JJ, Ginsberg JP. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *J Clin Oncol*. 2010;28(12):2002-14.

⁴ Wenninger K, Helmes A, Bengel J, Lauten M, Völkel S, Niemyer CM. Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psychooncology*. 2013;22(4):854-61.

⁵ Brinkman TM, Zhu L, Zeltzer LK, Recklitis CJ, Kimberg C, Zhang N, Muriel AC, Stovall M, Srivastava DK, Robison LL, Krull KR. Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer*. 2013;109(5):1373-81.

⁶ Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton JW, Mertens AC, Odom L, Berkow R, Robison LL. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Cancer Childhood Survivor Study. *Pediatrics*. 2002;110(1):42-52.

majorité de ces personnes vont bien d'un point de vue psychologique. Pour autant là encore certains de ces individus sont susceptibles de présenter des symptômes dépressifs et des somatisations. De ce point de vue les femmes sont plus à risque que les hommes, de même que les personnes avec un bas niveau socioéconomique, sachant que l'on retrouve là des facteurs habituellement associés en population générale aux troubles psychiques notamment anxio-dépressifs et qu'il est par ailleurs ici bien difficile de préciser ce qui revient au cancer dans la genèse de ces difficultés psychiques et sociales. Parmi les caractéristiques relatives au traitement, la seule donnée qui ait une valeur prédictive de la symptomatologie dépressive et des somatisations est le fait d'avoir été exposé à une chimiothérapie intensive. Les auteurs précisent que les complications réelles ou redoutées, tant médicales que psycho-sociales, de ce type de traitement qui est souvent vécu par ailleurs comme associé à une menace vitale plus sérieuse, peuvent participer à l'explication de ce résultat. Une autre étude plus récente portant sur des adultes ayant été traités pour une leucémie aigue lymphoblastique (LAL) durant l'enfance évoque un aspect intéressant dans l'interprétation possible de tels résultats¹. Constatant une nouvelle fois que ces adultes rapportent un bien-être mental comparable à des sujets sains et plutôt moins de symptômes dépressifs, les auteurs de cette recherche se questionnent sur la manière dont certaines émotions et potentiellement certains symptômes dans l'appréciation subjective que font ces anciens malades ne seraient pas évacués en quelque sorte, voire déniés, sous l'effet d'un « style adaptatif répressif » pour reprendre le terme qu'ils utilisent en référence à des travaux antérieurs. C'est effectivement une question qui nous paraît très pertinente que de s'interroger sur la manière dont ces personnes ayant été gravement malades peuvent ou pas ressentir, voire même s'autoriser à éprouver des affects négatifs et plus encore à en faire part dans le cadre d'une évaluation quantitative par questionnaire. La question des défenses psychiques mobilisées au moment de la maladie et dans ses suites prend ici tout son sens et toute son importance. Dans la continuité de cette réflexion, nous pouvons aussi évoquer, au-delà des seuls facteurs individuels, les déterminants familiaux de cette souffrance psychique. Ainsi une étude réalisée au Japon auprès d'adolescents et de jeunes adultes, majoritairement traités pour une LAL dans l'enfance, ainsi que leurs parents, s'intéressait aux caractéristiques familiales associées aux difficultés psychologiques de ces jeunes gens². Un profil particulier de fonctionnement familial caractérisé par une faible cohésivité, une faible expressivité et une conflictualité élevée s'avérait être particulièrement associé à la présence de symptômes anxieux, dépressifs et post-traumatiques au sein de ces membres. Les auteurs de cette étude incitent donc les soignants à la pratique régulière d'entretiens avec l'ensemble de la famille permettant d'évaluer les dynamiques intrafamiliales et de repérer les familles nécessitant l'intervention et l'aide de professionnels des soins psychiques.

Le même type d'étude que celles décrites auparavant a été consacré aux personnes de la cohorte CCSS qui avaient été traitées pour une tumeur solide de type tumeurs rénales, sarcomes des tissus mous, tumeurs osseuses et neuroblastomes³. Si ces sujets présentaient des niveaux plus élevés en terme de détresse globale, d'anxiété et de somatisations que les sujets contrôles, en l'occurrence ici leurs fratries, ceux-ci restaient néanmoins inférieurs à ceux habituellement observés en population générale. La perception d'un mauvais état de santé et la présence

¹ Harila MJ, Niinvirta TI, Winqvist S, Harila-Saari AH. Low depressive symptom and mental distress score in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(3):194-8.

² Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa SI, Ueda K, Inada H, Yamawaki S. Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psychooncology*. 2010;19(5):545-52.

³ Zebrack BJ, Zevon MA, Turk N, Nagarajan R, Whitton J, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:47-51.

effective de problèmes médicaux étaient clairement associés à ces difficultés psychologiques plus fréquentes là aussi chez les femmes de bas niveau socio-économiques. Enfin un résultat intéressant montrait que parmi ces adultes, ceux dont le traitement avait nécessité une amputation de membre rapportaient significativement moins de symptômes de détresse psychique, suggérant là la possibilité d'une meilleure adaptation globale, soutenue en cela par les équipements prothétiques et les dispositifs s'y rapportant, et éventuellement, c'est une hypothèse formulée par les auteurs, moins de craintes de récurrence de la maladie cancéreuse.

Dans une étude norvégienne comparant des adultes ayant été traités pour une tumeur osseuse des extrémités à d'autres adultes traités pour une maladie de Hodgkin ou bien un cancer du testicule¹, on en retrouvait pas de différence en terme de fatigue ou de troubles anxio-dépressifs alors même que les jeunes adultes ayant été soignés pour une tumeur osseuse montraient par ailleurs une qualité de vie nettement diminuée dans tous les domaines physiques du fait des conséquences notamment des traitements chirurgicaux.

Enfin terminons par l'analyse des résultats consacrés, toujours au sein de la CCSS, aux adultes ayant été traités dans l'enfance pour une tumeur cérébrale² en se souvenant que ces sujets avaient été individualisés comme particulièrement à risque de difficultés psychiques du fait des troubles neurocognitifs séquellaires et des effets de ceux-ci quant à l'insertion socioprofessionnelle de ces jeunes gens. Dans cette étude qui porte sur plus de mille adultes ayant été traités pour une tumeur cérébrale, une première analyse des résultats montre peu ou pas de symptômes de détresse psychologique exprimés avec une prévalence proche de celle de la population générale. En revanche lorsque ces résultats sont ajustés sur certaines données sociodémographiques, socioéconomiques et médicales, les sujets ayant eu une tumeur cérébrale rapportent en fait plus de détresse globale et des scores de dépression plus élevés. Les auteurs concluent sur l'idée que le traitement du cancer ne paraît pas contribuer directement à l'accroissement de la détresse psychologique chez ces sujets. Cette détresse paraît en revanche liée à un moindre fonctionnement psychosocial qui lui peut être lié aux effets conjugués de la tumeur cérébrale et de son traitement. Ainsi se dégage l'idée que c'est particulièrement en raison des conséquences de la maladie et des traitements sur l'intégration psycho-sociale que les jeunes adultes ayant été traités pour une tumeur cérébrale durant l'enfance constituent un groupe particulièrement à risque de difficultés psychologiques.

Une étude originale s'est intéressée aux conduites suicidaires chez les adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique³. Parmi plus de 200 participants recrutés dans une clinique de suivi à long terme, les conduites suicidaires, définies par l'existence d'idéations suicidaires actuelles et/ou les antécédents de tentatives de suicides, ont été répertoriées et leur association avec différentes variables dont la dépression a été recherchée conjointement. Au sein de cette population, 29 participants rapportent des conduites suicidaires, soit plus de 12%, alors que seulement 11 d'entre eux sont significativement déprimés. L'analyse fine des corrélations met en évidence l'importance du fonctionnement physique actuel, incluant la douleur, comme étant

¹ Aksnes LH, Hall KS, Jebsen N, Fossa SD, Dahl AA. Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*. 2007;15:1087-96.

² Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, Turk N, Castleberry R, Dreyer ZA, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2004;22(6):999-1006.

³ Recklitis CJ, Lockwood RA, Rothwell MA, Diller LR. Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2006;24(24):3852-7.

significativement associé avec les conduites suicidaires et ce, même après ajustement sur les variables liées au traitement et à la dépression. Les auteurs concluent la présentation de leurs résultats en évoquant les symptômes suicidaires comme étant, bien que rares chez les adultes traités pour un cancer pédiatrique, liés aux traitements du cancer et à l'état de santé physique et mental après les traitements. Nous pouvons relever au passage que cette étude a été très discutée dans les suites de sa publication et qu'elle a donné lieu à de nombreuses critiques, notamment sur la manière dont étaient évaluées les conduites suicidaires par le biais de questionnaires et d'items spécifiques, ainsi que sur la conclusion qui irait dans le sens d'une surmortalité par suicide chez les adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique.

Ce qui semble être moins sujet à polémique concerne l'utilisation significativement plus importante des médicaments psychotropes chez ces adultes. Deux études très récentes ont montré en effet au sein de la cohorte américaine CCSS une consommation plus importante de médicaments psychotropes chez ces sujets en comparaison de leurs fratries. Après contrôle des variables comme la douleur et la détresse psychologique, les femmes en particulier s'avèrent plus à même de consommer des antidépresseurs, qu'il s'agisse ou pas d'une prescription récemment initiée, ainsi qu'une polymédication¹. Cette consommation plus élevée de médicaments ne semble pas par ailleurs être associée à une amélioration voire une normalisation de la qualité de vie. De même on retrouve une association significative entre la consommation d'antidépresseurs, de neuroleptiques, de psychostimulants et d'anticonvulsivants et l'existence de troubles des fonctions cognitives chez des sujets qui, rappelons-le, sont par ailleurs pour certains fragiles d'un point de vue neurocognitif du fait de la localisation de la maladie au système nerveux central, des traitements reçus et d'une potentielle comitialité associée. Il est en revanche, d'après les auteurs, difficile de savoir si ces troubles des fonctions cognitives résultent des médicaments absorbés ou bien des troubles neurocognitifs sous-jacents pour lesquels ces traitements sont prescrits². Une étude canadienne³, tout aussi récente, aboutit à des conclusions exactement similaires, c'est-à-dire que les personnes ayant été traitées pour un cancer pédiatrique ont un risque significativement plus important, après ajustement sur les variables socio-démographiques, d'avoir eu une prescription d'antidépresseur comparativement aux sujets contrôles issus de la population générale. Cette différence se retrouve pour toutes les catégories d'antidépresseurs ainsi que pour les associations de plusieurs classes d'antidépresseurs. Aucune donnée relative aux modalités de traitement du cancer n'était prédictive de cette prescription. Enfin les femmes, particulièrement les jeunes adultes et celles dont le diagnostic date de plus de 20 ans, ont une utilisation plus fréquente des antidépresseurs. Bien évidemment cela suggère, comme le soulignent les auteurs de cette étude, une plus grande fréquence de troubles mentaux dans cette population. Ils font par ailleurs remarquer qu'une hausse globale de l'ordre de 5% des prescriptions d'antidépresseurs au fil des années incluses dans leur recherche (1996-2001) est observée tant en population générale que pour les personnes ayant eu un cancer pédiatrique

Avant de clore ce chapitre consacré aux troubles psychopathologiques pouvant être retrouvés à l'âge adulte après le traitement d'un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, il nous paraît

¹ Brinkman TM, Ullrich NJ, Zhang N, Green DM, Zeltzer LK, Lommel KM, Brouwers P, Srivastava DK, Jain N, Robison LL, Krull KR. Prevalence and predictors of prescription psychoactive medication use in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Cancer Surviv.* 2013;7(1):104-14.

² Brinkman TM, Zhang N, Ullrich NJ, Brouwers P, Green DM, Srivastava DK, Zeltzer LK, Stovall M, Robison LL, Krull KR. Psychoactive medication use and neurocognitive function in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60(3):486-93.

³ Deyell RJ, Lorenzi M, Ma S, Rassekh SR, Collet JP, Spinelli JJ, McBride ML. Antidepressant use among survivors of childhood, adolescent and young adult cancer: a report of the Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivor (CAYACS) research program. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60:816-22.

intéressant de mentionner de manière succincte quelques résultats qui se situent un peu en marge de notre sujet mais qui s'y rattachent pourtant, raison pour laquelle nous avons choisi de les faire figurer à cette place.

Des auteurs tout d'abord se sont intéressés à une problématique susceptible de générer des troubles émotionnels voire psychopathologiques, celle qui a trait aux marques indélébiles laissées par le cancer sur le corps : cicatrices, défiguration et alopecie persistante¹. Les résultats de cette étude ont montré qu'après ajustement sur différentes variables, l'alopecie persistante augmentait le risque de troubles anxieux alors que les défigurations consécutives aux atteintes de la tête et/ou du cou majoraient elles les troubles dépressifs. D'une manière générale les atteintes corporelles dans leur ensemble, excepté celles du thorax et de l'abdomen peut-être moins visibles, généraient toutes des symptômes émotionnels vécus comme invalidants par les adultes concernés.

La sexualité ensuite a été également étudiée dans un large échantillon de près de 600 jeunes adultes américains ayant eu un cancer durant l'enfance ou l'adolescence en cherchant à identifier la fréquence des dysfonctions sexuelles, ses facteurs de risque et ses conséquences psychologiques². Les auteurs mentionnent que la plupart des sujets participants vont bien mais que 52% des femmes et 32% des hommes reconnaissent au moins « un petit problème » dans un ou plusieurs des domaines de la sexualité. Quelques jeunes adultes rapportent donc des préoccupations de nature sexuelle. Alors que les femmes présentent un nombre plus important de symptômes sexuels que les hommes, ces derniers semblent en souffrir davantage avec plus de détresse psychologique liée à ces difficultés sexuelles

III.4 - La transition en onco-hématologie pédiatrique

Dans le champ particulier de l'onco-hématologie pédiatrique, l'émergence d'une littérature médicale consacrée aux enjeux spécifiques de la transition est relativement récente, suivant en cela l'évolution des taux de guérison qui a amené de plus en plus d'enfants ou d'adolescents ayant été traités pour un cancer à atteindre l'âge adulte. Si dès le milieu des années 1970, les pédiatres prennent progressivement conscience que guérir ne suffit pas (« Cure is not enough »³), ou plutôt pourrait-on dire ne suffit plus, puisque que cela avait constitué leur principal objectif depuis les débuts de l'onco-hématologie pédiatrique, il faut néanmoins attendre les années 2000 pour voir se développer une littérature et un corpus de réflexions théoriques et organisationnelles sur le sujet spécifique de la transition.

¹ Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, Stovall M, Haryani A, Robison LL, Krull KR. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2012;30(20):2466-74.

² Zebrack BJ, Foley S, Wittmann D, Leonard M. Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2010;19(8):814-822.

³ D'Angio GJ. Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. *Cancer*. 1975;35(3):866-70.

Reprenant les quelques articles déjà parus à l'époque^{1,2,3} et surtout la réflexion plus développée alors dans d'autres champs pédiatriques que la cancérologie, Hobbie et Ogle⁴ effectuent en 2001 une première synthèse des difficultés de la structuration des soins aux jeunes adultes ayant été traités pour un cancer pédiatrique ainsi que des principaux enjeux relatifs à la transition de la pédiatrie vers la médecine d'adultes. Elles mettent alors en avant les obstacles et barrières à la mise en place des programmes de suivi à long terme de ces jeunes gens et individualisent, comme cela avait été fait auparavant dans d'autres contextes cliniques, des obstacles à la transition de diverses origines et de diverses natures. Sans entrer dans le détail de l'ensemble de ceux-ci, on peut relever que sont mentionnés du côté du pédiatre les liens émotionnels avec le patient et sa famille, l'ambivalence envers la transition et enfin la méfiance vis-à-vis du collègue médecin d'adultes. Du côté du jeune patient sont mentionnés le comportement dépendant, l'immaturité, le manque de confiance envers les soignants d'adultes et la psychopathologie. Enfin sont évoqués également la possibilité que la famille puisse être hyperprotectrice envers le jeune patient, qu'elle puisse être très angoissée et dans un besoin de contrôle et enfin qu'elle manque de confiance envers les soignants d'adultes. Rappelant que les soins à caractère pédiatrique ne sont pas toujours adaptés à ces jeunes gens et que les soins délivrés par des médecins d'adultes peuvent être de bonne qualité, les auteurs précisent aussi dans leur article combien la transition requiert les mêmes qualités d'expertise, d'énergie, d'empathie et de soutien que celles qui ont été déployées durant la phase critique et aigüe de l'annonce diagnostique puis des traitements. Pour autant elles plaident pour réaliser cette transition au sens où elle contribuerait à donner un sens au futur de ces jeunes personnes. Enfin elles décrivent différents modèles de soins possibles autour de la transition que ceux-ci soient spécifiques à la maladie ou bien généraux, et qu'ils soient organisés à partir de médecins de proximité, médecins généralistes essentiellement, ou bien à partir de médecins d'adultes spécialistes, situés en général sur le même établissement que les pédiatres.

Un peu plus tard, Freyer⁵ évoque lui les deux situations emblématiques de la transition « en maladie et en santé » en abordant celle que nous étudions, lors du suivi à long terme, mais aussi celle qui concerne moins directement notre sujet puisque c'est celle rendue nécessaire par la découverte d'une rechute ou d'un second cancer chez une jeune personne ne pouvant plus, au vu de son âge, être soignée en milieu pédiatrique et devant donc être transférée, le plus souvent sans préparation et en urgence, vers un service d'oncologie adulte. S'agissant de la première, celle qui nous concerne et celle qu'il appelle la transition « ayant trait à la santé », il rappelle une particularité selon lui de l'onco-hématologie vis-à-vis d'autres maladies pédiatriques chroniques, à savoir qu'ici la maladie n'est plus active mais qu'en revanche les potentiels effets secondaires constituent une réelle préoccupation actuelle et future. A ce titre il insiste sur le fait que la plupart des jeunes gens sont guéris d'un point de vue médical, qu'ils n'ont donc que rarement besoin d'un suivi soutenu, qu'ils n'ont pour certains que peu ou pas de souvenirs du temps de la maladie, du fait de leur âge au moment du traitement, et enfin que le fait qu'ils aient eu un cancer n'a le plus souvent que peu d'impact sur leur vie quotidienne. Evoquant une « épidémie de survie » à venir, il précise que le processus de la transition ne concerne pas que le suivi médical à long terme mais s'adresse à la personne dans son ensemble, prenant donc en

¹ Rosen DS. Transition to adult health care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 1993;71(10Suppl):3411-4

² MacLean WE Jr, Foley GV, Ruccione K, Sklar C. Transitions in the care of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Cancer*. 1996;78(6):1340-4.

³ Konsler GK, Jones GR. Transition issues for survivors of childhood cancer and their healthcare providers. *Cancer Pract*. 1993;1(4):319-24.

⁴ Hobbie WL, Ogle S. Transitional care for young adult survivors of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2001;17(4):268-73

⁵ Freyer DR, Kibrick-Lazear R. In sickness and in health. *Cancer*. 2006;107(7Suppl):1702-9.

compte l'expérience d'avoir eu un cancer durant l'enfance. Il conclut en insistant sur le fait que de nombreux modèles de soins et d'organisation existent s'agissant de la transition mais qu'aucun d'eux ne saurait être considéré comme le meilleur, pas plus qu'il ne conviendrait pour tous.

Plusieurs articles, dans les années suivantes, apportent des précisions ou développent des aspects particuliers relatifs à la transition en onco-hématologie pédiatrique. Un premier¹ se propose d'organiser une transition « douce », insistant au passage sur le fait que les grands adolescents et jeunes adultes ont en général un processus de transition et un transfert vers la médecine adulte plus tardifs en onco-hématologie que dans d'autres disciplines. Ces auteurs expliquent, à juste titre, combien la menace vitale du cancer contribue à instaurer des liens de plus grande dépendance envers le service et l'ensemble de l'équipe pédiatrique et ils évoquent donc un attachement particulier de ces jeunes gens envers leur pédiatre onco-hématologue. Ce lien particulier, associé parfois à d'authentiques troubles psychopathologiques chez ces patients, peut constituer un frein à la transition. Par ailleurs les pédiatres également, de leur côté, même s'ils reconnaissent ne pas se sentir toujours très adaptés pour suivre ces jeunes adultes, déclarent préférer néanmoins s'occuper d'eux le plus longtemps possible. Ainsi les auteurs reprennent l'ambivalence à l'œuvre chez les pédiatres, notamment lorsqu'un lien fort existe avec les jeunes gens, et la difficulté supplémentaire que représente parfois l'absence totale de symptômes cliniques pour les adresser vers leurs collègues médecins d'adultes.

La transition optimale doit être un processus graduel, selon ces auteurs, qui recommandent une phase de préparation pouvant débuter des années avant que le transfert n'ait réellement lieu. Tous les grands adolescents et jeunes adultes ne vont pas être prêts au même âge chronologique, ce qui fait que les professionnels auront à repérer la période, la « fenêtre » disent souvent ces auteurs, durant laquelle ils seront prêts, permettant alors que la transition soit réalisée avec plus de facilité. Le processus de la transition débute lorsque le risque de rechute devient négligeable et le passage effectif en médecine adulte peut avoir lieu à partir de 18 ans mais se produit en fait le plus souvent en début de vie adulte. Les auteurs précisent à ce sujet que les concepts psychologiques développementaux majoritairement reliés à l'adolescence s'avèrent donc parfois un peu insuffisants voire limités pour penser et organiser la transition de ces jeunes adultes majeurs.

Dans cet article, les auteurs insistent également sur la remise d'un résumé complet de l'histoire médicale, sur l'information du jeune patient concernant les risques potentiels et la surveillance individualisée à mettre en place ainsi que sur la nécessité de proposer un soutien psychologique, individuel ou bien sous la forme de groupes de parole. Ils recommandent enfin d'étudier davantage les raisons qui amènent certains jeunes gens à ne pas solliciter un suivi médical ou bien à ne pas être assidu à celui-ci une fois le suivi pédiatrique interrompu. Pour terminer la formation des futurs médecins mais aussi des médecins en exercice, tels que les médecins généralistes, les endocrinologues et gynéco-obstétriciens, mériterait selon les auteurs d'être améliorée afin que les connaissances concernant le devenir à l'âge adulte des personnes traitées pour un cancer pédiatrique soient plus répandues et plus précises.

¹ Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT. Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*. 2010;126:129-36.

Un deuxième article¹, reprend l'idée générale, développée auparavant dans ses précédents travaux ainsi que par d'autres auteurs^{2,3}, que l'objectif fondamental de la transition est de permettre que soit dispensé un soin qui puisse continuer d'être approprié à la fois sur le plan médical et sur le plan développemental pour la personne en période de maturation. Il précise, au sujet de la nécessaire évaluation et prise en compte du fonctionnement psychosocial de ces jeunes gens ayant eu un cancer, qu'il n'est pas rare de constater le développement d'un degré remarquable de résilience et d'une dimension post-traumatique positive, au sens de l'épanouissement personnel. Néanmoins, du fait de la fréquence, estimée à 25%, de difficultés telles que les troubles neurocognitifs, les difficultés d'apprentissage, les troubles de l'estime de soi, l'anxiété, les différentes formes de dépression et de symptômes de stress post-traumatique, cet auteur conseille que l'accès à des spécialistes en santé mentale formés à l'accompagnement de ces difficultés puisse être proposé. Il développe ensuite l'idée que la transition est avant tout un processus plus qu'un événement isolé et insiste pour que ce processus soit préparé précocement. Il ne lui semble par exemple pas inenvisageable que la transition puisse être annoncée au moment du diagnostic initial de l'enfant alors qu'il est évident en revanche qu'il est certainement trop tard si celle-ci ne commence à être évoquée qu'à l'âge de 18 ans. Enfin il propose qu'un programme de transition puisse être conçu et adapté à chaque jeune patient et ce durant au moins les 12 à 18 mois précédant la fin effective du suivi en pédiatrie, ceci permettant durant cette période l'organisation d'une première prise de contact avec le futur médecin référent en médecine d'adultes. A ce propos, il lui semble que le développement actuel d'équipes, de services ou encore d'initiatives dédiées aux adolescents et jeunes adultes (15-25 ans) atteints de cancer puisse également bénéficier aux jeunes gens de cette même tranche d'âge ayant été soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence et confrontés à la nécessité de la transition vers la médecine d'adultes. En guise de conclusion et de réflexions pour l'avenir, il incite d'une part à ce que la forme de ces programmes de transition suive et découle de leur fonction et non l'inverse, mais aussi d'autre part à ce que l'on pense globalement tout en agissant localement, c'est-à-dire que les initiatives et modèles de soins doivent nécessairement prendre en compte les besoins, ressources et considérations liés aux caractéristiques locales, qu'elles soient géographiques, démographiques, sanitaires ou autres.

Dans cet objectif de prendre en compte certaines particularités locales, des auteurs ont souhaité étudié les effets, au regard de la transition, de la diversité culturelle et d'origine de certaines populations. Ainsi Casillas et ses collaborateurs⁴ ont mené un travail de nature qualitative auprès d'adolescents et de jeunes adultes latinos, vivant aux Etats-Unis, et de leurs parents, étude visant à identifier les éléments pouvant faciliter ou à l'inverse entraver le processus de la transition. A l'aide d'entretiens semi-structurés menés auprès des jeunes gens et de groupes auxquels leurs parents pouvaient participer, ces auteurs ont pu mettre en évidence certains résultats traduisant certaines caractéristiques en lien avec les spécificités du fonctionnement familial et de celui de leur communauté. Ils ont montré par exemple l'importance de pouvoir, pour le médecin, accueillir et s'adresser à l'ensemble de la famille nucléaire lors des consultations et ce, quel que soit l'âge de « l'enfant », y compris quand bien même il serait

¹ Freyer DR. Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4810-8.

² Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Meadows AT. Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46(2):169-73.

³ Freyer DR, Brugieres L. Adolescent and young adult oncology: transition of care. *Ped Blood Cancer*. 2008;50(5Suppl):1116-9.

⁴ Casillas J, Kahn KL, Doose M, Landier W, Bhatia S, Hernandez J, Zelter LK in collaboration with Padres Contra El Cancer. Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors. *Psycho-Oncology*. 2010;19(9):982-90.

adulte. De même il est absolument nécessaire pour le médecin de bien prendre en compte les discours et questions des parents concernant les symptômes et leur rapport éventuel aux thérapeutiques du cancer, sans rejeter ou déconsidérer ces propos à priori. Par ailleurs ce travail a montré combien il était parfois difficile de parler et de revenir sur l'expérience passée du cancer soit du fait de la dimension traumatique persistante au sein de certaines de ces familles mais aussi du fait de la stigmatisation dont ces jeunes gens et leurs familles pouvaient parfois faire l'objet au sein même de leur communauté. Tout ceci pouvant avoir pour conséquence de rendre la communication problématique et potentiellement la participation au suivi à long terme aléatoire du fait de l'absence de dialogue à ce sujet. En conclusion, les auteurs rapportent que la prise en compte de ces différents éléments d'ordre socioculturel, en particulier ici chez ces familles latinos l'importance de la famille nucléaire et le caractère aidant de celle-ci pour le jeune patient, peut permettre de faciliter et d'améliorer le déroulement et l'issue de la transition.

Nathan¹ réalise une synthèse des différentes problématiques liées au suivi à long terme et à la transition en oncologie pédiatrique en insistant tout d'abord lui aussi sur la nécessité d'un soin global s'adressant à l'ensemble des domaines qui constituent la santé des adolescents et jeunes adultes. A côté des aspects relatifs à la santé physique bien évidemment, il évoque donc l'importance pour les praticiens de se préoccuper auprès d'eux de leur santé mentale, des questions relatives à la sexualité et la procréation, des comportements de santé (consommation de toxiques, habitudes alimentaires, exercice physique, etc.), de l'éducation à la santé (connaissance de la maladie passée, des mesures de surveillance,...), des aspects scolaires et/ou professionnels et enfin de leurs relations sociales. Sans reprendre l'ensemble des problématiques évoquées dans son article, puisque beaucoup ont déjà été rapportées précédemment, on peut relever cependant que cet auteur constate que fréquemment les discussions au sujet de la transition ont lieu trop tardivement, parfois seulement lors de la dernière visite en milieu pédiatrique spécialisé, ce qui laisse trop peu de temps au jeune homme ou à la jeune femme pour s'y préparer et trop peu de temps de la même manière au pédiatre pour s'assurer de la bonne compréhension des enjeux médicaux de la surveillance ultérieure à l'âge adulte. Il observe de même combien la transition survient à un moment critique pour le jeune adulte, à savoir un moment où la question de l'indépendance est assez cruciale. C'est une des raisons pour laquelle, selon lui, beaucoup de ces jeunes gens se considèrent comme en pleine santé voire invincibles et ne souhaitent donc pas rester ou s'inscrire dans un système qui leur rappellerait le premier cancer, qui pourrait induire des peurs au sujet des risques futurs et enfin qui les appréhenderait comme des malades chroniques. Il pense qu'une étroite collaboration entre médecins spécialistes et généralistes est nécessaire pour une bonne organisation et coordination de ces soins qui peuvent être dévolus aux uns ou aux autres en fonction de leur nature et gravité. A ce titre il propose une stratification des risques en fonction des effets secondaires présents et potentiels qui permet de réfléchir à la meilleure organisation du suivi à long terme à l'âge adulte. Enfin il nous alerte sur la situation particulière des jeunes gens ayant été traités, le plus souvent alors adolescents, en dehors de centres pédiatriques spécialisés et qui ont de fait un accès beaucoup plus limité à des suivis médicaux à long terme structurés et à de réels programmes de transition organisés.

A l'occasion de la structuration locale relativement récente d'une consultation de suivi à long terme en milieu d'adultes, des auteurs² ont mené une étude auprès d'adultes visant à évaluer

¹ Nathan PC, Hayes-Lattin B, Sisler JJ, Hudson MM. Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(10Suppl):2335-41.

² Van Laar M, Glaser A, Phillips RS, Feltbower RG, Stark DP. The impact of a managed transition of care upon psychosocial characteristics and patient satisfaction in a cohort of adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(9):2039-45.

d'une part la satisfaction des patients et d'autre part les déterminants psycho-sociaux éventuels de cette satisfaction et de la venue aux consultations de suivi. L'évaluation a été menée au moyen d'auto-questionnaires et ce, de manière transversale, sur deux groupes de personnes adultes de plus de 18 ans, ayant été traitées pour un cancer avant l'âge de 18 ans et disposant d'un recul d'au moins 5 années depuis la fin du traitement. Soixante-neuf d'entre elles ont été rencontrées en milieu pédiatrique, donc avant la transition et 74 d'entre elles en milieu adulte, après la transition. Aucune différence significative n'était retrouvée au regard des données sociodémographiques et médicales entre les deux groupes, cependant davantage de patients consultaient sans leurs parents en milieu adulte. La satisfaction des patients n'était pas différente dans chacun des deux groupes. Le temps d'attente en consultation avait un effet significatif et direct sur la satisfaction. De même la compréhension par les participants des objectifs du suivi avait elle aussi un effet significatif et direct sur le score global de satisfaction. Le sexe avait un effet indirect puisque les jeunes femmes étaient plus à même de comprendre les objectifs du suivi et avaient par ailleurs tendance à percevoir leur temps d'attente comme étant moins long comparées aux hommes, d'où une meilleure satisfaction globale vis-à-vis du suivi quel qu'en soit le lieu, en service pédiatrique ou d'adultes. D'autre part deux tiers approximativement des patients n'étaient pas assidus à tous leurs rendez-vous médicaux et ce là encore quel qu'en soit le lieu. L'analyse détaillée montrait que les patients avec une perception de problèmes de santé plus sévères, les patients plus âgés et enfin ceux qui déclaraient moins bien comprendre leur maladie étaient les plus susceptibles de ne pas assister à tous leurs rendez-vous médicaux. En conclusion les auteurs expliquaient avoir démontré que la transition pouvait avoir lieu sans que cela se fasse au détriment de la satisfaction, de la qualité de vie, de la santé en général et des difficultés sociales. Ils trouvaient également rassurant de voir que la transition ne résultait pas forcément en une réduction mesurable de l'appréciation des soins par les jeunes gens, à condition que l'on soit attentif à l'information des patients, en particulier les jeunes hommes, à des temps d'attente raisonnables et à la poursuite du partage d'une même approche des soins entre équipes pédiatriques et adultes. Les auteurs pointaient cependant les limites de leur travail, précisant qu'une étude randomisée comparative n'était pas envisageable dans ce contexte, que la représentativité de leurs sujets n'était pas complète car manquaient probablement les patients les plus insatisfaits et enfin qu'une approche qualitative devait être menée conjointement afin d'appréhender des mécanismes plus fins et complexes à l'œuvre chez les patients.

D'autres auteurs¹ ont également tenté de mieux appréhender ce qui pouvait faciliter la transition des jeunes patients vers la poursuite du suivi médical à long terme en milieu d'adultes. Ils rappellent en introduction que de nombreux auteurs ont décrit le modèle le plus pertinent pour offrir le programme optimal de transition mais que peu d'entre eux se sont intéressés à ce qui, du point de vue des jeunes patients, semblait le plus important dans la perspective de cette transition optimale. Ils ont donc souhaité décrire ce que les jeunes adultes désiraient en ce qui concerne la transition durant le suivi à long terme. Pour cela un peu plus d'une centaine de patients âgés de plus de 16 ans (essentiellement de grands adolescents 16-19 ans et de jeunes adultes 20-24 ans) et participants depuis au moins 3 ans à un programme de suivi médical à long terme dans une institution spécialisée de type pédiatrique ont répondu à un questionnaire élaboré à partir des principales thématiques mentionnées dans la littérature médicale sur le sujet. Les réponses aux questions se faisaient sous la forme d'un choix entre 4 propositions allant de « très important », « important », « peu important » à « pas important ». La volonté de ces participants de réaliser une transition vers un suivi en milieu adulte était également évaluée.

¹ Sadak KT, DiNofia A, Reaman G. Patient-perceived facilitators in the transition of care for young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1365-8.

Une grande majorité des participants, 83% d'entre eux, déclaraient avoir une bonne compréhension de la nécessité d'un suivi médical à long terme. Ils n'étaient que 8% à dire n'être pas du tout au courant des risques liés aux effets secondaires à long terme. Lorsqu'on les interrogeait sur leur envie de réaliser la transition vers un suivi médical en médecine d'adultes, ils étaient 87% à répondre de manière affirmative tandis que 2% ne le souhaitaient pas et que cela leur était égal pour 9% d'entre eux. Les résultats de cette étude montraient que les aspects relatifs à la prise en charge financière des soins médicaux, à la composition de l'équipe clinique en milieu d'adultes, aux services offerts et aux horaires comptaient parmi les plus importants pour ces jeunes gens. D'après les auteurs, cette étude met en lumière l'importance des aspects économiques liés aux assurances de santé mais il nous faut préciser qu'il s'agit là sans doute en grande partie d'une spécificité contextuelle liée au système de santé américain. Les jeunes gens plébiscitent également la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire au sein de laquelle ils souhaitent que soit inclus un référent pédiatrique ou un référent tout à fait familiarisé aux aspects spécifiques des cancers pédiatriques. Par ailleurs les aspects organisationnels comptent également beaucoup avec une demande nette en termes de souplesse d'horaires pour notamment celles et ceux des jeunes gens qui sont engagés dans une activité professionnelle ou des études générant certaines contraintes horaires. Les auteurs s'étonnent par ailleurs que les opportunités offertes de rencontrer d'autres jeunes et de constituer un réseau semblent peu importantes alors que cela est mis en avant dans de nombreuses études et recommandations. Pour les auteurs, les jeunes gens ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence seraient ainsi davantage intéressés par les questions relatives à leur propre santé que par la possibilité qui leur serait ou pas offerte, à l'occasion des consultations de suivi, de rencontrer d'autres jeunes ayant vécu une situation similaire. En conclusion, les auteurs recommandent de prendre en considération ces quelques résultats qui peuvent aider à la réalisation effective de la transition.

Toujours dans la poursuite de l'exploration des facteurs déterminant les conditions et issues de la transition, la recherche de facteurs psychologiques pouvant venir influencer la transition a fait l'objet d'une recherche spécifique. Une équipe américaine¹ a en effet mené une étude qualitative sur ce sujet en réalisant des entretiens semi-structurés avec 38 patients. Certains de ces patients étaient toujours suivis en pédiatrie, d'autres en milieu adulte avec une transition réalisée ou non et aboutie avec plus ou moins de succès. L'analyse thématique des entretiens a permis de faire émerger deux grandes catégories. La première concernait les rapports entre le cancer et l'identité, en lien avec le fait d'être un « survivant » du cancer : schématiquement pour certains le cancer était constitutif de leur identité alors que pour d'autres le cancer était considéré comme faisant partie du passé. La deuxième grande catégorie thématique avait trait à la composante émotionnelle de cette expérience avec là aussi deux sous-thèmes, à savoir peur et anxiété d'une part, donc plutôt des émotions dites négatives ou désagréables, et reconnaissance et gains pour mentionner une nouvelle fois les perspectives positives qui peuvent émerger suite à l'expérience du cancer.

Ce qu'il est intéressant de noter c'est que les auteurs relèvent qu'un même facteur peut constituer tour à tour un frein ou au contraire un facilitateur vis-à-vis de la transition chez les différents sujets interrogés. Ainsi par exemple, précisent-ils, la peur du retour du cancer peut représenter tantôt une barrière ou alors tantôt une motivation envers la transition et le suivi médical à l'âge adulte, ceci dépendant essentiellement de l'histoire personnelle de chacun, de traits de personnalité et du rapport à l'expérience passée du cancer. Même si ce n'est pas en soi la conclusion des auteurs, on conçoit ici, sur la base de ces résultats et en prenant en

¹ Granek L, Nathan PC, Rosenberg-Yunger ZR, D'Agostino N, Amin L, Barr RD, Greenberg ML, Hodgson D, Boydell K, Klassen AF. Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *J Cancer Surviv.* 2012;6(3):260-9.

considération leurs limites en terme de validité, qu'il n'existerait pas de profil psychologique pouvant à priori déterminer la possibilité ou pas d'envisager la transition, ni d'en prédire à coup sûr le déroulement et l'issue ultérieure.

III.5 – Stress, burnout, résilience et satisfaction chez les pédiatres en oncologie-hématologie

Très peu d'articles dans la littérature médicale se consacrent à l'étude de l'expérience particulière que constitue, pour les pédiatres oncologues, l'exercice de leur profession. Ceci contraste évidemment fortement avec l'abondante littérature qui est consacrée aux sujets, c'est-à-dire aux patients dont ils s'occupent, littérature dont nous avons tenté de rendre compte jusque-là.

Dans les années très récentes, nous avons retrouvé quatre articles consacrés l'un aux soignants, au sens pluriprofessionnel du terme, en oncologie pédiatrique et les trois autres s'adressant spécifiquement aux pédiatres onco-hématologues.

Un premier article tente d'évaluer, au travers d'une revue de la littérature, le burnout, dénommé encore syndrome d'épuisement professionnel du soignant, mais aussi la morbidité psychiatrique et les sources de stress au travail au sein des équipes d'oncologie pédiatriques¹. Malheureusement les auteurs concluent à l'impossibilité de réaliser une telle évaluation en oncologie pédiatrique, à la différence de l'oncologie adulte, du fait principalement de l'absence de mesures standardisées employées dans les différentes études relevées.

Une étude américaine, qui rappelle que les praticiens s'occupant de patients atteints de pathologies à pronostic vital sont à risque de développer un burnout, a cherché à évaluer la présence de celui-ci parmi les pédiatres en cancérologie pédiatrique². Au sein des 410 pédiatres ayant rempli par mail un questionnaire standardisé, les auteurs trouvaient un niveau élevé de burnout chez 38% d'entre eux et un niveau au moins modéré de burnout chez 72% de ces mêmes pédiatres. Les femmes étaient plus à risque vis-à-vis de cette symptomatologie ainsi que les praticiens relativement récents dans la discipline tandis qu'à l'inverse ceux qui rapportaient une satisfaction générale envers leur vie en dehors du travail semblaient davantage protégés. La présence de lieux de parole et celle d'une aide possible pour les praticiens en difficulté étaient associées à des taux moindre de burnout. Pour ces auteurs donc approximativement trois quarts des pédiatres oncologues expérimenteraient un syndrome d'épuisement professionnel plus ou moins intense.

C'est une équipe suédoise qui a mené le travail à ce jour le plus approfondi sur cette profession confrontée, selon ces auteurs, à une forte détresse émotionnelle. Dans le premier volet de leur travail, sont étudiés plus particulièrement les aspects relatifs à leurs motivations, leurs satisfactions et leur éventuelle détresse émotionnelle³. Cette étude, menée donc à l'échelle nationale à l'aide de questionnaires adressés par courrier montre l'importance pour les pédiatres oncologues d'être bien informés d'un point de vue scientifique et d'être tenus au courant de

¹ Mukherjee S, Beresford B, Glaser A, Sloper P. Burnout, psychiatric morbidity, and work-related sources of stress in paediatric oncology staff: a review of the literature. *Psychooncology*. 2009;18(10):1019-28.

² Roth M, Morrone K, Moody K, Kim M, Wang D, Moadel A, Levy A. Career burnout among pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;57(7):1168-73.

³ Stenmarker M, Palmerus K, Marky I. Stress-resilience capacity of pediatric oncologists: a Swedish nationwide and population-based study of motivation, emotional distress, and overall life satisfaction. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(4):503-9.

l'actualité de leur discipline tant au niveau national qu'international. Ils insistent également sur la sécurité que leur confère l'existence de recommandations validées quant à la conduite des différentes thérapeutiques. Pour eux idéalement une équipe d'oncologie pédiatrique inclut plusieurs collègues ainsi qu'une équipe multidisciplinaire disponible. Alors qu'ils sont continuellement en contact avec des familles en crise, le fait d'être confrontés à des enfants gravement malades leur permet, d'après eux, de rester attentif aux vraies valeurs de la vie. Le stress lié au manque de temps pèse sur tous les participants à cette étude. Les praticiens les plus expérimentés sont davantage susceptibles de rapporter des facteurs motivationnels élevés, une plus grande satisfaction générale et de faibles niveaux de somatisations. Le fait de s'occuper de beaucoup de patients semble également avoir un impact positif sur la satisfaction de ces médecins. Enfin selon l'analyse des auteurs, le fait d'avoir de faibles niveaux de dépression est associé à une bonne capacité à faire face au stress généré par l'exercice quotidien de cette profession, ce qui se conçoit aisément.

Ces auteurs complètent leurs résultats dans le second volet de leur étude qui prend en compte certaines dimensions de personnalité ainsi que certaines caractéristiques des pédiatres comme leur sexe ou leur institution d'appartenance¹. Ils expliquent que travailler dans ce domaine médical particulier s'avère très stimulant pour le sentiment de développement personnel de ces pédiatres. Les praticiens hommes et ceux exerçant dans un centre hospitalo-universitaire semblent davantage satisfaits de leur vie professionnelle actuelle. Néanmoins certains oncologues, en particulier des femmes exerçant en milieu hospitalier non-universitaire, éprouvent le besoin d'être aidés pour des problèmes psychologiques liés au travail. Certains traits de personnalité, comme une bonne capacité hédonique, ainsi que des bas niveaux de dépression se révèlent être très protecteurs vis-à-vis de la satisfaction au travail. Ainsi d'après les conclusions de ces auteurs, une attitude optimiste et une stabilité des états émotionnels tendant vers un haut niveau de satisfaction seraient garantes d'un bon équilibre psychologique chez les praticiens amenés à s'occuper d'enfants et d'adolescents très gravement malades.

Nous ne commenterons pas davantage ici ces résultats qui, quoique relativement limités dans la manière dont ils appréhendent ces réalités, nous rappellent cependant la complexité à la fois humaine et scientifique de ce travail ainsi que l'importance des compétences sollicitées donc nécessaires chez les praticiens en onco-hématologie pédiatrique.

¹ Stenmarker M, Palmerus K, Marky I. Life satisfaction of Swedish pediatric oncologists: the role of personality, work-related aspects, and emotional distress. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(7):1308-14.

IV - APPORTS DES CONCEPTS D'ATTACHEMENT ET DE NARRATIVITE

L'objectif de ce chapitre est d'introduire ce que peuvent apporter selon nous à notre travail de recherche et à notre réflexion les concepts issus de la théorie de l'attachement ainsi que les développements actuels au sujet de la question de la narrativité. Ceux-ci naturellement viennent en complément de la théorie psychanalytique et nous ne manquerons pas d'étudier les points de convergence mais aussi de divergence qui n'ont cessé d'alimenter les controverses entre partisans d'une théorie ou de l'autre. Après un bref rappel de la théorie de l'attachement de John Bowlby et des racines philosophiques de la narrativité, au travers essentiellement de l'œuvre de Paul Ricœur, nous tenterons d'explicitier ce en quoi la narrativité permet, lorsque l'on considère en particulier la place et les fonctions qu'occupent le récit, de conjointre ces deux approches. La narrativité, autrement dit l'étude des processus narratifs et des discours qui en résultent, est fondamentalement une activité de liaison psychique, à ce titre elle nous semble constituer en effet une opportunité de prendre en compte tout autant les phénomènes intrapsychiques qu'interpersonnels. Par ailleurs, dès lors que l'on s'attache aussi aux aléas et aux échecs de cette activité narrative, autrement dit aux limites et aux empêchements du récit, il va de soi pour nous qu'il s'agit alors de reconnaître et de faire une place aux processus psychiques inconscients et plus largement à tout ce qui vient témoigner encore une fois de ce qui échappe fondamentalement chez un sujet à cet effort de secondarisation.

Nous évoquerons aussi pourquoi ces questions d'attachement et de narrativité nous sont apparues pertinentes au regard de ce qui fait la spécificité de ces services d'onco-hématologie pédiatrique. La transition vers la médecine d'adultes, pour les jeunes gens soignés pour un cancer pédiatrique mais aussi pour leurs pédiatres, convoque en effet nous semble-t-il les schèmes d'attachement des uns et des autres qui se sont mis en place et construits tout au long du parcours thérapeutique. De même chacun, patient et médecin, est alors placé face à une nécessité, et peut-être même une injonction de récit, nous y reviendrons, dont les objectifs sont variés et différents. Ainsi la capacité de chacun à mettre en récit l'expérience partagée de la maladie grave est sollicitée et témoigne, c'est l'hypothèse que nous faisons, d'une forme de dépassement et d'élaboration du caractère traumatique de celle-ci.

Enfin nous terminerons par un paragraphe consacré à la médecine narrative en en précisant ses origines, ses enjeux et développements actuels. Non sans garder une certaine distance critique face à son caractère novateur et l'engouement actuel dont elle bénéficie à ce titre, nous montrerons en quoi la médecine narrative peut sensiblement modifier la pratique et l'exercice du soin ainsi que le positionnement de celui ou celle qui soigne. Pour cette même raison, elle nous semble mériter d'être intégrée dans la formation des soignants et en particulier des futurs médecins.

IV.1 - Attachement et narrativité : définitions, interactions et liens avec la théorie psychanalytique

IV.1.1 – La théorie de l'attachement de John Bowlby

C'est à John Bowlby (1907-1990), psychiatre et psychanalyste anglais, que l'on doit le développement de la théorie de l'attachement¹. Né dans une famille aisée mais peu attentive affectivement, quatrième de six enfants, Bowlby voyait peu sa mère, qui considérait que l'attention et l'affection parentale étaient néfastes pour les enfants, et il fut envoyé très tôt dans

¹ Bowlby J. *Attachement et perte* : I. « *L'attachement* », II. « *Séparation, angoisse et colère* ». (1969) 1^{re} édition, Paris: PUF; 1978. III. « *La perte, tristesse et dépression* ». (1982) 1^{re} édition, Paris: PUF; 1984.

un internat, à l'âge de sept ans. Plus tard, au cours de ses études de médecine, il s'est très tôt intéressé aux liens entre les troubles du comportement des enfants et leur histoire, interrompant notamment ses études durant une année pour aller travailler dans une institution du type de Summerhill¹. Il fait ensuite ses débuts à Londres dans le cercle des psychanalystes britanniques où dominant à l'époque les idées de Mélanie Klein et il entame alors une psychanalyse en 1929 avec Joan Rivière, amie proche de cette dernière. Quand il débute comme analyste, Bowlby s'occupe d'enfants sous la supervision de Mélanie Klein. Avant la deuxième guerre mondiale, il travaille dans un centre de guidance infantile et s'intéresse tout particulièrement aux effets pathologiques de la séparation mère-enfant. Bowlby y sera naturellement confronté à de très nombreux enfants séparés de leur mère en raison de la guerre. Rapidement il se sent en désaccord avec la conception kleinienne du fonctionnement psychique du bébé et sa prise en compte insuffisante, selon Bowlby, des éléments de réalité².

Durant la guerre, il est mobilisé comme psychiatre et s'occupe avec Winnicott, du suivi d'enfants placés à la campagne. Il publie en 1944 son premier travail sur de jeunes voleurs, travail dans lequel il développe l'idée selon laquelle des perturbations des relations précoces peuvent être à l'origine de troubles mentaux, ayant en effet retrouvé des séparations prolongées chez ces enfants « sans affection » comme il les nommait alors. A son retour, dès qu'il est démobilisé, il organise un « Département pour enfants et parents » où il s'inspire des méthodes psychologiques, principalement des tests, méthodes auxquelles il s'est familiarisé durant sa vie militaire. Il est également à ce moment nommé secrétaire de l'Institut de Psychanalyse Britannique³.

A partir de 1946, il travaille à la Tavistock Clinic de Londres où il précisera ses observations des effets de la séparation en milieu hospitalier, notamment avec l'aide de James Robertson, travailleur social en formation analytique, que Bowlby encouragera à observer de façon longitudinale de jeunes enfants hospitalisés ou placés en pouponnière. Deux films célèbres *A two years old goes to hospital (Laura)* en 1952 et *John goes to nursery* en 1969, témoigneront de ce travail et contribueront à modifier les pratiques d'accueil et de soins dans les institutions accueillant des enfants jeunes.

La notoriété de Bowlby lui vaut d'être sollicité en 1951 par l'Organisation Mondiale de la Santé pour rédiger un rapport sur les enfants sans famille, problème majeur alors en Europe dans les suites de la seconde guerre mondiale. Il s'agit d'essayer, pour les très nombreux orphelins, de réduire les conséquences possibles de ces séparations définitives, de ces pertes précoces liées au décès des parents. Les voyages qu'il entreprend alors et les rencontres qu'il fait en Europe et aux Etats-Unis ne font que confirmer l'importance des relations précoces et des liens entre l'enfant et sa mère, ou son substitut, et s'avèreront déterminantes pour la suite de son travail et de ses recherches. Son rapport eut un impact énorme et le plaça au centre de nombreuses polémiques.

Alors que, au sein de la Société Britannique de Psychanalyse, l'opposition entre partisans d'Anna Freud et de Mélanie Klein bat son plein, notamment au sujet de l'influence de l'environnement sur le développement de l'enfant, John Bowlby propose un modèle de

¹ Guédeney A. *La théorie de l'attachement : l'histoire et les personnages*. In Guédeney N, Guédeney A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

² Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

³ Viterbo E., Renault M. *John Bowlby*. In Golse B. *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant. Compléments sur l'émergence du langage*. 4^{ème} édition. Collection Médecine et psychothérapie. Paris: Masson; 2008.

développement et de fonctionnement de la personnalité qui s'oppose à la théorie psychanalytique des pulsions. Il décrit en effet l'attachement comme un besoin primaire, inné, biologiquement déterminé et comparable en cela à tous les autres besoins physiologiques fondamentaux nécessaires à la survie¹. Le paradigme essentiel de la relation entre la mère et le bébé est alors défini chez l'homme comme chez tous les animaux par ce concept de l'attachement². Il va de soi que la vision de Bowlby heurte frontalement la conception proposée traditionnellement par la psychanalyse freudienne qui faisait jusque-là de l'attachement de l'enfant une pulsion secondaire s'étayant sur les besoins physiologiques primaires et leur satisfaction. L'originalité de Bowlby consiste donc à émettre l'hypothèse que le besoin d'attachement est lui aussi primaire et donc dérivé d'aucun autre et qu'il est fondamental dans le développement de la personnalité

Pour forger sa théorie de l'attachement, Bowlby s'est inspiré d'autres disciplines scientifiques dont principalement l'éthologie. En effet il avait été très marqué par les travaux de Lorenz sur des oiseaux et la notion d'empreinte, ainsi que par ceux de Harlow concernant de jeunes macaques qui démontraient l'existence, chez les primates, d'un besoin tactile différencié du besoin alimentaire. Bowlby s'est vite aperçu qu'à travers les espèces certains types de comportements visaient apparemment le même objectif : la recherche de proximité physique³.

Ainsi pour Bowlby il existe donc chez le bébé humain un comportement instinctif, génétiquement déterminé, de recherche de sécurité qui obéit à un double besoin de protection et de socialisation puisqu'il permet également à l'enfant de s'ouvrir au monde et de l'explorer. Sous l'effet de stimuli internes ou externes qui activent la recherche de proximité physique, l'enfant va progressivement, en fonction de l'adéquation des réponses maternelles et sous l'effet de renforcements positifs ou négatifs en feed-back, intérioriser un sentiment de sécurité qui en retour facilitera l'éloignement d'avec la mère pour se consacrer à la découverte du monde environnant. Ainsi comme l'a décrit Bowlby, en s'inspirant non plus de l'éthologie mais de la cybernétique, alternent des comportements d'attachement et d'exploration de l'environnement, conçus en terme de systèmes motivationnels antagonistes et ne pouvant donc pas être activés simultanément⁴. Ce sont la proximité de la mère initialement, puis la confiance en sa disponibilité, qui vont permettre à l'enfant de se sentir en sécurité et, de ce fait, de ne plus devoir activer son système d'attachement, laissant donc place à l'activation du système d'exploration de l'environnement.

Précisons que contrairement au phénomène d'empreinte décrit chez les oisillons, l'attachement garde une relative plasticité et que sa mise en place n'est pas limitée à un laps de temps chronologiquement déterminé. Rappelons également que si la théorie de l'attachement suppose une figure d'attachement principale, selon le concept de monotropie, et envisage principalement les relations dyadiques mère-enfant, Bowlby a été progressivement conduit à admettre que le père pouvait faire partie des figures d'attachement d'un enfant même si le plus souvent c'est la mère qui fait fonction de figure principale⁵.

¹ Missonnier S. « *Je t'aime moi non plus* » : théorie de l'attachement et psychanalyse. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

² Leibovici S. *L'attachement chez l'enfant. Quelques notions à mettre en évidence*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

³ Miljkovitch R. *De l'empreinte à l'amour romantique*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁴ Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

⁵ Le Camus J. *Quelle place pour le père dans la théorie de l'attachement ?* In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

D'ailleurs le caractère longtemps très discriminé de la figure d'attachement principal va évoluer au fur et à mesure de la croissance de l'enfant et des acquisitions motrices, cognitives et verbales qui vont progressivement lui permettre de moduler différemment un besoin d'attachement qui se fait moins pressant. Ainsi ce comportement d'attachement va se diversifier, s'élargir à des formes auxiliaires et néanmoins persister toute la vie, se manifestant sous des formes assez variées, parfois même symboliques pour garder le contact¹.

IV.1.2 – La Situation Étrange, une évaluation de l'attachement chez le jeune enfant

C'est Mary Salter Ainsworth, psychologue canadienne, qui a mis au point en 1978 une méthode standardisée pour mesurer le style d'attachement d'un enfant. Après un séjour en 1954 en Ouganda durant lequel elle mènera une étude d'observation en milieu naturel de bébés non sevrés, étude qui la convaincra de la justesse de la théorie de Bowlby, elle développera le concept de base de sécurité (Secure base). Cette notion renvoie à la confiance, pour une personne, en l'accessibilité et la disponibilité d'une figure d'attachement en cas de difficulté, et cela quel que soit l'âge de l'individu. Celle-ci lui sert de base sécurisante, à partir de laquelle elle peut opérer de manière autonome².

Elle a l'idée, à son retour d'Afrique, de reprendre à Baltimore l'étude ougandaise de manière plus rigoureuse. Elle met alors en place une situation standardisée, la Strange Situation Procedure ou SSP, un protocole expérimental simple qui permet de mesurer l'attachement chez des nourrissons de 1 à 2 ans et qui a rencontré l'immense succès que l'on connaît. Il s'agit d'un test en laboratoire de vingt minutes où l'enfant est exposé à deux « très brèves séparations » d'une durée maximum de trois minutes chacune. La mise en œuvre de cette situation lui permet en effet de décrire trois types principaux de réactions à la Situation Étrange en fonction de la capacité qu'à l'enfant d'utiliser sa figure d'attachement comme base de sécurité³. En effet en fonction des comportements de l'enfant observés pendant les périodes de séparations et lors des deux retours de la mère, ont été individualisées trois catégories principales d'attachement. Un attachement dit secure (groupe B) associe une détresse à la séparation et un réconfort lors des retrouvailles, traduisant ainsi une confiance en la capacité du donneur de soins à être réconfortant. Deux types d'attachement insecure ont été décrits : un attachement dit insecure/évitant ou encore anxieux-évitant (groupe A) caractérisé par une tentative de contrôle du niveau interne d'excitation, une faible détresse à la séparation et un désintérêt aux retrouvailles, traduisant une tentative immature de se débrouiller seul face à la séparation, et un attachement dit insecure ambivalent/résistant ou anxieux-ambivalent (groupe C) où la détresse à la séparation est présente mais sans réconfort au retour du donneur de soins, cherchant par le biais d'une hyperexcitation émotionnelle à maintenir l'attention de la mère⁴.

Une quatrième catégorie a été individualisée devant l'évidence que ces trois catégories d'attachement ne suffisaient pas à classer la totalité des réactions des enfants à la Situation Étrange. Un attachement dit désorganisé/désorienté (groupe D) a donc été décrit où les enfants

¹ Viterbo E., Renault M. *John Bowlby*. In Golse B. *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant. Compléments sur l'émergence du langage*. 4^{ème} édition. Collection Médecine et psychothérapie. Paris: Masson; 2008.

² Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

³ Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, Wall S. *Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation*. Hillsdale: Elrbaum; 1978.

⁴ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

recherchent bien le contact de la mère mais de manière étrange, désordonnée et inconsistante ce qui fait qu'ils n'arrivent pas à trouver un moyen gérer leur détresse. Cette quatrième catégorie d'attachement, au départ sensée accueillir tous les différents profils ne correspondant pas aux trois catégories initiales fait actuellement l'objet de nombreuses recherches¹.

IV.1.3 – Stabilité et évolution des catégories d'attachement : des modèles internes opérants à la transmission intergénérationnelle de l'attachement

La stabilité et l'évolution des comportements d'attachement pour un individu donné est une question complexe qui convoque plusieurs niveaux de réponse. Tout d'abord Bowlby a introduit la notion de Modèles Internes Opérants (MIO), « Internal Working Models », pour désigner le fait que les nourrissons internalisent des modèles de relations et d'interactions tirées de leurs expériences. Ces MIO agissent donc comme des guides inconscients et vont servir de filtres au travers desquels les nouvelles expériences vont être interprétées².

La théorie de Bowlby prévoit donc qu'en raison des MIO, les modèles d'attachement se consolident au fil du temps. Il va de soi que la constitution de ces MIO ne découle pas uniquement des expériences avec la figure principale d'attachement mais nombre d'autres facteurs que le tempérament de l'enfant par exemple et l'influence d'autres figures d'attachement contribuent également à leur mise en place et leur devenir. On peut voir dans la constitution de ces MIO des précurseurs de la naissance des toutes premières représentations, conception qui ouvre alors à la question des processus intrapsychiques et fait le lien entre ces derniers et les aspects plus comportementaux de la théorie de l'attachement³.

Il faut évoquer également le caractère transmissible de l'attachement c'est-à-dire plus précisément la transmission intergénérationnelle de celui-ci. Celle-ci suppose l'existence d'un processus selon lequel le parent agirait avec son enfant en conformité avec les traitements reçus durant son enfance, lui transmettant ainsi son type d'attachement. Puisque l'attachement est sensé constituer un trait relativement stable au cours de la vie, le caractère secure ou insecure qui le caractérise déterminerait alors les comportements parentaux une fois l'enfant devenu adulte. De cette manière le parent transmettrait ainsi son type d'attachement à son enfant⁴. Ainsi par exemple Fonagy a montré que ce qu'il appelle la capacité de conscience réflexive (Reflective self capacity), c'est-à-dire l'aptitude pour un parent à comprendre les états mentaux de l'enfant, est fortement corrélée à sa sécurité d'attachement⁵. Les recherches actuelles permettent d'appréhender la complexité de ce phénomène de transmission intergénérationnelle

¹ Guédény N, Leblanc S. *L'attachement désorganisé chez l'enfant*. In Guédény N, Guédény A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

² Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

³ Miljkovitch R. *L'attachement au niveau des représentations*. In Guédény N, Guédény A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

⁴ Miljkovitch R. *La transmission intergénérationnelle de l'attachement*. In Guédény N, Guédény A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

⁵ Fonagy P, Steele M, Moran G, Steele H, Higgitt A. Measuring the ghost in the nursery: An empirical study of the relation between parents' mental representations of childhood experiences and their infants' security of attachment. *Journal of American Psychoanalytic Association*. 1993;41(4):957-89.

et confirment bien que cette prédiction de l'attachement se rapporte à de très nombreux facteurs, génétiques, biologiques, psychologiques et environnementaux.

IV.1.4 – L'attachement chez l'adulte : le passage au niveau des représentations de l'attachement

Si Bowlby considérait que l'attachement était actif « depuis le berceau jusqu'à la tombe », il n'a pas pour autant théorisé son expression et sa fonctionnalité à l'âge adulte¹. L'attachement chez l'adulte restait pour lui centré autour du concept central de base de sécurité et persistaient donc chez les adultes des alternances de comportements de recherche de proximité et d'exploration même si leurs natures et expressions variaient. Ainsi s'il existe une continuité du système d'attachement au cours de la vie, un changement d'importance est néanmoins introduit chez l'adulte du fait de la réciprocité puisque chacun des partenaires d'une relation d'attachement peut tout à tour fournir et recevoir de l'attention, du soutien et de la sécurité.

Alors que chez l'enfant, l'attachement est évalué au travers du comportement, on s'intéresse plutôt chez l'adulte au niveau des représentations de l'attachement. C'est Mary Main et ses collègues qui les premiers vont initier ce saut du niveau procédural vers celui des représentations (« a move to the level of representation »²) après qu'ils aient observé, lors de leurs travaux sur la séparation, les correspondances entre la classification de la sécurité de l'enfant, évaluée par la Situation Étrange, et les récits des parents. La poursuite de leurs recherches va conduire à la naissance d'un instrument l'Adult Attachment Interview (AAI) qui va ouvrir de nouvelles perspectives dans la recherche consacrée à l'attachement³.

L'AAI est un entretien semi-structuré destiné aux adultes. Il porte sur l'état d'esprit actuel vis-à-vis de l'attachement de la personne interrogée. Même si celle-ci est principalement invitée à parler de son enfance, l'instrument ne vise pas l'évaluation rétrospective de l'attachement de cette personne alors qu'elle était enfant⁴. Bowlby rappelait que les informations relatives aux expériences d'attachement pouvaient être stockées à deux niveaux différents de la mémoire, selon le modèle de Tulving, la mémoire épisodique (autobiographique, anecdotique) et la mémoire sémantique (généralisation d'expériences vécues). Cet entretien permet, comme le suggérait Bowlby d'opposer les représentations sémantiques aux représentations plus proches de la mémoire épisodique. La comparaison des niveaux sémantique et épisodique consiste à rapprocher les idées générales que la personne se fait de ses différentes relations et les souvenirs spécifiques qu'elle en a gardés. La concordance entre ces deux types de représentation permet de juger de la cohérence du modèle représentationnel du sujet. En accord avec les idées de Bowlby, la cohérence du discours est prise ici comme un indice de la sécurité d'attachement. Mary Main est partie en effet du principe que l'état d'esprit d'une personne concernant les questions d'attachement aurait une influence, à l'évocation de son histoire personnelle, sur sa

¹ Guédénéy N, Tereno S. *Attachement chez l'adulte: approche normative*. In Guédénéy N, Guédénéy A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

² Main M, Kaplan N, Cassidy J. *Security in infancy, childhood, and adulthood: a move to the level of representation*. In Bretherton et E.Waters (Eds.). *Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development*. 1985;50(1-2):66-104.

³ George C, Kaplan N, Main M. *Adult Attachment Interview*. Unpublished manuscript. Berkeley: University of California; 1985.

⁴ Perdereau F, Atger F, Guédénéy N. *Evaluation de l'attachement chez l'adulte*. In Guédénéy N, Guédénéy A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

capacité de construire un narratif cohérent et compréhensible pour l'interlocuteur. Dès lors ce ne sont pas les expériences rapportées qui témoignent sur la sécurité de l'attachement du sujet, mais plutôt sa manière d'en parler. Par conséquent c'est la forme plutôt que le contenu du discours qui importe pour le codage de l'entretien. Si par exemple, une personne réussit à relater son passé, bien que marqué par des épreuves douloureuses durant son enfance, d'une manière cohérente, elle est considérée comme sûre¹.

Main et ses collègues ont donc pu mettre en évidence « des états d'esprit concernant les relations d'attachement »². Ils ont donc distingué quatre grandes catégories de personnes, selon leur sécurité d'attachement et les stratégies auxquelles elles ont recours :

- Les personnes sûres/autonomes (catégorie F comme *free-autonomous*, correspondant à la catégorie B des enfants à la Strange Situation)
- Les personnes détachées (catégorie Ds comme *dismissing*, correspondant à la catégorie A des enfants à la Strange Situation)
- Les personnes préoccupées (catégorie E comme *enmeshed, preoccupied*, correspondant à la catégorie C des enfants à la Strange Situation)
- Les personnes désorganisées/désorientées (catégorie U comme *unresolved loss or trauma*, correspondant à la catégorie D des enfants à la Strange Situation)

L'AAI a été très rapidement adopté par les chercheurs en raison notamment de sa capacité exclusive à prédire la classification d'attachement du nourrisson à partir du récit du parent à l'AAI et ce avant même la naissance du bébé, rejoignant en cela la théorie de la transmission intergénérationnelle de l'attachement évoquée précédemment.

IV.1.5 – Attachement et psychanalyse

Avec la reconnaissance d'un besoin d'attachement primaire et non secondaire, on peut admettre que la théorie de l'attachement a heurté bon nombre de psychanalystes de par son côté très déterministe et laissant par ailleurs trop souvent de côté les aspects intrapsychiques et les fantasmes, notamment inconscients, à l'œuvre chez les uns et les autres des acteurs de ces toutes premières expériences interactives entre le bébé et ses parents.

De fait, nous allons essayer maintenant de mettre en lumière les rapports pour le moins tumultueux entre ces deux théories, celle de l'attachement et celle de la psychanalyse, en dégagant quelques points de convergence et de divergence entre elles. A l'instar de Peter Fonagy qui a consacré un ouvrage remarquable et extrêmement détaillé à ce sujet³, nombres d'auteurs contemporains cherchent à sortir d'une opposition frontale et par conséquent relativement stérile en se positionnant en faveur de la possibilité d'un enrichissement mutuel de ces deux disciplines. Sont évoqués tour à tour la pertinence de la rencontre⁴, la créativité de

¹ Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

² George C, Kaplan N, Main M. *Adult Attachment Interview*. Unpublished manuscript. Berkeley: University of California; 1985.

³ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

⁴ Missonnier S. « Je t'aime moi non plus »: *théorie de l'attachement et psychanalyse*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Eres; 2012.

la confrontation¹ ou encore les enrichissements respectifs², alors même que Fonagy se propose « *d'envisager, au grand profit de la clinique, la synergie de l'enfant reconstruit après coup dans la cure et de l'enfant étudié en temps réel.* »³

Les deux théories ont pourtant des origines communes, à commencer par celles liées à la formation psychanalytique de Bowlby, elles ont ensuite évolué dans des directions différentes, l'une dans la description du paysage intrapsychique et l'autre dans celui de l'interpersonnel. « *L'un étudie le psychisme inconscient et la sexualité infantile. L'objet prioritaire de l'autre est l'interaction observable ; le réel ayant un statut essentiel* » nous dit Halfon en parlant de ces deux modèles⁴. De fait les conceptions de Bowlby sont issues de la clinique avec les familles et les jeunes enfants auxquelles s'est adjoint sa volonté de promouvoir une théorie basée sur les faits et intégrant les données et observations issues, comme nous l'avons évoqué précédemment, de disciplines telles que l'éthologie, la cybernétique. Il donne par ailleurs une importance centrale à la notion de développement psychosocial de l'enfant et son intérêt se situe dans la recherche des sources externes des distorsions névrotiques, sujet délaissé selon lui jusque-là par la psychopathologie psychanalytique⁵.

Bader cite les « *trois piliers théoriques de la métapsychologie que la théorie de l'attachement remet en question : la révision de la théorie des pulsions, la place de l'objet et la causalité psychique* »². Il précise aussi que « *la théorie de l'attachement déplace la sexualité à l'arrière-plan et qu'elle met davantage en avant les besoins d'attachement et les schèmes d'interaction socio-émotionnels* ». Enfin il estime que les travaux de Bowlby et de ses élèves ont laissé de côté la dimension potentielle de séduction de l'objet maternel, rappelant que pour Laplanche en particulier « *le niveau de l'autoconservation est d'emblée envahi par la sexualité infantile sous l'effet des messages inconscients, véhiculés à travers les soins que la mère apporte au bébé* ». Ainsi dans l'interaction de l'attachement et de la tendresse se glisse et vient s'inscrire l'action inconsciente du partenaire adulte, « *la face sexuelle inconsciente du message de l'autre* »⁶, véhiculée dans ses comportements.

C'est pourquoi, pour de nombreux psychanalystes, l'attachement se réduit à une théorie de la causalité, ce qui lui confère de fait une tendance réductrice à propos du psychisme humain et de sa complexité. Bowlby est considéré comme ayant renoncé non seulement à la théorie des pulsions, mais aussi aux processus et fantasmes inconscients ainsi qu'à tout système complexe internalisé et conflictuel⁵. Ainsi, de manière pertinente, Assoun décrit comment la théorie de l'attachement introduit une relecture « *de la question de la séparation et de la perte, donc, de fait, une relecture de la théorie de l'angoisse, qui en déplace l'axe : d'une part de la castration –au reste systématiquement ignorée- à la séparation, médium entre attachement et perte ; d'autre part, de la perte d'objet à la séparation de l'autre* »⁷

¹ Pierrehumbert B. *L'attachement en France*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

² Bader M. *La théorie de l'attachement constitue-t-elle une trahison de la psychanalyse ?* In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

³ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

⁴ Halfon O. *La transmission intergénérationnelle à travers le prisme de la psychanalyse et de l'attachement*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁵ Guédeney A. *Attachement et psychanalyse*. In Guédeney N, Guédeney A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

⁶ Laplanche J. *Le fourvoisement biologisant de la sexualité chez Freud*. Paris: Les empêcheurs de penser en rond; 1993.

⁷ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

Dans son ouvrage¹, Fonagy nous alerte sur le risque que représenterait la tentative de dépister les ressemblances et les différences entre la pensée de Freud et la théorie de l'attachement actuelle. En effet, il nous rappelle que « *la théorie de Freud ne représente pas un corpus homogène* » et donc que, par conséquent, « *chacune de ces phases comporte des points de correspondance et de divergence distincts avec la théorie de l'attachement* ». A ce sujet, il estime que « *les divergences sont plus marquées entre le modèle topique et la théorie de l'attachement qu'elles ne le sont avec les idées de Freud antérieures ou plus tardives* ». S'agissant des points de ressemblance, il évoque le fait que dans la dernière partie de son œuvre, l'environnement social a de nouveau trouvé une place de premier plan car « *à ce stade Freud a admis que l'angoisse est une expérience épiphénoménale, biologiquement déterminée et liée à la perception des dangers internes et externes* » alors que jusque là l'angoisse découlait de l'appréhension de voir ses besoins non satisfaits. En 1926 dans *Inhibition, symptôme et angoisse*², Freud développe en effet la notion d'angoisse signal : « *L'angoisse, réaction originaire à la détresse dans le traumatisme, est reproduite ensuite dans la situation de danger comme signal d'alarme* ». Il opère ainsi un véritable renouvellement de la théorie de l'angoisse³ puisque jusque là l'angoisse désignait l'effet de la transformation de la pulsion ou de la libido insatisfaite et que Freud en fait alors une réaction d'affect du moi qui s'avertit en quelque sorte de la montée du danger pulsionnel : « *Le terme d'angoisse désigne un état caractérisé par l'attente du danger et la préparation à celui-ci, même s'il est inconnu.* » L'angoisse protège donc contre l'effroi et c'est elle qui, reprise par le moi, enclenche alors le refoulement, inversant donc le rapport habituel entre angoisse et refoulement. Par ailleurs, selon Fonagy, le prototype de la situation de danger devient alors potentiellement celui d'une perte et, à ce titre, la perte de l'objet, la mère le plus souvent, constitue une menace comparable à la peur de la perte d'une partie du corps ou de l'estime de soi.

Fonagy rappelle également les analogies que l'on pourrait faire entre les trois instances différentes de la deuxième topique freudienne (Moi, Ça et Surmoi) et ce que Bowlby a décrit par exemple en termes de conflits entre le désir et l'injonction morale, cette dernière correspondant selon lui à l'intériorisation des perceptions par l'enfant du système de valeur parental. Ainsi les thèmes freudiens de conflit entre désir et réalité, entre les réalités internes et externes, ont toujours été pris en compte par Bowlby et les théoriciens plus récents de l'attachement. Enfin Fonagy propose de faire un parallèle entre la reconnaissance de la capacité du Moi à organiser des défenses, responsables de la construction de symptômes et de névrose de caractère, et les mécanismes de distorsions perceptives et cognitives nécessaires au fonctionnement des Modèles Internes Opérants.

Quant aux points de divergences, les plus nombreux d'après Fonagy, il cite par exemple le fait que Freud, en se centrant sur la période œdipienne, s'est par conséquent moins intéressé aux expériences infantiles précoces, qu'il a de la même manière assez peu pris en compte le contexte social et culturel dans sa conception du développement. Cette prédominance de l'intrapsychique se retrouve également dans la conception freudienne qui veut que le mouvement vers l'objet découle de l'échec du processus hallucinatoire à donner satisfaction alors que le nourrisson de la théorie de l'attachement est intéressé de façon vitale par les objets. De même, là où la réapparition à l'âge adulte des modèles relationnels de l'enfance est explicitée en termes de compulsion de répétition et finalement de pulsion de mort, la théorie de l'attachement y voit les effets de l'accumulation et l'intégration des expériences relationnelles. Enfin, comme le dit Fonagy : « *Bien que le passage du modèle traumatique vers le modèle topique ait donné à*

¹ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

² Freud S. *Inhibition, symptôme et angoisse*. (1926) Paris: Presses Universitaires de France; 1951.

³ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

l'enfant un rôle complémentaire dans le façonnement de sa destinée, cela était limité au fantasme et conçu en termes de distorsion de la réalité »¹.

Reste que le point essentiel de divergence avec la théorie freudienne concerne la théorie des pulsions. Bowlby, en décrivant le besoin d'attachement comme un besoin primaire, rompt de manière radicale avec la théorie alors prédominante qui conférait à la relation d'objet un caractère secondaire car venant s'étayer sur les besoins physiologiques, alimentaires en particulier, au travers de la satisfaction de la libido qu'ils occasionnaient. Le besoin d'attachement, comparable à l'amour primaire développé par Balint, venant s'opposer à l'autoérotisme de la sexualité infantile et à la naissance de la représentation qui découlerait de la satisfaction hallucinatoire du désir. Bowlby abandonne donc la notion économique de pulsion, basé sur la libido, et l'idée d'une énergie qui s'accumule et cherche une décharge au profit d'un ensemble inné de comportements qui sont à la recherche de la relation et qui sont corrigés quant au but par la réponse de l'environnement².

Selon Bernard Golse, « *La théorie des pulsions ouvre la porte sur toute la question de la métapsychologie de l'absence. La théorie des relations d'objet en revanche, qui décale le regard vers l'objet, ouvre quant à elle sur toutes les dérives – si souvent dénoncées – de la métapsychologie de la présence* »³, antagonisme qui est repris par Halfon qui évoque, s'agissant des deux paradigmes : « *D'un côté on aurait une transmission « en creux », de l'autre une transmission « en plein ».* »⁴

On a aussi reproché à la théorie de l'attachement la prise en compte insuffisante, selon Lebovici de « *l'importance de l'enfant lui-même dans le processus de filiation-parentalisation* »⁵, autrement dit l'incidence d'un facteur propre à l'enfant lui-même, au travers notamment de son tempérament, notion sur laquelle Geneviève Balleyguier a beaucoup travaillé⁶. Il est nécessaire également de prendre en compte le fait que l'enfant en soi peut constituer lui aussi une source possible d'attachement, notamment au sein des relations entre enfants.

Les défenseurs de l'attachement rétorquent que la théorie freudienne évoque peu la relation mère-enfant ainsi que l'importance des premières interactions dans la construction de la personnalité. Par ailleurs, selon Miljkovitch « *contrairement aux accusations qui ont été portées contre lui, Bowlby n'avait pas omis l'étude des processus de pensée dans sa théorie de l'attachement* » car, poursuit-elle, « *il n'en reste pas moins qu'il a proposé une théorie sur la construction des représentations d'attachement, dans une visée adaptative* »⁷. De même face à certains critiques qui « *parlent d'une théorie déterministe en ce sens qu'elle ne laisse aucune place aux aléas de la vie et à ce que cela peut avoir comme impact sur le développement de la personne* » elle précise que « *le seul danger réside dans la manière d'aborder la question de la continuité et de la transmission intergénérationnelle* ». Ce sont en effet les représentations davantage que le vécu en tant que tel qui révèlent le niveau de sécurité ressenti. Il n'en reste pas moins, poursuit-elle, que « *la mise en évidence de discontinuités constituerait sans doute un*

¹ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

² Guédeney A. *Attachement et psychanalyse*. In Guédeney N, Guédeney A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

³ Golse B. *Les destins du développement chez l'enfant*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2010.

⁴ Halfon O. *La transmission intergénérationnelle à travers le prisme de la psychanalyse et de l'attachement*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁵ Lebovici S. *L'attachement chez l'enfant. Quelques notions à mettre en évidence*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁶ Balleyguier G. *Attachement et tempérament chez le jeune enfant*. *Enfance*. 1998;51(3):69-81.

⁷ Milkovitch R. *De l'empreinte à l'amour romantique*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

bon complément aux hypothèses causalistes proposées, en mettant l'accent sur une conception évolutive, et non fataliste des modalités d'attachement. »¹ Enfin pour Nicole Guédeney, cette théorie de l'attachement « *s'avère particulièrement pertinente dès qu'il s'agit des émotions dites négatives que sont la colère, la tristesse et la peur.* »²

Pour autant la théorie de Bowlby a été longtemps ignorée des psychanalystes, alors même qu'il occupe des fonctions importantes au sein de la société britannique de psychanalyse. Ce n'est qu'en 1980 qu'une réunion de la Société Britannique de Psychanalyse lui rendra officiellement hommage³.

En France, René Zazzo organisera en 1972 un « Colloque imaginaire » autour de l'attachement, colloque qui sera réédité en 1979. Son but est de briser, ce qu'il appelle la « *conspiration du silence* » autour de la théorie de l'attachement⁴.

Dans une perspective moderne plus intégrative et afin de sortir de ces débats, Bernard Golse propose de reprendre le concept de pulsion d'attachement qui avait été antérieurement développé par Anzieu. Ce faisant il suggère que l'attachement peut valoir comme un paradigme permettant de relier théorie des pulsions et théorie de la relation d'objet⁵. Se refusant à une compréhension purement cognitive de la théorie de l'attachement, il s'interroge ainsi : « *Si l'attachement correspond à un besoin primaire de l'enfant, pourquoi ne pas imaginer qu'il puisse être libidinalisé comme tous les autres besoins au sein de la théorie de l'étayage ?* ». Les schémas d'attachement doivent être ainsi considérés comme des « *mixtes de cognitif et d'affectif. Autrement dit l'objet d'attachement se trouve être dans le même temps un objet à découvrir et un objet à investir.* » Rappelant que les pulsions sont les grandes quêteuses d'objet que l'on sait et qu'il n'y a pas d'objet qui puisse s'inscrire sans un double investissement pulsionnel (d'amour et de haine), il affirme que « *la pulsion sans objet est un mythe, l'objet sans pulsion est un leurre et le vrai self s'enracine, très précisément, en leur point de rencontre* ». A condition que l'on prenne garde au risque de « *désexualisation* », liée à l'évacuation de la sexualité infantile, « *rien n'interdit de voir les choses en terme de « pulsion d'attachement » à but initial autoconservatoire mais avec, nous l'avons dit, une libidinalisation secondaire de l'objet d'attachement au sein d'un étayage rapide du sexuel sur le besoin, selon les modalités habituelles. (...) Dans cette optique, l'attachement n'exclut pas le plaisir qui, à mon sens, le conditionne tout autant que le déplaisir peut venir le fausser.* » Pour aller dans le même sens, Halfon explique que « *la manifestation de la pulsion c'est justement « l'attachement » puisque sa satisfaction poussera à la fixation (...)* »⁶

Au terme de son ouvrage⁷, Fonagy nous propose quelques voies de réflexion pour inciter les théoriciens de l'attachement à prendre davantage en compte les idées psychanalytiques. Premièrement, dit-il « *la théorie de l'attachement devrait prêter plus d'attention aux distorsions systématiques dans les perceptions qu'a l'enfant du monde externe. Le rapport entre*

¹ Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

² Guédeney N. *Apports de la théorie de l'attachement aux traitements conjoints parents-bébés*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

³ Guédeney A. *Attachement et psychanalyse*. In Guédeney N, Guédeney A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.

⁴ Zazzo R. (sous la direction de) *L'attachement*. Paris: Delachaux et Niestlé; 1979.

⁵ Golse B. *L'attachement entre théorie des pulsions et théorie de la relation d'objet*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁶ Halfon O. *La transmission intergénérationnelle à travers le prisme de la psychanalyse et de l'attachement*. In Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.

⁷ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

l'expérience réelle et sa représentation est rendu encore plus complexe par le fait qu'un comportement de soins comparable peut être vécu et encodé différemment par des nourrissons différents ». Il précise ainsi que « *des distorsions dans la perception de l'enfant sont liées à des états internes de fantasmes, d'affects et de conflits sont aussi susceptibles d'intervenir* ».

De la même manière il nous met en garde face au risque de réifier les catégories d'attachement en oubliant qu'elles ne découlent que de comportements observés et qu'elles ne constituent pas en soi des entités théoriques. Selon Fonagy, « *un problème se pose si les chercheurs cessent de se préoccuper des mécanismes ou des processus psychiques qui sous-tendent de tels groupes de comportement.* » Il recommande de les appréhender d'une manière plus psychanalytique, c'est-à-dire comme des modes habituels de défense ou des manifestations d'un système de représentation. Il s'agirait également de penser la sécurité de l'attachement moins en terme de catégories que de dimensions, reconnaissant par là-même « *la double potentialité à la fois de sécurité et d'insécurité de l'attachement qui existe probablement en chacun de nous* ».

A ce sujet, il note combien il est frappant de constater que les comportements d'attachement ont été souvent décrits par les psychanalystes, en d'autres termes bien évidemment mais pour traduire les mêmes phénomènes observés. L'exemple le plus évident est sans doute les descriptions faites par Anna Freud dans ses travaux, quant à l'impact des séparations de guerre sur les enfants. Fonagy propose également un autre parallèle intéressant, quoique discutable, entre le concept kleinien de position schizo-paranoïde et l'attachement insécuré, tel qu'il est décrit chez l'adulte, où l'on retrouve un clivage entre les niveaux sémantique et épisodique de la mémoire, en particulier au sujet des figures d'attachement, ainsi qu'une extrême labilité des représentations et des discours. A l'inverse l'attachement sécuré, caractérisé par un accès à l'ambivalence et la culpabilité ainsi qu'à des niveaux supérieurs de symbolisation paraît se rapprocher davantage de la position dépressive et de la perception de l'objet total mais aussi différencié qu'elle suppose. Si le mode de pensée des adultes insécurés présenterait de manière plus fréquente des caractéristiques apparentées à la position schizo-paranoïde, cela peut alors laisser supposer que l'attachement insécuré constituerait une position d'attachement de base plutôt que l'attachement sécuré, en tout cas présente plus précocement dans le développement.

Une autre idée présentée par Fonagy nous est apparue particulièrement intéressante et devant être développée. Elle se rapporte à l'attachement désorganisé/désorienté dans l'enfance (groupe D à la Situation Étrange) et à la constatation que ces enfants désorganisés dans leur attachement pendant la prime enfance semblent prendre le contrôle de la relation avec leur objet en situation de séparation-retrouvailles. Cette catégorie d'attachement est généralement associée à des traumatismes de nature et de niveau variés. Face à l'impossibilité, en raison de soins incohérents ou hostiles, d'intégrer une image cohérente du donneur de soins, une expérience de cohérence de soi n'est possible qu'au prix d'un mécanisme proche de l'identification projective qui consiste à projeter chez l'autre des parties de soi inassimilables ou incompatibles avec d'autres, étrangères en quelque sorte. Ce mécanisme est associé en général à une tentative de maîtrise voire de manipulation de l'autre visant à confirmer et maintenir cette illusion que les éléments étrangers du soi sont bien externes¹.

Enfin, pour terminer, Fonagy insiste sur les liens observés entre l'existence d'un attachement de type sécuré dans la petite enfance, lui-même déterminé par des soins parentaux sensibles et un bon accordage affectif, et son caractère prédictif ultérieur d'une plus grande capacité à comprendre la nature des états psychiques, cette capacité de conscience réflexive qu'il avait décrite. Il postule ainsi qu' « *on peut donc vraisemblablement avancer qu'au moins une des*

¹ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

fonctions biologiques du processus d'attachement est la création d'un environnement intersubjectif particulier. » Un peu plus loin il précise la finalité de celui-ci, à savoir qu'il « *permet finalement à l'esprit humain d'accéder à une compréhension symbolique des états internes.* » Cette ouverture qu'il nous propose au travers de l'intersubjectivité, en dehors du fait qu'elle rapproche et enrichit les deux filières épistémologiques, celle de la psychanalyse et celle de l'attachement, nous introduit en outre pleinement à la clinique de la narrativité que nous allons détailler par la suite, après une présentation des bases philosophiques du concept de narrativité.

IV.1.6 – Les racines philosophiques de la narrativité : Paul Ricoeur et le concept d'identité narrative

Paul Ricoeur (1913-2005) fut l'un des plus importants philosophes français du XX^e siècle dont l'œuvre impressionnante rencontre un vif succès en France comme à l'étranger. Il a écrit de très nombreux ouvrages, souvent imposants, qui déploient chacun autour d'une thématique particulière une exploration philosophique des possibilités de l'humain. La pensée généreuse de Paul Ricoeur s'est en effet toujours montrée sensible et attentive à tout ce que cet effort d'être peut accomplir, notamment par le langage qui raconte son expérience, et c'est à ce titre là qu'elle est herméneutique, c'est-à-dire une philosophie de l'interprétation, au sens où l'être humain est capable d'interpréter son monde mais aussi de s'interpréter soi-même. Pour Paul Ricoeur cette herméneutique consistera donc en une écoute raisonnée et réfléchie des récits et des approches qui reconnaissent un sens et une direction à l'effort humain d'exister¹.

Il nous paraît important, avant d'entrer dans le détail d'une partie de son œuvre en rapport avec la narrativité mais aussi l'histoire, la mémoire, le temps et le récit, de donner quelques éléments biographiques qui expliquent en partie pourquoi le sens aigu de la finitude de l'être humain et celui du tragique de la condition humaine n'ont jamais quitté ce philosophe.

Ricoeur a vu le jour en 1913 à Valence et sa vie fut très tôt marquée de pertes tragiques qui pèseront sur le reste de son existence². Sa mère mourut peu de temps après sa naissance et son père disparut au front lors de la bataille de la Marne en 1915. Ainsi Ricoeur, devenu orphelin très précocement, ne sut jamais ce que c'était que d'avoir un père et une mère. Il fit également l'expérience de la mort prématurée de sa sœur Alice en 1935, emportée par la tuberculose à l'âge de 21 ans. Elevé par ses grands-parents paternels et une tante, il fut déclaré « pupille de la nation », terme qui désignait l'enfant d'une victime de la première guerre mondiale et dont l'état prenait en charge l'éducation. Il se trouva alors livré au dessin, à la lecture et aux études, passant son temps entre la maison et le lycée de garçons de Rennes où il étudia de 1920 à 1930 et se passionna pour les auteurs grecs classiques. Très vite, sa passion du livre et de la lecture prit en effet la place des affections manquantes, et donna sa forme à un chemin de soi qui passe inexorablement par les autres. La tension entre la foi protestante dans laquelle il a été élevé et la philosophie critique laissera pour toujours chez lui un style de tension plutôt que de synthèse ou de conciliation³.

Ayant obtenu sa licence es Lettres à l'université de Rennes, il devint en 1933 jeune professeur de philosophie au lycée de Saint-Brieuc. En 1935 il passa son agrégation de philosophie à la Sorbonne et commença à faire paraître ses premiers articles dans la revue *Terre nouvelle*,

¹ Grondin J. *Paul Ricoeur*. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France; 2013.

² Dosse F. *Paul Ricoeur. Le sens d'une vie (1913-2005)*. Paris: Editions La Découverte; 2008.

³ Biographie de Paul Ricoeur, site du fonds Ricoeur www.fondsriceur.fr

organe des « chrétiens révolutionnaires par l'union du Christ et des travailleurs pour la révolution sociale ». Sa couverture brandit à la fois la croix du Christ, le marteau et la faucille du communisme, sur fond d'un planisphère où la France et l'URSS sont reliées par la couleur rouge. Protestant très engagé, il fut également très proche des mouvements socialistes. Cet été là il se marie à Rennes avec Simone Lejas, une amie d'enfance. Ils auront cinq enfants, trois avant la guerre, deux après.

Jusqu'à la déclaration de guerre, il enseigne la philosophie au lycée, à Colmar puis à Lorient, avant d'être mobilisé en 1939 comme officier de réserve. Fait prisonnier en 1940, il fut envoyé dans un camp de prisonnier en Poméranie où il passa le reste de la guerre. Avec d'autres prisonniers, il y forma un petit groupe de philosophes. En 1945, il fut libéré par les canadiens et revint à Paris. Il fut nommé en 1948 professeur de philosophie à l'université de Strasbourg où il passa huit ans. A cette époque il commença à publier les ouvrages qui devinrent des pièces majeures de son œuvre (*Philosophie de la volonté, Histoire et vérité*) et se rapprocha alors des intellectuels de la revue *Esprit*.

Nommé à la Sorbonne en 1957, sa notoriété ne fit que croître, rehaussée par ses talents de pédagogue. Il commença alors une série de séminaires consacrés à l'œuvre de Freud, qui fera l'objet de son prochain grand livre publié en 1965 et intitulé *De l'interprétation. Essai sur Freud*, lequel prolonge sa réflexion sur les symboles de la culpabilité mais aussi de la souffrance absurde¹.

En 1964, Ricœur en eut assez des amphithéâtres anonymes, quoique bondés, de la Sorbonne et il accepta d'être nommé à la nouvelle université de Nanterre. Celle-ci se trouvait plongée dans un climat révolutionnaire quand Ricœur y fut nommé un peu plus tard doyen de la faculté des lettres et sciences humaines. Il démissionna de son poste de doyen en 1970 et, tout en restant professeur à Nanterre, donna alors volontiers des cours à l'étranger, notamment à l'université de Chicago où il occupa une chaire pendant plus de vingt ans. Ce n'est qu'après son départ de l'université de Nanterre en 1979, que son œuvre fit l'objet d'une redécouverte en France. La reconnaissance dont bénéficia alors enfin Paul Ricœur en France à partir des années 80 correspondit en effet à une demande croissante d'éthique¹.

Une dernière tragédie s'abattit sur sa vie à l'automne 1986, celle du suicide de son fils Olivier. Son œuvre s'en ressentit et accentua sans doute son côté tragique, notamment dans *Soi-même comme un autre* (1990), qui comprend un interlude sur « Le tragique de l'action » qui lui est dédié². De plus en plus reconnu dans son pays, Ricœur publia de nouveaux chefs d'œuvre dont *La mémoire, l'histoire, l'oubli* en 2000. Ricœur perdit sa femme en 1997. Il s'éteignit lui-même en mai 2005 à l'âge de 92 ans.

A la toute fin de son ouvrage *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, il a fait imprimer sur la dernière page, après le dernier chapitre, le texte suivant qu'il a signé de son nom :

Sous l'histoire, la mémoire et l'oubli.
Sous la mémoire et l'oubli, la vie.
Mais écrire la vie est une autre histoire.
Inachèvement.
Paul Ricoeur

Il a accepté ensuite que l'on puisse y voir une épitaphe dans ce qui pouvait être considéré comme son livre d'adieu. Lui qui s'était reproché d'avoir « toujours fui » le thème de la vie

¹ Biographie de Paul Ricoeur, site du fonds Ricoeur www.fondsriceur.fr

² Grondin J. *Paul Ricoeur*. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France; 2013.

dans son œuvre, c'est sur l'inachèvement que s'achève et que sait devoir s'achever l'œuvre de Ricoeur comme celle de tout effort humain d'exister². Armé d'une telle conscience de la finitude, il estime que cet inachèvement est à la source de toutes les possibilités et de toutes les initiatives humaines.

Abordons maintenant plus en détails, ce qui a constitué la dernière période de son œuvre (1983-2005) avec des ouvrages importants dévolus aux grandes thématiques que sont le temps, l'histoire, la mémoire et l'oubli et enfin le récit^{1,2,3}. Ricoeur y poursuit son exploration des possibilités de l'humain qui aboutira à une philosophie de l'homme capable⁴.

L'intérêt porté au récit et au temps est ancien chez Ricoeur. Ses premiers traités s'étaient vivement intéressés aux mythes, aux symboles et aux œuvres à travers lesquels s'écrit et s'écrit l'effort humain d'exister. Le génie de *Temps et récit* consiste à penser ensemble ces deux foyers de son œuvre que sont l'expérience viscérale et tragique de notre temporalité et la réplique de l'activité narrative, qui reconnaît un sens à notre épopée dans le temps⁴.

Comment dire le temps en effet ? Dans sa trilogie *Temps et Récit*, Ricoeur fait correspondre à une aporétique de la temporalité, du fait de sa contradiction insoluble, une poétique de la narrativité : on ne peut penser le temps directement, mais le temps humain peut être raconté, tant sous les diverses modalités de la fiction que sous celles de l'histoire⁵.

« D'une manière ou d'une autre, tous les systèmes de symbole contribuent à configurer la réalité. Plus particulièrement, les intrigues que nous inventons nous aident à configurer notre expérience temporelle confuse, informe, et à la limite muette. « Qu'est-ce que le temps demandait Augustin. Si nul ne me le demande je le sais ; si on me le demande je ne sais plus. » C'est dans la capacité de la fiction de configurer cette expérience quasi muette que réside la fonction référentielle de l'intrigue. Nous retrouvons ici le lien entre muthos et mimèsis dans la Poétique d'Aristote : « C'est la fable, dit-il, qui est l'imitation de l'action » (Poétique, 1450a2) »⁶

Ricoeur conclut qu'une phénoménologie pure du temps n'est pas possible. La solution de Ricoeur consistera à dire que le temps est en lui-même invisible et insaisissable, mais qu'il se donne à lire dans les récits, les histoires et les mythes que nous racontons. En un cercle herméneutique fécond, le temps et le récit renvoient l'un à l'autre : le temps devient un temps humain quand il est articulé de manière narrative, et le récit est significatif dans la mesure où il dessine les traits de notre aventure temporelle. Nous lisons des histoires, qu'il s'agisse de récits fictifs ou historiques, parce qu'elles confèrent un sens à l'intrigue de nos vies⁷. *« En faisant le récit d'une vie dont je ne suis pas l'auteur quant à l'existence, je m'en fais le co-auteur quant au sens »* nous dit Paul Ricoeur² qui nous alerte aussi sur l'écart entre l'expérience et le récit : *« En même temps, on méconnaît la distance que le récit instaure entre lui-même et l'expérience vive. Entre vivre et raconter, un écart, si infime soit-il, se creuse. La vie est vécue, l'histoire est racontée. »*⁸

¹ Ricoeur P. *Temps et Récit*, 3 tomes. Paris: Le Seuil; 1983.

² Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Le Seuil; 1990.

³ Ricoeur P. *La Mémoire, l'Histoire, l'Oubli*. Paris: Le Seuil; 2000.

⁴ Grondin J. *Paul Ricoeur*. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France; 2013.

⁵ Biographie de Paul Ricoeur, site du fonds Ricoeur www.fondsricoeur.fr

⁶ Ricoeur P. *Du texte à l'action. Essai d'herméneutique II*. Paris: Le Seuil; 1986.

⁷ Ricoeur P. *Temps et Récit*, Tome 1. Paris: Le Seuil; 1983.

⁸ Ricoeur P. *Du texte à l'action. Essai d'herméneutique II*. Paris: Le Seuil; 1986.

Si le temps reste insaisissable, qu'est-ce qu'un récit ? En un sens tout peut être dit récit : l'homme est un être qui vit d'histoires et de symboles dès lors qu'il est langage. Ricœur associe d'abord le récit à l'invention d'une intrigue, littéraire ou historique. Il emprunte cette idée de mise en intrigue à la Poétique d'Aristote, où elle se nomme *muthos* en grec. Aristote a bien vu que le *muthos*, l'intrigue ou le « mythe », renvoyait à la sphère de l'action, la *praxis* : le *muthos* est une *mimèsis*, une « imitation » de l'action humaine. Ricœur s'empare de cette idée forte de mimèsis, où il ne voit pas une imitation servile qui serait un simple décalque, mais une réinvention créatrice qui configure une intrigue¹.

Le premier siège de la configuration narrative (*mimèsis*) se trouve dans cette mise en forme créatrice d'une intrigue. Or cette configuration narrative comporte un amont et un aval. L'intrigue n'est jamais créée de toutes pièces, elle renvoie, en amont, à une intrigue qui est celle de nos vies elles-mêmes. La configuration narrative, que Ricœur appelle *mimèsis 2*, s'enracine ainsi dans une précompréhension symbolique de l'agir humain, déjà narrative, que Ricœur appelle la *mimèsis 1*. Cette mise en intrigue est reçue ensuite, en aval, par un lecteur ou auditeur qui l'applique à sa propre situation. Le sens de la configuration narrative ne s'achèverait donc que dans une nouvelle configuration, celle par laquelle le lecteur s'approprie le monde de l'intrigue et en fait sienne (*mimèsis 3*).

« S'il n'est pas d'expérience humaine qui ne soit médiatisée par des systèmes symboliques et, parmi eux, par des récits, il paraît vain de dire, que l'action est en quête de récit. Comment en effet, pourrions-nous parler d'une vie humaine comme d'une histoire à l'état naissant, puisque nous n'avons pas accès aux drames temporels de l'existence en dehors des histoires racontées à leur sujet par d'autres ou par nous-mêmes ? (...) Pour caractériser ces situations, je n'hésiterai pas à parler d'une structure pré-narrative de l'expérience. »²

Ricœur est convaincu que cette activité narrative, répondant au caractère temporel de notre existence, incarne une nécessité transculturelle. Partout les hommes content des histoires, nourries de leur propre expérience narrative du temps, et reconfigurent leur existence en conséquence. Pourquoi le font-ils ? Parce que les hommes ont besoin d'être consolés face à la mort. Nous nous racontons des histoires, nous contons le temps parce qu'il est compté. Ricœur ne conteste pas ce lien dramatique mais estime qu'il n'est pas le seul. C'est que notre vie est une histoire qui non seulement a besoin, mais qui mérite d'être racontée¹.

Partant de l'idée que la compréhension que nous avons de nous-mêmes provient des récits qui nous constituent et que nous nous sommes appropriés, Ricœur développe alors le concept d'une identité narrative.

« Répondre à la question « qui ? », c'est raconter l'histoire d'une vie. L'histoire racontée dit le qui de l'action. L'identité du qui n'est donc elle-même qu'une identité narrative. Sans le secours de la narration, le problème de l'identité personnelle est en effet voué à une antinomie sans solution. »³ Ricoeur précise ensuite en quoi, selon lui l'identité de l'être humain est fondamentalement une identité narrative : *« A la différence de l'identité abstraite du même, l'identité narrative, constitutive de l'ipséité, peut inclure, le changement, la mutabilité dans la cohésion d'une vie. Le sujet apparaît alors constitué à la fois comme lecteur et comme scripteur de sa propre vie, selon le vœu de Proust. Comme l'analyse littéraire de l'autobiographie le vérifie, l'histoire d'une vie ne cesse d'être refigurée par toutes les histoires véridiques ou fictives qu'un sujet raconte sur lui-même. Cette refiguration fait de la vie elle-même un tissu*

¹ Grondin J. *Paul Ricoeur*. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France; 2013.

² Ricoeur P. *Temps et Récit*, Tome 1. Paris: Le Seuil; 1983.

³ Ricoeur P. *Temps et Récit*, Tome 3. Paris: Le Seuil; 1983.

d'histoires racontées. (...) Comme il a été dit, l'histoire procède toujours de l'histoire. Il en va de même du travail de correction et de rectification constitutif de la perlaboration analytique : un sujet se reconnaît dans l'histoire qu'il se raconte à lui-même sur lui-même. »

Ainsi Ricoeur concède à l'identité narrative un caractère dynamique et éminemment subjectif, tout en plaidant pour sa nécessaire complexité : « *D'abord, l'identité narrative n'est pas une identité stable et sans faille ; de même qu'il est possible de composer plusieurs intrigues au sujet des mêmes incidents, de même il est possible de tramer sur sa propre vie des intrigues différentes voire opposées. (...) En ce sens, l'identité narrative ne cesse de se faire et de se défaire (...) L'identité narrative devient ainsi le titre d'un problème, au moins autant que celui d'une solution.* »¹

Dans le déploiement de sa pensée féconde, Paul Ricoeur démontre que la seule manière de penser la temporalité est d'en faire le récit parce que le récit articule le temps de manière à lui donner la forme d'une expérience humaine, secondairement ce récit devient ensuite constitutif de l'identité narrative du sujet. Il souligne par ailleurs les limites d'une identité seulement narrative, là notamment où elle rencontre l'impératif éthique, rappelant à ce sujet que « *la narrativité n'est pas dénuée de dimension normative, évaluative, prescriptive* »¹. A plusieurs reprises, Paul Ricoeur reviendra ultérieurement sur l'idée d'identité narrative qui, en ces temps de « *tyrannie de la mémoire* », risquait d'être confondue avec le ressassement d'un repli identitaire, excluant la dimension de l'altérité ainsi que la faculté d'inventer ensemble².

IV.1.7 – Liens entre attachement, narrativité et psychanalyse : place et fonctions du récit

Après cette présentation détaillée, au travers de l'œuvre de Paul Ricoeur, des racines philosophiques du concept de narrativité, attachons nous à évoquer maintenant la manière dont la narrativité s'inscrit aussi dans des champs conceptuels issus d'autres disciplines comme par exemple l'histoire, la linguistique, l'anthropologie et surtout, ce sera l'objet de ce chapitre, la psychanalyse.

Pour ce faire, nous nous étayerons principalement sur l'ouvrage rédigé sous la direction de Bernard Golse et Sylvain Missonnier intitulé *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité* qui réalise, grâce aux contributions de ses différents auteurs une véritable synthèse des liens potentiels entre l'approche psychanalytique, la théorie de l'attachement et les développements actuels de la clinique de la narrativité.³

En guise de préambule, on peut évoquer ce sur quoi insiste le psychologue américain Jérôme Bruner face à la question « *Pourquoi raconter des histoires ?* » qui constitue la problématique centrale de l'un de ses ouvrages⁴. Il postule que la dynamique du récit ne se déclenche que lorsque se produit une rupture dans la banalité. Il faut en effet qu'apparaisse selon lui une péripétie, c'est-à-dire un écart à la norme établie ou à l'ordre des choses. D'une certaine manière, ajoute-t-il encore, il faut que « *quelque chose aille de travers* » sinon il n'y a rien à raconter. Raconter des histoires, c'est jeter un pont entre ce qui est établi, ce qui a eu lieu et ce qui est possible. Du coup, l'objet des récits de vie est précisément de permettre au passé et au

¹ Ricoeur P. *Temps et Récit*, Tome 3. Paris: Le Seuil; 1983.

² Biographie de Paul Ricoeur, site du fonds Ricoeur www.fondsriceur.fr

³ Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

⁴ Bruner J. *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Collection Forum Éducation Culture. Paris: Retz; 2002.

possible de co-exister. Nous ne cherchons pas exclusivement, précise Bruner, à rester fidèles au soi, mais aussi à celui que soi aurait pu devenir. Ainsi il définit plus avant dans son ouvrage l'autobiographie comme un « exercice d'équilibriste » entre ce que l'on est effectivement et ce que l'on aurait pu être. Là où Ricoeur parlait de refiguration, Bruner propose une sorte de caractère reconfigurant au récit.

Notre collègue Franck Zigante, dans son article consacré à l'étude de la narrativité des enfants en psychothérapie analytique¹, écrit que « *concevoir une histoire, c'est le moyen dont nous disposons pour affronter les surprises mais aussi pour remédier à la prise insuffisante que nous avons sur notre condition humaine. Ainsi, les histoires apprivoisent le temps, domestiquent l'inattendu et permettent de transformer ce dernier en événement et non en traumatisme, l'événement faisant progresser le récit tandis que le traumatisme le rompt.* » Il insiste alors sur la dimension configurante et anti-traumatique du récit et place résolument la narrativité du côté des processus psychiques de liaison et de la subjectivité.

Bernard Golse nous rappelle que « *dans le champ de la psychiatrie de l'enfant et du bébé, ce sont évidemment les liens entre la narrativité et la théorie de l'attachement qui retiennent aujourd'hui toute notre attention, mais il importe de rappeler que le concept de narrativité se situe en réalité à la convergence d'horizons épistémologiques divers et forts variés* »².

On pense évidemment, en psychanalyse, à la narrativité du rêve et à sa fonction antitraumatique. Dans *L'interprétation du rêve*³, Freud fournit en 1900, à partir d'un matériel constitué par un nombre impressionnant de rêves, une description détaillée du travail du rêve, c'est-à-dire du processus de transformation qui s'opère entre le contenu latent, ou « pensées du rêve » et le contenu manifeste, tel que le livre le souvenir. Dans l'une des éditions ultérieures de cet ouvrage, Freud mentionnera d'ailleurs les interactions de la théorie du rêve avec « *la poésie, le mythe, l'usage linguistique et le folklore* ». Après avoir développé la thèse fondamentale de l'ouvrage, à savoir que « *le rêve est la réalisation d'un désir* », Freud parle de la « *déformation du rêve* » sous l'effet des processus de condensation, de déplacement, de figuration et d'élaboration secondaire⁴. A ce titre le rêve apparaît comme créateur de formes mais non de contenus, il se résume dans le travail qu'il élabore sur un matériau préexistant auquel il s'efforce de donner une apparence cohérente et acceptable. Ce souci de cohérence, nous pourrions dire presque de mise en récit du rêve, concerne particulièrement l'élaboration secondaire qui vise spécifiquement à présenter le rêve sous la forme d'un scénario relativement cohérent et compréhensible⁵. Cette nécessité d'introduire une cohésion est là aussi paradoxale : elle va dans le sens d'une intelligibilité, mais, en même temps, elle dissimule et élague tout ce qui pourrait désigner plus directement les éléments refoulés, interdits d'accès par la censure⁶. On entend bien dans toutes ces acceptions, l'existence d'une narrativité, d'un réel travail narratif du rêve au sens d'une mise en récit, de la recherche d'une certaine cohérence narrative et intelligibilité du rêve. De ce point de vue, c'est sans doute au sein des rêves, ou rêveries, diurnes que cette dimension est la plus achevée. Même si les rêves diurnes partagent avec les rêves nocturnes plusieurs caractères essentiels, puisqu'ils sont soumis comme eux à toutes les

¹ Zigante F, Borghini A, Golse B. Narrativité des enfants en psychothérapie analytique: évaluation du changement. *La psychiatrie de l'enfant*. 2009;1(52):5-43.

² Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

³ Freud S. *L'interprétation du rêve*. (1900) Paris: Presses Universitaires de France; 1926.

⁴ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

⁵ Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

⁶ de Mijolla A, de Mijolla-Mellor S. *Psychanalyse*. Collection Fondamental. Paris: Presses Universitaires de France; 1996.

déformations, il n'en reste pas moins que l'élaboration secondaire y joue un rôle prévalent, assurant aux scénarii une cohérence plus grande qu'à ceux du rêve¹. Pour Freud le terme de rêves diurnes était d'ailleurs synonyme de fantasmes ou fantasmes diurnes².

De même, comme l'évoque Angelergues³, le roman familial, que Freud fait figurer parmi les fantasmes originaires, témoigne lui aussi de la présence du narratif dans l'inconscient. Dans *Le roman familial des névrosés*⁴, Freud reprend en 1909 la question de la filiation entre la rêverie et la genèse du fantasme. La question se pose alors pour Freud de « l'œuvre d'imagination » susceptible de prendre la famille comme thème ou encore comme motif d'élaboration fantasmatique. Ici le thème du roman familial émerge de l'activité fantasmatique œdipienne et la rend également visible. La rêverie qui se charge de cette tâche consiste à se débarrasser des parents et à leur en substituer d'autres. Selon des modalités préconscientes propres au rêve diurne, le sujet se forge une famille sous la forme d'une œuvre romanesque, imaginant par exemple qu'il est un enfant trouvé ou adopté, né d'une haute lignée ou encore qu'il est le fils d'un père prestigieux, voire d'un prince qui aurait séduit et abandonné sa mère. Cette rêverie violente et agressive envers les parents d'origine constitue somme toute, selon Assoun⁵, un hommage, vibrant d'ambivalence, à l'autorité parentale d'origine. On peut aussi y voir « une élaboration défensive importante permettant à l'enfant un dernier baroud d'honneur avant d'affronter le deuil de ses images parentales »⁶. Cette émergence consciente, très fréquente chez l'enfant en période œdipienne et pré-adolescente, qui vise donc à protéger les images parentales tout en s'en dégageant, nous montre volontiers comment l'activité fantasmatique, en particulier dans ses expressions conscientes ou préconscientes nécessite une mise en récit, donc une narrativité spécifique.

La méthode psychanalytique elle-même est une cure par la parole et elle implique une narration. C'est bien ce que vient signifier, nous rappelle Angelergues, la règle fondamentale « *dites tout ce qui vous passe ...* ». Au-delà des bénéfices évidents, sur un plan narcissique, à être écouté et du travail de symbolisation de l'expérience que la cure analytique procure, celle-ci permet aussi le passage d'une position passive à une position active. Selon l'idée chère à Ricoeur, faire un récit permet en effet de devenir ou de redevenir l'auteur de sa propre existence, ne serait-ce qu'au travers de la mise en sens. En raison de ce changement de position et des variations qu'elle rend possible, la narration entretient de fait d'étroits rapports avec le jeu, nous dit encore Angelergues, car « jouer », « représenter », « raconter » et « créer » ont partie liée selon lui. Elle a aussi à voir bien évidemment avec la dimension métaphorique. Il souligne, à propos de ces activités secondarisées, le paradoxe de la situation analytique : « *inciter le patient à faire un récit par nature secondaire en le plaçant dans des conditions qui vont entraîner des émergences de processus primaires et qui vont désorganiser la cohérence de la parole* ». Les interprétations de l'analyste amplifient encore cette contradiction car en effet le travail interprétatif porte « *sur la dimension personnelle inconsciente et ne se préoccupe pas directement d'autres aspects de la narration* ».

¹ Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

² Freud S. *L'interprétation du rêve*. (1900) Paris: Presses Universitaires de France; 1926.

³ Angelergues J. *Quelques réflexions d'un psychanalyste à propos du « narratif »*. In Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

⁴ Freud S. *Névrose, psychose et perversion*. (1909) Collection Bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 1973.

⁵ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

⁶ de Mijolla A, de Mijolla-Mellor S. *Psychanalyse*. Collection Fondamental. Paris: Presses Universitaires de France; 1996.

Roger Perron insiste quant à lui sur la fonction défensive du récit, qui mérite d'être prise en compte et analysée : « *Lorsque se développe une narration, dire quelque chose, c'est toujours ne pas dire autre chose ; et, choisissant de dire cela, c'est le dire autrement que cela aurait pu être dit (...)* »¹. Le choix ou plutôt les choix qu'implique toute création de récit sont pour lui en partie délibérés, « *mais pas seulement car nombreux sont les facteurs inconscients et préconscients de distorsion du récit* ». Rappelant la distinction que Freud avait faite, au sujet du rêve, entre texte manifeste et texte latent, il considère la création du récit comme passage du texte latent au texte manifeste. La mise en forme progressive du récit est à la fois un processus créateur et une élaboration défensive de significations. Il propose de centrer l'écoute et l'interprétation clinique autour de l'analyse de cette élaboration défensive qu'il définit, « *justement, comme l'ensemble des processus qui permettent de dire autrement, autre chose, pour ne pas dire* ».

On peut introduire ici également l'idée de Danon-Boileau, linguiste et psychanalyste, qui, s'efforçant de penser le thème de la narrativité en relation avec la psychanalyse de l'enfant, se propose de voir « *les conditions de possibilité de la narration comme une promesse d'oedipification, cela en raison du fait incontestable que tout récit doit figurer l'absence, et faire advenir dans cette absence un héros aux qualités conflictuelles* »².

Sur un plan plus développemental, et s'agissant en particulier des liens entre attachement et narrativité, l'hypothèse est que la qualité de la narrativité s'enracine de fait, profondément, dans la qualité des liens précoces. Nous avons déjà évoqué ce lien, au travers du passage des comportements observés d'attachement (comme dans la Situation Étrange) au niveau des représentations au sujet de l'attachement (comme dans l'AAI). L'idée est que, reprises par le langage, les expériences précoces et passées vont être intériorisées et servir de modèle à une imitation dans la psyché, c'est-à-dire à un système de représentations. Le discours produit pour faire face à une situation est d'abord conçu pour réagir et affronter cette expérience. Il va ensuite servir de référence à d'autres discours produits ultérieurement dans des situations similaires. Le contenu de ce discours mais aussi son style apparaît donc représentatif de la qualité des représentations des interactions précoces. On peut ainsi concevoir la capacité narrative, ou capacité à raconter une histoire de façon cohérente, comme étant liée à la sécurité de l'attachement, c'est-à-dire au moins en partie à l'intériorisation et l'intégration de la qualité des interactions précoces, et aux représentations qui y sont liées, entre l'enfant et ses objets d'attachement.³

Dans cette même perspective développementale, la narrativité a été étudiée et conceptualisée également au travers notamment de l'individualisation des précurseurs de la narrativité chez le bébé et le nourrisson. En effet si le terme narrativité nous convie plutôt, du fait de la proximité sémantique avec la narration, à l'envisager plutôt comme une activité foncièrement langagière sa mise en place ne débute pas uniquement, loin s'en faut, avec l'avènement du langage chez l'enfant. On distingue ainsi une narrativité verbale et une narrativité préverbale qui, nous le verrons, ne constitue pas seulement un précurseur de la précédente. Bernard Golse décrit ainsi

¹ Perron R. *Dire, ne pas dire, dire autrement*. In Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

² Danon-Boileau L. *Narrativité, conscience de soi et accès à la culture chez l'enfant*. In Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

³ Zigante F, Borghini A, Golse B. *Narrativité des enfants en psychothérapie analytique: évaluation du changement. La psychiatrie de l'enfant*. 2009;1(52):5-43.

deux types de narrativité préverbaux qui diffèrent de la narrativité verbale proprement dite¹. Ces narrativités sont de type analogique alors que la narrativité verbale est d'ordre digital. Il distingue ainsi une narrativité sensorielle dont il précise qu'elle « *s'exprime dans le registre de l'être, qu'elle s'organise selon une « syntaxe du sentir »* », selon l'expression qu'il emprunte à Nassikas, et en ce sens elle renvoie plutôt à une logique des enveloppes et se joue davantage dans une atmosphère monadique. Ensuite il évoque une narrativité comportementale, qui « *renvoie, quant à elle, à la logique binaire des liens primitifs, elle est ancrée dans l'accès à l'intersubjectivité et elle se jouerait donc en atmosphère surtout dyadique* ». Enfin la narrativité verbale, de type digital, s'inscrit dans la logique des relations d'objet classiques en ambiance triadique, donc toujours triangulées par un tiers réel, symbolique ou encore imaginaire. On conçoit donc aisément avec lui que la narrativité préverbale, qui englobe donc la narrativité sensorielle et la narrativité comportementale, donne « *toute son importance au corps, à l'image motrice et aux figurations comportementales* ». Celle-ci est donc selon lui « *à concevoir davantage comme un accompagnement parallèle de la narrativité verbale que comme un précurseur de celle-ci au sens strict, la narrativité préverbale se maintient donc tout au long de la vie en tant que processus de liaison* ».

Daniel Stern a beaucoup contribué à rendre intelligible la manière dont émerge la narrativité chez le bébé². Sa contribution, comme il le dit lui-même, « *s'intègre dans un effort visant à comprendre la nature et la genèse de la réalité psychique du nourrisson. Imaginer quelle est cette réalité constitue une entreprise spéculative, mais nécessaire.* » Il se propose donc de considérer ici « *l'enveloppe prénarrative* » comme une unité de base hypothétique de la réalité psychique infantile. Il la décrit comme un « *schéma d'évènement ressenti* » dont le pivot de cette unité est le désir/motivation avec son orientation vers un but. Selon lui l'enveloppe prénarrative a une cohérence et une signification grâce à sa structure de type narratif. En tant qu'expérience subjective qui se déroule dans le temps, elle a de fait une structure temporelle qui lui confère justement une partie de cette cohérence et de cette signification. Cette unité est dite prénarrative parce qu'elle survient avant l'émergence du langage ou des aptitudes à la production narrative, c'est l'unité à partir de laquelle la narration, transposée, va émerger.

A la différence des fantasmes primaires qui ne supposent pas une expérience préalable avec l'environnement, Stern conçoit l'enveloppe prénarrative « *comme une sorte de fantasme secondaire qui découle de l'expérience faite par le bébé lors de la réalisation de ses pulsions dans l'environnement* ». Ainsi l'enveloppe prénarrative est une construction mentale à partir de l'expérience du monde réel. Elle témoigne de la propriété de la pensée qui accomplit cette intégration de l'expérience, sous la forme d'un « *mouvement vers la cohérence* », sachant qu'il y a toujours plusieurs esquisses de fragments narratifs en compétition. Là où, selon lui, la psychanalyse affirme généralement que ce sont les pulsions, agissant par l'intermédiaire du Moi, qui donnent sa signification à l'expérience, Stern rétorque que seul le psychisme, par la pensée et la construction, peut créer une signification. Les pulsions peuvent donner elles une structure aux événements, notamment en engendrant des événements récurrents, mais c'est la pensée qui leur confère une cohérence subjective et une signification. L'une des premières conditions à la formulation d'enveloppes prénarratives implique que les événements desquels elles découlent soient souvent répétés dans la vie du nourrisson. La nature rythmique des pulsions favorise les capacités du nourrisson à apprendre à partir des expériences. De cette

¹ Golse B, Roussillon R. *La naissance de l'objet*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

² Stern D. *L'enveloppe prénarrative*. In Konicheckis A, Forest J. *Narration et psychanalyse. Psychopathologie du récit*. Paris: L'Harmattan; 1999.

manière, la formation de l'enveloppe prénarrative est basée sur les pulsions car ce sont elles qui assurent les rythmes répétitifs constituant les événements importants des débuts de la vie.

L'identification d'expériences subjectives répétées, occasionnée par les patterns récurrents de la vie, est l'une des tâches de la construction mentale, de la pensée autrement dit. C'est en effet en identifiant des éléments invariants au sein de la répétition des expériences que le nourrisson entreprend la création d'unités subjectives ou enveloppes prénarratives. L'unité d'expérience se définit donc par sa constellation, c'est-à-dire sa synchronicité, spécifique d'éléments invariants. Le processus de formation, nous dit encore Stern, d'une telle enveloppe narrative en tant que catégorie d'expérience vécue implique déjà une forme précoce d'abstraction et de représentation.

Rappelant enfin que « toute expérience subjective de déroule dans le temps », il explique comment la cohérence narrative et les formes habituelles que prend le récit s'appliquent également à l'enveloppe prénarrative. En effet si les événements n'ont pas de sens sans le facteur de déroulement dans le temps, leur forme est le plus souvent définie par des changements d'intensité reliés dans le temps. Ces formes temporelles sont à la base de toute expérience qui n'est ni purement sémantique, ni purement abstraite. Toutes les théories sur le récit comprennent certaines caractéristiques temporelles reliées à une trajectoire dramatique, à une courbe de tension, à un point culminant ou à une crise. Stern postule qu'au cours de l'expérience préverbale et prénarrative, les unités d'expérience subjectives, ou enveloppes prénarratives, sont déjà ressenties comme ayant une courbe de tension, une forme précoce de tension dramatique. Par ailleurs, tout comme elle contient cette forme préliminaire de trajectoire dramatique, l'enveloppe prénarrative implique également des formes primitives d'intrigue. Grâce à ces deux aspects, trajectoire dramatique et intrigue, l'enveloppe prénarrative n'est pas qu'une synchronicité d'éléments invariants reliés entre eux dans le temps mais une structure cohérente, proche du scénario ouvrant sur une signification. On retrouve là, selon Stern, « *le moyen le plus universel que la pensée s'octroie pour donner un sens à ce qui se passe (...) pour créer des propriétés émergentes, tels les récits ou les enveloppes prénarratives, afin de donner une cohérence à l'expérience* ».

S'il a décrit jusque là l'enveloppe narrative comme s'il s'agissait d'une expérience vécue se déroulant en temps réel, c'est-à-dire objectif, il n'en fait pas moins une place également aux souvenirs, dont il considère qu'en tant qu'expériences imaginaires, ils sont toujours associés à l'expérience concrète en cours. De même, dans la même optique, les fantasmes constituent un groupe de variation, de refiguration possible, d'expériences vécues représentées. Il précise d'ailleurs, qu'il se pourrait alors que les représentations précoces des enveloppes prénarratives que construit le bébé ne constituent ni une expérience vécue ayant une durée réelle, ni une abstraction complète sans durée vécue mais plutôt quelque chose entre les deux, qu'il se propose d'appeler une « *représentation analogique* ».

Enfin Stern précise que « *l'enveloppe prénarrative n'est pas le reflet ou l'enregistrement d'une réalité objective, c'est une expérience construite. La pensée et la représentation peuvent éloigner l'enveloppe prénarrative de ce que l'on pourrait imaginer être la vérité objective.* » Il prévoit que les contenus d'une enveloppe prénarrative et les liens qu'elle entretient avec d'autres enveloppes subiront d'importantes révisions sur le coup et le contre-coup. Au sein de ces révisions figure certainement « *la déformation, potentiellement profonde, de la reconstruction qu'implique la transposition plus tardive d'une enveloppe prénarrative en un récit raconté à soi-même ou à d'autres* ».

A la suite de l'article de Stern¹, reproduit pour cet ouvrage sur la clinique de la narrativité, Sylvain Missonnier² détaille en quoi un lien épistémologique peut-être tiré entre l'œuvre de Paul Ricoeur et celle de Daniel Stern. Il rappelle tout d'abord l'importance que ces deux auteurs accordent à la question du temps. Pour l'un comme pour l'autre, nous dit Missonnier, habiter subjectivement le temps est l'expérience humaine fondatrice. Pour Ricoeur « *Le temps devient humain dans la mesure où il est articulé de manière narrative* »³ et pour Stern « La construction de récit paraît être un phénomène humain universel, traduisant la structure innée de l'esprit humain. »⁴ Stern a d'ailleurs emprunté à Ricoeur le terme de refiguration pour désigner le passage du temps réel au récit. Pour Missonnier, Ricoeur et Stern voient tous deux dans la genèse du récit la signature de l'être humain plongé dans la spirale intersubjective. « *Cette structure narrative matricielle correspond à une mise en intrigue, à une refiguration, bref à un montage qui supraorganise la relation à soi et à l'autre en lui donnant, dans le meilleur des cas, sa cohérence dans un scénario identitaire créatif* ». Missonnier invite alors les professionnels de l'enfance à bénéficier de cette convergence épistémologique entre le philosophe et le clinicien : « *L'enveloppe prénarrative du bébé se coconstruit dans une interaction constante avec l'identité narrative individuelle des parents et pourvoyeurs de soin, et l'identité narrative collective de leur communauté culturelle d'appartenance.* »

C'est bien ce sur quoi Bernard Golse insiste lorsqu'il évoque, dans son avant-propos⁵, le fait que l'édification de la narrativité de l'enfant « *peut être ainsi décrite en termes d'intériorisation progressive de la fonction de témoignage et de narration de l'autre ; cela ne fait que confirmer l'importance des identifications projectives réciproques et si fondamentales à cette époque de la vie. Identification à la fonction de narrateur de l'autre, mais aussi, et peut-être surtout, au plaisir de l'autre dans sa fonction de narrateur.* »

Rappelant que la narrativité est à mettre au rang des processus de liaison, ce qui lui confère de fait une fonction anti-traumatique, il lui reconnaît un caractère à la fois défensif mais aussi créatif. De par la création de liens qu'elle implique, la narrativité ouvre en effet sur la question des représentations et de la construction de l'identité.

L'idée que nous soutenons avec lui est que « *la narrativité nous offre désormais la possibilité de conjoindre dans un même regard la théorie de l'attachement et la théorie psychanalytique* ». C'est sans doute ce qu'appellent également de leurs vœux Daniel Stern lorsqu'il propose que le nourrisson de la clinique puisse s'étayer sur celui de l'observation⁴ ou bien encore Peter Fonagy lorsqu'il tient les propos suivants en conclusion de son ouvrage *Théorie de l'attachement et psychanalyse* : « *Resserrer le contact entre les deux approches, en plus de créer des débats animés, a le potentiel d'enrichir considérablement les deux filières épistémologiques. Un tel dialogue peut mettre au jour les points sur lesquels la méthodologie de la théorie de l'attachement peut être appliquée pour explorer le travail et les idées*

¹ Stern D. *L'enveloppe prénarrative. Vers une unité fondamentale d'expérience permettant d'explorer la réalité psychique du bébé.* In Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité.* 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

² Missonnier S. *Paul Ricoeur, Daniel Stern et Rosemary's baby : de « l'identité narrative » à « l'enveloppe prénarrative ».* In Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité.* 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

³ Ricoeur P. *Temps et Récit*, 3 tomes. Paris: Le Seuil; 1983.

⁴ Stern D. *Le monde interpersonnel du nourrisson.* Paris: Presses Universitaires de France; 1985.

⁵ Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité.* 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

psychanalytiques. Par exemple les profils d'attachement pourraient être utilisés dans l'évaluation des résultats des traitements psychanalytiques. »¹

La recherche menée actuellement par mes collègues du Service de Pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants malades sur l'évaluation des processus de changement dans le cadre des psychothérapies psychanalytiques d'enfants² se situe bien dans cet état d'esprit qui fait de la narrativité, en tant qu'activité psychique fondée sur le jeu des processus de liaison, un nouveau paradigme expérimental.³

IV.2 – Implications cliniques en onco-hématologie pédiatrique

Dans ce paragraphe relativement court, nous allons tenter de montrer en quoi ces développements théoriques autour des concepts d'attachement et de narrativité nous semblent tout à fait pertinents pour penser la clinique psychique en onco-hématologie et tout particulièrement, puisque c'est ici notre sujet, pour appréhender les enjeux sollicités, au niveau psychique, par le processus de transition et la séparation qu'implique la fin du suivi en pédiatrie. Ces brèves évocations et ouvertures seront bien évidemment reprises durant l'analyse et la discussion des principaux résultats de notre étude au sujet des entretiens menés avec les pédiatres.

IV.2.1 - L'attachement participe-t-il à la création de la relation pédiatre-patient, à son évolution durant et après le traitement du cancer ?

Comme toute relation, la relation de soin peut également être pensée au regard de la théorie de l'attachement. Ceci revient à considérer que des styles ou comportements d'attachement existent chez chacun des partenaires de la relation soignant-soigné et qu'ils vont être activés de manière singulière à l'occasion de la rencontre thérapeutique. Ils contribuent en cela fortement à la construction de l'alliance thérapeutique et de la relation de confiance, si souvent prônées et particulièrement recherchées dans ces parcours souvent longs et difficiles qui caractérisent l'oncologie pédiatrique.

Nous avons été particulièrement saisi par la proposition d'une situation emblématique voire paradigmatique au regard de l'attachement décrite comme telle par Bowlby: « Etre vulnérable et en insécurité en présence d'une personne qui a le pouvoir d'aider » En effet quelles situations sauraient solliciter d'une telle manière et avec autant de force la peur, la vulnérabilité, l'insécurité et l'angoisse de mort sinon celles provoquées par la découverte et l'annonce d'un cancer chez un enfant ou un adolescent. Dans ces situations, que nous rencontrons quotidiennement, il est apparemment évident que, face au bouleversement traumatique que représente le diagnostic de cancer, la présence du pédiatre, mais aussi celle de son savoir et de ses propositions thérapeutiques constituent un pôle de sécurité et de réassurance nécessaire et précieux.

Ces processus doivent être pensés d'ailleurs aussi bien du côté de l'enfant ou de l'adolescent malade que de ses parents. C'est en effet dans ces situations de multiples attachements croisés

¹ Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse : Eres; 2004.

² Zigante F, Borghini A, Golse B. Narrativité des enfants en psychothérapie analytique: évaluation du changement. *La psychiatrie de l'enfant*. 2009;1(52):5-43.

³ Golse B, Missonnier S. *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.

et interdépendants dont il est question. Nous retrouvons là ce qui fait la particularité de la pédiatrie, c'est-à-dire une relation de soins nécessairement triangulaire entre l'enfant, ses parents et les soignants, ces derniers devant agir et prendre des décisions en commun au nom de ce qu'il est désormais commun de désigner comme l'intérêt supérieur de l'enfant. Pour cette raison, c'est-à-dire le caractère non duel mais "triangularisé" de la relation soignant-soigné, il est nécessaire d'envisager la transition comme un processus qui représente aussi une séparation pour les parents, placés au moment du diagnostic de leur enfant, en situation de profonde impuissance et donc d'une dépendance extrême envers le pédiatre.

Parallèlement un mécanisme d'attachement est aussi sollicité chez le pédiatre car il est dans la réalité placé dans la situation de celui ou celle qui est susceptible de soigner, on peut dire de sauver, face à l'angoisse et la détresse suscitées par le diagnostic, la perspective des traitements et l'incertitude quant au pronostic du cancer. Le fait de constituer alors le pôle de réassurance et de sécurité pour l'enfant malade et ses parents, tout en se sentant celui ou celle au travers de qui symboliquement le malheur arrive lors de l'annonce diagnostique, sollicite inévitablement chez les pédiatres une forme de « care giving ». Les théoriciens de l'attachement nomment par ce terme la part parentale de l'attachement, c'est-à-dire l'ensemble des réactions et comportements provoqués chez les parents par les manifestations du besoin d'attachement du bébé et la perception de la détresse potentielle de celui-ci.

Un autre parallèle possible avec la théorie de l'attachement découle du caractère répétitif des interactions entre l'enfant ou l'adolescent malade, ses parents et le pédiatre référent tout au long du traitement et du suivi médical à long terme. On peut imaginer que la répétition de ces interactions contribue elle-aussi à générer des invariants, dont on peut penser qu'ils sont généralisés et intégrés au niveau « sémantique » et non plus épisodique, constituant alors des représentations modélisées de la relation de soin et plus particulièrement du rapport au médecin et à la médecine. Ainsi de cette répétition d'expériences de la rencontre avec le pédiatre, de la perception de sa capacité à entendre, comprendre et répondre adéquatement à la détresse, découlerait donc une représentation internalisée de la relation au pédiatre qui serait alors déterminante lors du processus de transition.

Car en effet, au terme d'une période de suivi plus ou moins longue mais s'étendant en général sur plusieurs années, le processus de la transition introduit la question de la séparation et de la fin d'une relation. En cela la transition convoque les schémas d'attachement, en grande partie inconscients, à l'œuvre chez chacun, tels qu'ils ont été convoqués dans l'urgence de la rencontre à l'occasion du diagnostic et tels qu'ils se sont consolidés ou au contraire fragilisés durant tout le parcours de la maladie. Miljkovitch nous rappelle que « la séparation ou la crainte de perdre l'objet d'amour constituent une menace pour l'individu et éveillent de ce fait ses besoins d'attachement »¹. Nous pensons qu'il n'est pas besoin de développer plus ici en quoi le processus de la transition, de la fin du suivi en pédiatrie et de la séparation entre patient et pédiatre, constituent une situation paradigmatique du point de vue de l'éveil ou plutôt ici du réveil des besoins d'attachement. C'est aussi inévitablement une occasion imposée de tester la solidité mais aussi la flexibilité des liens constitués à l'occasion du traitement d'un cancer pédiatrique.

Bien évidemment nous ne concevons pas ici l'attachement comme un modèle figé et déterministe qui se reproduirait à l'identique et ferait fi des éléments de réalité auxquels chacun peut être confronté, et ce notamment au cours du traitement d'un cancer chez un enfant ou un adolescent. Les processus de transformation et surtout la singularité de chaque rencontre et de

¹ Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.

chaque histoire colorent et déterminent en partie certaines modalités d'attachement, traduisant le caractère profondément intersubjectif de la relation de soin et du lien qui s'y déploie au fil du temps que requiert le traitement d'un cancer pédiatrique et la surveillance y fait suite. C'est bien ce qui confère à chaque relation, au-delà des seuls aspects médicaux relatifs à la pathologie de l'enfant ou de l'adolescent malade, son caractère unique, à l'image d'une co-création à chaque fois renouvelée entre le ou la pédiatre, son jeune patient et les parents de ce dernier. C'est pour cela, et fort heureusement d'ailleurs, que les pédiatres ne s'attachent pas toujours de la même manière à leurs patients, quelles que soient par ailleurs les modalités relationnelles qu'ils privilégient de manière consciente et inconsciente. De cette diversité et de ce processus de co-création mis à l'œuvre par chaque rencontre naît probablement ce qui peut contribuer à la satisfaction des professionnels exerçant dans ce champ particulier de l'onco-hématologie pédiatrique.

IV.2.2 - La narrativité : être capable de raconter son histoire comme témoin d'un dépassement du traumatisme ?

En tant que cliniciens, nous sommes, moi-même et mes collègues psychologues, bien placés pour observer quotidiennement les effets potentiellement traumatiques du cancer et de ses traitements. Nous entendons aussi régulièrement, comme cela a été évoqué précédemment les impossibilités mais aussi nécessités, parfois même impérieuses, de faire un récit de l'expérience de la maladie en cours ou bien passée. Aussi nous souscrivons pleinement à l'idée, développée par Marie Bonnet, anthropologue, dans l'ouvrage qu'elle a consacré à son observation d'un service d'oncologie pédiatrique, de l'importance de « *la possibilité d'une narration* »¹ dans cette clinique de l'extrême qui caractérise le quotidien de ces services.

De fait nous sommes fondamentalement convaincus, parce que l'ayant observé à de maintes reprises auprès des patients, du caractère structurant et aidant de la mise en récit de la maladie. Dire, redire, raconter apaise l'angoisse et la sidération traumatique de l'annonce par exemple, mais aussi prévient l'inscription traumatique ultérieure de l'événement cancer. A distance de la maladie, il est possible, grâce au récit, de reconfigurer autrement cette période de vie en subjectivant ce qui parfois n'a pu s'inscrire que dans une passivité voire un oubli de soi rendant toute inscription biographique ultérieure impossible.

Depuis de très nombreuses années, plusieurs auteurs et non des moindres ont insisté en effet sur l'importance et la place des récits que font les malades à propos de l'expérience de la maladie. On peut par exemple citer les écrits en 1943 de Canguilhem² et les travaux, plus récents, de Marie-José Del Volgo et Roland Gori³. Chacun à leur manière nous rappelle combien une activité foncièrement narrative est intrinsèquement liée au symptôme, qu'il s'agisse de sa création, de son maintien ou encore de la reprise à posteriori de ce dernier en vue de son élaboration. Ils nous disent également combien, à côté du caractère objectivant du modèle biomédical, coexiste une autre scène qu'il est tout aussi important de prendre en compte, celle de la « *maladie du malade* » où généralement se déploie toute sa subjectivité et ce de façon parfois assez subversive.

¹ Bonnet M. *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix*. Collection Anthropologie critique. Paris: L'Harmattan; 2011.

² Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF; 1999.

³ Del Volgo M.J., Gori R, Poinso Y. Roman de la maladie et travail de formation du symptôme. Complémentarité des approches psychanalytiques et médico-biologiques. *Psychologie médicale*. 1994;26(14):1434-8.

L'utilisation de la narrativité en tant que telle, au travers des outils de la médecine narrative, dans ces services nous est donc apparue pertinente au sens où elle pourrait représenter un moyen de défense, au sens de la résistance, face aux attaques permanentes de la pensée et des processus de liaison que nous évoquons en introduction. Du fait de l'omniprésence d'un réel marqué notamment par l'angoisse et la mort, réel auquel les soignants sont quotidiennement exposés, la narrativité pourrait en effet représenter une opportunité, à l'échelle individuelle et groupale, de maintenir une pensée vivante, créative et susceptible de rester disponible à l'accueil et l'écoute de la subjectivité de l'autre.

Pour les soignants, et les pédiatres en particuliers, les occasions et espaces de récits sont à la fois nombreux et limités dans le même temps. Une tradition orale de récit existe dans ces services et ce de manière formelle et informelle. A côtés des diverses réunions et staffs, dont les RCP (Réunions de Concertation Pluriprofessionnelle), où il est d'usage de raconter l'histoire de la maladie, de nombreuses occasions de parler entre soignants existent mais pourtant ces différentes opportunités n'offrent pas toujours, loin de là, l'occasion d'une élaboration détaillée et subjective mais privilégient bien souvent au contraire un descriptif factuel, centré sur les éléments médicaux. Ce matériel est alors bien souvent répété à l'identique dans toutes ces réunions qui ne font que se multiplier actuellement sans jamais pour autant constituer une forme de récit.

Les groupes de parole pour les soignants, nombreux dans ce type de services, témoignent de cet appétit de mettre autrement en récit des aspects de la pratique professionnelle et de s'en dégager au travers d'une occasion d'élaborer ce qui relève fréquemment d'un impensable

Les suivis en oncologie pédiatrique sont longs pour la plupart, constituant, à l'image de ce que l'on observe dans les services pédiatriques s'occupant de malades chroniques, de vraies et longues histoires communes avec des patients que les pédiatres ont bien souvent l'occasion de voir grandir. Ainsi, aux côtés des parents, les pédiatres sont dépositaires de l'histoire, de la mémoire, du savoir quant à la maladie et plus globalement de l'histoire de l'enfant. C'est cette caractéristique, d'autant plus importante que l'enfant a été traité jeune et qu'il n'a alors pas toujours la mémoire consciente de l'expérience du cancer, qui fait de la question du récit, de la narrativité un aspect non négligeable de la pratique des pédiatres en onco-hématologie pédiatrique. Régulièrement durant le suivi mais plus encore au moment de la transition et de la remise du résumé de dossier avant le passage « chez les adultes », il est nécessaire pour eux de raconter à nouveau l'histoire de la maladie. Ce désir d'histoire, pourrions-nous dire, semble très largement répandu chez les patients qui, ce faisant, sollicitent de la part du pédiatre bien plus qu'une simple reprise des aspects médicaux de la maladie. C'est en effet sur les paroles des pédiatres que viendront s'étayer, du moins en partie, les propres récits que les jeunes gens pourront se faire ensuite au sujet de l'expérience passée du cancer. Ces histoires que les pédiatres sont fréquemment amenés à répéter sont l'occasion pour eux de mesurer la manière dont leurs récits sont reçus en fonction de l'âge de l'enfant et donc de son développement affectif et intellectuel. Cela les place également en situation d'être les témoins directs des processus d'oubli, de refoulement, de déni et de transformation qui sont à l'œuvre chez ces enfants, adolescents puis jeunes adultes. Ce travail fait-il des pédiatres en onco-hématologie des spécialistes des histoires, des professionnels du récit ? En tout cas, bien que non formés spécifiquement à cela, ils sont largement appelés en ce sens et c'est bien en étant conscient de leurs compétences, mais aussi des difficultés qu'ils rencontrent au moment de la transition, que nous sommes allés à leur rencontre à l'occasion de ce travail de recherche.

IV.3 – Les médecins et la narrativité : définition, historique, enjeux et développements actuels de la médecine narrative

Laissons à Rita Charon le soin de nous présenter et définir ce que représente le concept de médecine narrative : « *J'ai utilisé pour la première fois le terme de « Narrative medicine » en 2000 en référence à une pratique clinique fortifiée par les compétences narratives, c'est-à-dire la capacité de reconnaître, absorber, métaboliser, interpréter et d'être mobilisé par les histoires de maladie. Plus simplement la médecine narrative est une médecine pratiquée par une personne qui sait quoi faire des histoires... »*¹

Aux côtés de Myriam Divinsky, Rita Charon est une pionnière en effet de ce courant de la médecine narrative (Narrative medicine ou Narrative based medicine) apparu en Amérique du Nord il y a environ une dizaine d'années. Rita Charon est médecin, enseignante et chercheuse à la Columbia University à New York où elle est Professeur en Médecine clinique dans le Département de Médecine et où elle dirige actuellement le Programme de Médecine narrative. Myriam Divinski est elle médecin de famille, enseignante et chercheuse au Département de Médecine familiale et communautaire à l'université de Toronto au Canada.

Rita Charon, dès qu'elle commence à exercer comme médecin, soucieuse de respecter la promesse des soins centrés sur la personne, se met à la recherche de moyens pour améliorer sa capacité à comprendre ce que lui disent ses patients. Pour cela, elle entreprend des études littéraires pour mieux appréhender la structure des histoires et ce qui s'y joue².

Nous allons reprendre ici dans les paragraphes qui suivent l'essentiel de ce qui fonde l'esprit, la pratique et l'enseignement de la médecine narrative en puisant dans les différents textes et ouvrages publiés par Rita Charon³.

Raconter des histoires, quelle qu'en soit la forme, constitue le socle et le fondement de la démarche narrative. Rita Charon nous rappelle que nous utilisons les histoires pour atteindre et influencer l'autre et que la narration provoque des changements de diverses natures à la fois chez celui qui raconte et celui qui écoute, conduisant à des significations qui sont produites de manière réciproque et spécifique par chaque dyade narrateur/auditeur. Elle nous propose de bien différencier l'histoire (les événements représentés), le récit (le texte écrit ou oral qui en résulte) et enfin la narration (l'acte de dire, de raconter).

L'acte de donner un récit de soi prend en médecine narrative une dimension majeure, non sans lien d'ailleurs avec la tendance observée, selon elle, dans la culture en général et qui plus est au sein de notre société actuelle, d'« *un grand appétit pour parler de soi* »⁴. Rita Charon souligne que le traitement psychanalytique représente le dispositif par excellence permettant une parole, une narration soutenue et interprétée, dans ses dimensions conscientes et inconscientes, mais qu'il ne constitue pas pour autant la seule forme ou opportunité de récit de soi. De nombreuses formes de thérapies groupales et de traitements du traumatisme par exemple s'appuient sur la dimension thérapeutique du récit des événements de vie.

De même le principe de la recherche qualitative est fondé sur la reconnaissance du fait qu'un récit individuel par une personne singulière ne peut se voir résumé ou simplement collecté au

¹ Charon R. What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1265-7.

² Davous D. *S'exprimer et être entendu: l'importance du récit en médecine*. Colloque « Grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer : accueil et qualité de vie à l'hôpital », CHU Rouen, avril 2009. (à consulter sur le site <http://tompoucepousselamoelle.medicalistes.org/>).

³ Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York, NY: Oxford University Press; 2006.

⁴ Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Acad Med*. 2012;87(3):342-7.

sein de données émanant d'autres sujets. La richesse de la méthode scientifique qualitative nous incite à dépasser les risques de l'anecdote pour saisir et apprendre de l'évidence du singulier.

Du début des symptômes à l'achèvement des traitements, la maladie se doit d'être dite, d'être mise en mots, d'être racontée, par le patient à lui-même tout d'abord, puis aux proches et enfin aux professionnels qui en reparlent ensuite entre eux. L'ensemble de ces récits constitue une narration à plusieurs voix de la maladie qui est fondamentale et déterminante pour son soin. L'évènement organisateur et fondateur du soin clinique survient lorsqu'une personne malade fait le récit d'elle-même et qu'une personne formée à la relation d'aide reçoit ce récit. Ainsi les cliniciens s'enquière de la situation de leurs patients de multiples manières, incluant mais de manière non restrictive les récits écrits ou oraux de la maladie. Enfin, comme tous les récits, la forme prise par les données du dossier médical détermine mais aussi influence le sens de celles-ci.

Non seulement l'histoire de la maladie mais la maladie elle-même, nous dit Rita Charon, se déroule comme un récit. Une maladie possède une séquence temporelle caractéristique, un mélange complexe de causalités et de hasards, des différences singulières et des similitudes par rapport à la maladie rapportée, une tradition littéraire dans laquelle elle peut être comprise, et même un système de métaphores qui la révèle.

Non seulement, ajoute-t-elle encore, le diagnostic est codé dans les récits que les patients font de leur symptômes, mais une compréhension profonde qui a des conséquences thérapeutiques pour les personnes qui portent ces symptômes, est rendue possible lorsqu'on écoute les récits racontés au sujet de la maladie. Ainsi Rita Charon explique dire en général à son patient qu'elle souhaite apprendre le plus de choses possibles à propos de sa santé et l'encourager donc à lui dire « *tout ce qu'il pense que je dois savoir de sa situation* ». Elle décrit ainsi ensuite ce qu'elle écoute et ce à quoi elle s'efforce d'être attentive : « *Je n'écoute pas seulement pour le contenu du récit, mais pour sa forme, son déroulement dans le temps, ses images et les histoires qui sont associées, ses silences, quand il choisit de commencer à parler de lui-même, comment il relie les symptômes avec les autres événements de sa vie. Je fais attention à la performance de son récit, les gestes du patient, ses expressions, ses positions corporelles, les intonations de sa voix...* »¹ Bien qu'il soit dans ses écrits davantage question des aspects narratifs exprimés au travers du langage, il va de soi que les émissions non-verbales font également pour elle tout autant partie de l'histoire.

Pour Rita Charon, c'est seulement à travers le récit, que la souffrance devient évidente. Sans le récit, non seulement le traitement mais la souffrance également, peuvent être fragmentés. En postulant cela elle nous introduit à la dimension contenante du récit et à l'intérêt voire la nécessité dans laquelle se trouvent parfois certains patients de faire une narration de leur maladie alors même que celle-ci, comme l'explique magistralement Claire Marin, entraîne une rupture biographique radicale et bouleverse bien souvent tous les pôles de l'identité.^{2,3}

¹ Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med*. 2004;350(9):862-4.

² Marin C. *Hors de moi*. Paris: Editions Allia; 2008.

³ Marin C. *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris: Editions Armand Colin; 2008.

La pratique médicale, selon Rita Charon, est tiraillée entre d'insolubles tensions, entre le connu et l'inconnu, entre l'universel et le singulier et enfin entre le corps et l'esprit. De surcroît, ces tensions naissent les unes des autres et s'amplifient mutuellement¹.

Comme certains auteurs renommés l'ont fait auparavant², de plus en plus de médecins actuellement écrivent à propos de leur pratique, pas dans des comptes-rendus scientifiques, mais en racontant des expériences et des relations humaines qui sont chargées de sens. Quelques auteurs rapportent d'ailleurs que l'écriture les aide à comprendre à la fois les difficultés de leurs patients, et leur propre vécu par rapport à la personne malade. Les théories et pratiques en médecine narrative postulent en effet qu'une appréhension rigoureuse de comment fonctionnent les histoires et de ce que les activités narratives révèlent de leurs auteurs aide à la compréhension du contexte de soin clinique. Quand un médecin pratique la médecine avec une compétence narrative, il peut rapidement et précisément entendre et interpréter ce qu'un patient essaye de dire. La compétence narrative donne aux médecins non seulement les moyens de comprendre le patient, mais aussi de nouveaux moyens de comprendre la maladie elle-même. Il en résultera qu'il pourra établir la relation intersubjective authentique qui est nécessaire pour une alliance thérapeutique efficace³.

C'est pourquoi les enseignants ont légitimement porté une attention croissante à la compétence narrative, définie comme l'ensemble des compétences nécessaires pour reconnaître, absorber, interpréter et être ému par les histoires que l'on entend et que l'on lit. Des cursus apparaissent en « Narrative medicine » pour enseigner les aspects spécifiques de la compétence narrative. La médecine narrative est enseignée à la Columbia University à New York où Rita Charon et son équipe délivrent des enseignements rigoureux basés sur des lectures de textes, des temps d'écoute attentive, des ateliers d'écriture réflexive et enfin une sensibilisation à la manière d'être un témoin soutenant face au sujet souffrant. De tels enseignements existent également à notre connaissance au Québec (MacGill University à Montréal) et plus proche de nous en France où a été créé relativement récemment un Diplôme d'Université de Médecine narrative à l'Université Paris Descartes⁴. Les objectifs de cette formation, tels qu'ils sont énoncés, sont de former les médecins à la compétence narrative pour développer leur capacité d'écoute et améliorer la relation médecin-malade ainsi que leur réflexion sur leur pratique professionnelle. Est délivrée également au cours de cet enseignement une formation pédagogique à l'animation d'ateliers de lecture et d'écriture réflexive.

Les cliniciens qui reçoivent de telles formations encouragent souvent leurs patients à écrire ou bien à exprimer un récit ininterrompu de leur maladie, ce qui met en évidence les bénéfices thérapeutiques pour les patients d'une telle narration. Lorsque nous écrivons en effet, nous ne faisons pas que rapporter, nous créons. En conférant alors une forme à l'expérience qui en est initialement dénuée, nous la rendons visible, amenant à la conscience ce qui pouvait être su mais qui, jusqu'à l'acte de composition, restait hors de celle-ci. C'est pourquoi, toujours selon Rita Charon, en représentant ce qu'ils ont entendu ou ce dont ils ont été témoins, les médecins en formation ou formés à la médecine narrative rendent visible à eux-mêmes ce qu'ils n'avaient fait jusque-là que percevoir⁵.

¹ Charon R, Wyer P; NEBM working group. The art of medicine: Narrative evidence based medicine. *Lancet*. 2008;371(9609):296-7.

² Boulgakov M. *Récits d'un jeune médecin*. Lausanne : Editions l'Age d'Homme ; 1984.

³ Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med*. 2004;350(9):862-4.

⁴ www.scfc.parisdescartes.fr

⁵ Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Acad Med*. 2012;87(3):342-7.

D'autre part le fait d'entendre une histoire rendrait plus sensible à la réception d'une autre. C'est peut-être en cela que l'étude de la littérature est aidante pour les médecins. Ceci suggère un mécanisme par lequel lire pourrait contribuer à accroître la capacité du médecin à donner ou produire du sens lorsqu'il est face à une personne souffrante. Ce serait peut-être la permanence de toutes ces histoires dans sa mémoire qui permettrait alors au médecin de percevoir et d'être sensible à quelque chose dans le récit du patient et de s'interroger à son propos d'une manière constructive. Encore faut-il être prêt, nous rappelle Rita Charon, à ce que puissent s'accomplir intérieurement les transformations activées par les histoires, à commencer par les trois mouvements identifiés en médecine narrative : attention, représentation et affiliation¹. L'attention, proche de l'attention flottante requise en psychanalyse, permet au médecin de percevoir ce qu'émet le patient au travers de ses mots, de ses silences et de ses postures physiques. La représentation désigne l'activité qui permet de donner du sens et d'aider à la compréhension des situations cliniques complexes, ou autrement dit ce en quoi la pratique des écrits narratifs dans les services de soins rend audible et visible ce qui autrement risquerait de passer inaperçu. Tout cela implique notamment, comme déjà évoqué à maintes reprises, une attention particulière tout autant dévolue à ce qui est dit ou écrit qu'à la manière dont le discours ou le texte est configuré. Enfin l'affiliation, but ultime de la médecine narrative selon Rita Charon, représente ce qui se passe quand, comme elle le dit, « *des êtres humains contemplant la douleur et la souffrance* ». Ce processus de mise en lien, cette capacité d'empathie découlent de la reconnaissance des limites voire de l'impuissance parfois de la médecine ainsi que celle de notre condition commune d'êtres humains mortels.

Une évidence croissante montre que la formation à la médecine narrative est susceptible de développer des capacités personnelles et cliniques conséquentes chez les cliniciens, en terme de changement de perspectives, de cohésion d'équipe, de conscience de soi et d'inversion du burn-out. Peut-être, propose alors Rita Charon, que le renforcement de la compétence narrative des médecins pourrait les aider à atteindre des objectifs aussi insaisissables que l'humanisme et le professionnalisme, en leur proposant des formations diplômantes pour être capable d'adopter le point de vue des patients, d'imaginer ce qu'ils endurent, d'en déduire ce dont ils ont besoin, et de réfléchir à ce qu'eux-mêmes en tant que médecins vivent en soignant les patients.

Quoi qu'il en soit, plus la médecine comprend les complexités de la maladie, mieux les cliniciens peuvent exprimer leur rôle vis-à-vis des patients à la fois dans une dimension technique et dans une dimension qui donne du sens. Les études narratives, beaucoup de médecins commencent à le croire, peuvent apporter la science « fondamentale » d'une médecine fondée sur l'écoute des récits, capable de rendre hommage aux patients qui supportent la maladie, et capable d'enrichir les médecins qui les soignent. La pratique émergente de la médecine narrative offre aux cliniciens de nouvelles manières d'entrer en contact avec les patients et d'arriver à comprendre leurs points de vue. En réduisant l'écart qui sépare les médecins des patients, d'eux-mêmes, de leurs collègues et de la société, la médecine narrative apporte des opportunités nouvelles pour un soin médical empreint de respect et d'empathie².

Recevoir les histoires de nos patients, nous dit encore Rita Charon, mobilise un matériel au plus profond de nous-mêmes, nous transforme, nous place au seuil de la maladie avec les patients, nous permettant de reconnaître humblement le patient et d'apprécier l'ampleur de l'expérience vécue par cette personne malade, qui alors n'est au moins plus seule³. Elle insiste enfin sur les analogies avec le processus analytique, son cadre intime, ses transferts, l'accès qu'il permet à

¹ Charon R. What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1265-7.

² Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897-902.

³ Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Acad Med*. 2012;87(3):342-7.

la connaissance des états internes de l'autre, et au sens également où ce dernier requiert de même chez l'analyste une part de créativité ainsi qu'une extrême attention à ses propres mouvements et associations internes.

Myriam Divinsky insiste elle-aussi, dans un texte introductif à la médecine narrative, sur l'importance des « *Récits pour la vie* »¹. Elle rappelle combien raconter des histoires nous reconforte et tisse des liens entre les personnes. Les récits, selon elle, contiennent réellement une part de ce que nous sommes, ils revitalisent l'esprit, de même que la capacité de raconter un récit cohérent représente en soi une expérience de guérison. Face à l'épuisement professionnel et la désillusion que ressentent de nombreux médecins de famille canadiens, Myriam Divinsky convoque la nouvelle discipline de la médecine narrative qui se révèle prometteuse d'après elle. La médecine narrative part du principe que « *non seulement nous pouvons guérir l'épuisement chez les médecins, mais nous pouvons aussi leur enseigner l'empathie ou, comme certains le disent, leur apprendre à préserver au moins l'empathie naturelle que les études de médecine et la pratique hospitalière détruisent trop souvent* ». En effet on enseigne encore régulièrement aux médecins dans les facultés de médecine qu'ils doivent garder leurs distances vis-à-vis de leurs patients parce qu'ils n'ont pas le temps, ou parce que, si le médecin s'implique trop dans le problème du patient, le fardeau émotionnel sera alors trop grand. Myriam Divinsky pointe pourtant que « *la souffrance que nous leur causons concerne le langage, ce que nous disons et ce que nous taisons* » et que « *ce qui les fâche au point de nous amener devant les tribunaux, c'est notre silence et nos évitements, notre omission de communiquer, qui poussent les patients à se sentir l'objet de paternalisme et de dédain* ». Elle poursuit en incitant ses lecteurs à « *éviter les questions qui commencent par « pourquoi », qui sont presque toujours interprétées comme un jugement porté à leur endroit* », alors que, nous dit-elle, « *si nous écoutions simplement le récit de nos patients, nous ne tarderions pas à nous apercevoir que, du point de vue du patient, il y a toujours une bonne raison* ». Rappelant que « *les maladies ne se présentent pas, ce sont des gens qui tombent malades* », elle reprend cette idée de l'importance des récits qui constituent « *des anticorps contre la maladie et la souffrance* ».

Cette manière singulière d'envisager l'exercice de la médecine, nécessite cependant chez le médecin, ou le soignant en général, des dispositions particulières, une écoute envers ses propres émotions mais aussi une conviction que, même s'il peut ne s'agir parfois que d'écouter, d'être témoin, de se soucier d'autrui, cela peut avoir néanmoins une réelle influence. « *Nous ne pouvons respecter la promesse des soins centrés sur le patient que si nous laissons tomber nos défenses* » nous dit-elle encore, et précise également que « *notre acceptation de ces limites a quelque chose à voir avec notre connaissance de nous-mêmes* ».

Myriam Divinsky cite vers la fin de son article les propos d'un poète cardiologue : « *La littérature aidera à guider le jeune médecin... vers une sensibilité appropriée, elle l'aidera à trouver les bons mots... (...) La littérature peut offrir aux étudiants en médecine ce que la psychothérapie peut offrir à ses patients : la catharsis, l'intuition personnelle et le soutien...* »

Dans la continuité de la théorie développée et enseignée par Rita Charon et Myriam Divinsky, d'autres auteurs ont repris à leur compte l'importance des récits en médecine, considérant d'une part que « *la médecine en fait est inondée d'histoires* » et que, d'autre part, une « *attention plus*

¹ Divinsky M. Stories for life: Introduction to narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(2):203-5, 209-11.

grande à la narrativité peut non seulement améliorer notre médecine mais aussi améliorer notre relation à notre travail »¹.

L'étude de la narrativité en médecine offre une possibilité de développer une compréhension des situations qui ne saurait advenir par un autre moyen. En effet prendre en compte le contexte narratif de la maladie permet une approche globale et holistique du patient mais aussi de découvrir potentiellement des options diagnostiques et thérapeutiques². Ainsi on pourrait presque opposer la médecine basée sur les preuves (Evidence based medicine), très en vogue à l'heure actuelle sur le plan scientifique, qui nous aide à comprendre les populations, à la médecine narrative qui elle nous aide à comprendre l'individu¹.

La médecine narrative revient également à considérer que le corps lui-même raconte une histoire à sa façon. Il parle le langage des sensations physiques qui doit être traduit afin d'être correctement compris, faisant alors du médecin celui qui tour à tour écoute les histoires et en raconte³. En effet, à l'image de tous les êtres humains, patients et praticiens, donnent un sens au monde qui les entoure par le biais des histoires. Ces histoires sont renouvelées, remaniées, ou encore abandonnées mais elles restent centrales dans la manière dont chaque individu se présente ainsi que dans le maintien et la continuité d'une identité personnelle⁴.

« La maladie est une occasion de récits, elle engendre des histoires parce qu'elle désordonne » écrit un sociologue canadien après avoir été confronté à une crise cardiaque⁵, « j'avais besoin de raconter cette histoire pour que ma vie retrouve une cohérence qu'avait fait disparaître la maladie ». Il explique aussi que « la narration est en soi un acte d'ordonnement. Les histoires mettent les choses en ordre dans le temps et dans l'espace, en priorité, et établissent des relations entre les actes et les résultats. (...) La narration est vitale pour l'être humain parce que le monde en soi n'est pas ordonné. (...) Les histoires communautarisent l'expérience.»

Fidèle à tous les principes énoncés jusque-là, la médecine narrative repose davantage sur l'expertise et les ressources de celui qui souffre alors que la médecine conventionnelle s'appuie elle essentiellement sur l'expertise du praticien⁶.

Alors que la médecine narrative s'avère relativement nouvelle pour les médecins praticiens, elle constitue pourtant un fondement de l'anthropologie médicale. « *En tant qu'anthropologues, notre modus operandi est de collecter des récits. (...) Pour apprendre des choses au sujet de l'expérience de la maladie, les anthropologues font émerger les récits et ensuite les interprètent* » nous explique en effet un médecin anthropologue qui se demande si la médecine narrative constitue vraiment une révolution ou bien si elle ne correspond pas à un intérêt partagé par quelques-uns seulement, aux marges de la profession médicale⁷.

Quoiqu'il en soit, les développements actuels de la médecine narrative ne sont pas sans susciter diverses formes de résistances, qui n'émanent pas seulement des praticiens eux-mêmes. Alors que les médecins mettent en avant leurs préoccupations relatives au temps qui leur fait défaut

¹ Watson S. An extraordinary moment: the healing power of stories. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1283-7.

² Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999;318(7179):323-5.

³ Schwartz R. Doctor as a story-listener and storyteller. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1288-9.

⁴ Elwyn G, Gwyn R. Narrative based medicine: stories we hear and stories we tell: analyzing talk in clinical practice. *BMJ*. 1999;318(7177):186-8.

⁵ Franck AW. Why doctors' stories matter. *Can Fam Physician*. 2010;56(1):51-4, e39-42.

⁶ Mehl-Madrona L. The nature of narrative medicine. *Perm J*. 2007;11(3):83-6.

⁷ Kaplan-Myrth N. Interpreting people as they interpret themselves: narrative in medical anthropology and family medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1268-9.

pour envisager la pratique de la médecine narrative, certains patients peuvent eux déclarer préférer un praticien expérimenté et techniquement compétent¹. Par ailleurs praticiens et patients se rencontrent habituellement au sein d'un système qui définit leur relation comme asymétrique, tant du point de vue de la connaissance que du pouvoir. Il peut ainsi, pour chacun d'eux, ne pas être aisé d'accepter une pratique du récit, celle de la médecine narrative, qui réduit inévitablement la distance entre narrateur et auditeur. La biomédecine peut donc résister au développement de la médecine narrative notamment parce que celle-ci suppose un effacement de la distance professionnelle et de l'autorité qui est habituellement conférée naturellement au médecin.

Au sein des différentes disciplines médicales, la pédiatrie occupe une place à part du point de vue de la médecine narrative car nous savons que la plupart des histoires pédiatriques, celles qui émanent directement des enfants jeunes en particulier, émergent à partir d'une communication principalement non verbale². Ainsi les différents récits publiés au sujet des expériences des enfants malades sont principalement écrits par des adultes se remémorant leur enfance ou bien par les parents d'enfants malades, pour autant ils ne constituent pas moins des narrations de l'enfant pour lequel ils ont été écrits. L'approche que nous propose la médecine narrative a donc toute sa place en pédiatrie. Ainsi par exemple, l'équipe de Rita Charon a montré la faisabilité et l'efficacité de programmes basés sur l'approche narrative et destinés, au sein d'une équipe multidisciplinaire en oncologie pédiatrique, à développer l'empathie, à améliorer la cohésion de l'équipe et enfin à prévenir le burn-out, autrement dénommé syndrome d'épuisement professionnel du soignant³.

Pour terminer cette partie consacrée aux développements actuels de la médecine narrative, revenons à la question de son intérêt dans la formation des professionnels de santé et en particulier des futurs médecins. Alors que jusqu'à présent les études médicales abordaient peu les aspects émotionnels en jeu dans la pratique de la médecine et dans la découverte de celle-ci, ou encore se contentaient de promulguer l'ignorance, la mise à distance ou le détachement vis-à-vis de ces émotions, il apparaît désormais de plus en plus nécessaire de « *travailler avec* » les émotions durant les études médicales⁴. En effet, dans la vie des étudiants en médecine, les émotions, qu'il s'agisse des leurs ou de celles des autres, occupent une place très importante. Ces étudiants doivent gérer un stress physique et intellectuel important, sans compter les situations cliniques et les sentiments intenses chez les patients et leurs proches dont ils sont par ailleurs régulièrement témoins.

Un psychanalyste américain, membre de l'équipe de Rita Charon, rapporte avoir étudié de très nombreux rêves d'étudiants en médecine⁵. Ces rêves, considérés comme une base de données psychodynamiques, sont susceptibles de refléter l'adaptation émotionnelle du groupe. Selon l'auteur de ce projet exploratoire, les rêves semblent traduire un processus développemental inconscient en réaction aux études de médecine et à la perspective de devenir médecin. Progressivement un fantasme inconscient de « héros-guérisseur » semble se mettre en place. D'après l'auteur, ceci s'élabore notamment dans des fantasmes masochiques puis sadiques. Ces scénarii sont à la fois nourris des émotions pénibles bien qu'inévitables, liées à l'apprentissage

¹ Morris DB. Narrative medicines: challenge and resistance. *Perm J*. 2008;12(1):88-96.

² DasGupta S. Between stillness and story: lessons of children's illness narratives. *Pediatrics*. 2007;119(6):e1384-91.

³ Sands SA, Stanley P, Charon R. Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout. *J Support Oncol*. 2008;6(7):307-12.

⁴ Shapiro J. Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical training. *Acad Med*. 2011;86(3):326-32.

⁵ Marcus ER. Medical student dreams about medical school: the unconscious developmental process of becoming a physician. *Int J Psychoanal*. 2003;84(Pt 2):367-86.

de la médecine et à la responsabilité du soin de l'autre, mais ils servent aussi de défenses contre celles-ci.

Face à toutes ces constatations, doublées de la difficulté reconnue d'enseigner l'attention à l'autre ainsi que l'empathie envers le sujet vulnérable et souffrant, l'étude de la littérature s'avère particulièrement intéressante dans la formation des futurs médecins¹. Comme cela a déjà été évoqué précédemment, l'étude littéraire vise à accroître les compétences narratives des étudiants, à développer leur tolérance face aux incertitudes de la pratique clinique et à favoriser la création d'une attention empathique envers les patients. Quel que soit le moyen employé (lecture, discussion, écriture, jeu de rôles plutôt qu'enseignements magistraux en général), les universités doivent pour cela solliciter des médecins diplômés en lettres ou bien ayant un intérêt particulier envers les apports de la littérature à la pratique clinique.

Dans son ouvrage récent intitulé *Devenir médecin*², Céline Lefève nous convie à une approche relativement semblable à ce que nous venons d'évoquer. Céline Lefève, directrice du Centre Georges Canguilhem et chercheuse au Laboratoire de philosophie et d'histoire des sciences SPHERE, est maîtresse de conférences à l'université Paris Diderot où elle enseigne la philosophie et l'éthique aux étudiants en médecine. Selon elle, « *devenir médecin exige non seulement d'apprendre le fonctionnement de l'organisme et les mécanismes des maladies, mais aussi de s'interroger sur l'expérience des malades et l'art de soigner.* »

Son propos entend dans cet ouvrage « *montrer l'apport de la narration et de la fiction cinématographiques à la formation au soin, à la réflexion éthique sur ses valeurs, ses fins et ses difficultés* ». Elle utilise pour cela une œuvre du réalisateur Akira Kurosawa, le film intitulé *Barberousse*, film qu'il réalisa en 1965 et qui conte le parcours initiatique d'un jeune médecin Yasumoto dans le Japon du début du 19^{ème} siècle. Ce film souligne, au fil des rencontres du jeune Yasumoto avec les différents patients et grâce à l'enseignement de son maître Barberousse, l'importance des histoires des patients et de leur subjectivité. Dans la continuité des principes chers à la médecine narrative, ce « *récit de formation fondé sur les récits de vie des malades* » engage chacun à poursuivre cette quête de récits littéraires ou cinématographiques ayant trait à l'expérience de la maladie, récits à même de nourrir une pleine compréhension de la vulnérabilité du sujet humain douloureux et souffrant.

« *Barberousse fait donc le récit d'une formation au récit. De sorte qu'une autre thèse profonde affleure : le soin requiert un récit* ». Yasumoto comprend progressivement en effet qu'en dépit de ses connaissances médicales, il a besoin d'être instruit par ses patients de ce dont il est fondamentalement ignorant c'est-à-dire leurs histoires, leurs valeurs, la compréhension et le sens qu'ils donnent à leurs symptômes. Il s'agit, au travers d'une écoute attentive et respectueuse, de s'enquérir « *de leurs formes infiniment variées de vie* ».

Pour Céline Lefève, la rencontre avec le malade est essentielle pour l'exercice d'une médecine humaine et éthique, qui soit en accord avec la philosophie actuelle du soin. C'est pourquoi, nous dit-elle, « *soigner demande d'être formé à écouter les récits des malades* ». Il s'agit en effet pour le médecin, dans cette rencontre avec la subjectivité du patient, de rechercher « *la norme de vie que la maladie a bouleversée ou anéantie* ». L'écoute du médecin contribue elle aussi au soin car « *dire sa maladie, dans des formes libres de récits, et être écouté est indispensable pour nouer – ou renouer- la relation de confiance et d'échange qui fonde le soin* ». C'est bien

¹ Hunter KM, Charon R, Coulehan JL. The study of literature in medical education. *Acad Med.* 1995;70(9):787-94.

² Lefève C. *Devenir médecin*. Collection Questions de soins. Paris: Editions Presses Universitaires de France; 2012.

ce que les enseignements que dispense Céline Lefève aux étudiants en médecine contribuent à diffuser, par le biais des films qu'elle leur projette, dans l'esprit de l'enseignement de la médecine narrative, considérant que « *la narration aide à opérer le changement de registre de la maladie vers le malade* ».

V - ETUDE QUALITATIVE AUPRES DES PEDIATRES AU SUJET DES ENJEUX DE LA TRANSITION EN ONCOLOGIE PEDIATRIQUE

V.1 - Méthodologie : population, entretiens semi-directifs, analyse thématique selon la théorie ancrée et instrument EDICODE

Afin d'appréhender le plus précisément possible l'expérience des pédiatres en cancérologie pédiatrique au sujet de la transition, nous avons donc choisi de les solliciter directement en vue d'un entretien semi-structuré portant sur cette thématique particulière. Il nous est rapidement apparu que ce travail ne pouvait être mené uniquement dans le service au sein duquel nous travaillons et qu'il était nécessaire d'interroger des pédiatres issus de services différents, ne serait-ce que pour disposer d'un nombre d'entretiens suffisant et d'évaluer par ailleurs les éventuelles similitudes et différences qui pourraient être retrouvées d'une institution à l'autre.

La constitution alors relativement récente du RIFHOP, Réseau d'Ile-de-France en Hémato-Oncologie Pédiatrique¹, est venue tout naturellement nous inciter à donner une dimension régionale à notre travail en nous adressant aux pédiatres des quatre centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en Ile-de-France.

Ainsi nous avons donc contacté par courriel l'ensemble des pédiatres travaillant dans ces quatre services en leur présentant de manière relativement succincte la thématique de notre travail de recherche, en leur proposant d'y participer et de nous faire part de leur expérience au travers d'un entretien réalisé à la date et sur le lieu de leur choix. Une relance a été réalisée quelques mois plus tard, toujours par courriel, pour celles et ceux qui n'avaient alors pas répondu à ce premier courriel.

Dans le même temps sur la base de nos observations cliniques et de nos interrogations, nous avons élaboré le contenu ou guide de l'entretien semi-structuré qui figure en annexe et qui a permis à la fois de donner une certaine homogénéité à l'ensemble de ces entretiens mais également d'aborder avec chacune et chacun des pédiatres l'ensemble des questions et thématiques qui nous étaient alors apparues importantes au sujet des enjeux de la transition en onco-hématologie pédiatrique.

Avec l'accord des pédiatres, les entretiens ont été enregistrés dans leur intégralité et ont ensuite donné lieu à une transcription anonyme permettant de réaliser ensuite l'analyse thématique. A cette étape, tous les éléments pouvant permettre une reconnaissance trop aisée de l'interlocuteur, qu'il s'agisse de noms de lieux ou d'hôpitaux, de noms de collègues ou d'autres professionnels ou encore de prénoms de patients, ont été effacés des entretiens.

L'analyse thématique des entretiens a été conduite selon le principe général de la théorie ancrée (Grounded Theory) qui est une méthode provenant des sciences humaines et sociales selon laquelle la théorie se crée à partir des données de la recherche. Les concepteurs de la Grounded Theory proposent donc une approche qui est supposée favoriser l'innovation scientifique par une méthode d'enracinement de l'analyse dans les données de terrain². Cette théorie est beaucoup utilisée en recherche qualitative mais peut aussi s'appliquer dans la recherche quantitative.

¹ www.rifhop.net/

² Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company; 1967.

La théorie ancrée est une méthode de recherche qui fonctionne à l'inverse des méthodes dites plus traditionnelles en recherche et peut paraître à première vue en contradiction avec la méthode scientifique. Au lieu de commencer par l'hypothèse, la recherche commence par la collecte de données. Cette méthode diffère d'avec la méthode traditionnelle en recherche qui consiste à choisir en premier lieu le cadre ou modèle théorique et, par la suite, à l'appliquer au phénomène étudié. Ainsi la Grounded Theory est définie en opposition aux approches hypothético-déductives dans lesquelles les chercheurs partent de postulats à priori pour déduire des explications des phénomènes, les données empiriques ne servant que d' « exemples » dans un processus d'application des données existantes. A l'inverse, la Grounded Theory est présentée essentiellement comme une approche inductive par laquelle l'immersion dans les données empiriques sert de point de départ au développement d'une théorie sur un phénomène et par laquelle le chercheur conserve toujours le lien d'évidence avec les données de terrain.

Dans la théorie ancrée, la prétention à favoriser l'innovation est supportée par la proposition d'un certain nombre de procédures méthodologiques : la suspension temporaire du recours à des cadres théoriques existants, la façon particulière de préciser l'objet de recherche, l'interaction circulaire entre la collecte et l'analyse des données et les procédures d'analyse favorisant l'ouverture à l'émergence¹. Ainsi par exemple, en théorie ancrée, on ne problématise pas plus qu'on ne formule vraiment de question de recherche, mais on identifie plutôt les paramètres du phénomène ou des situations sociales que l'on veut étudier. En fait la démarche proposée par la théorie ancrée est plutôt une démarche de rencontre entre l'émergence de données et la sensibilité du chercheur.

Pour résumer nous avons emprunté à la théorie ancrée essentiellement le principe d'une recherche inductive, dégagée le plus possible, au moins au départ, d'hypothèses et de cadres théoriques prédéfinis, en privilégiant donc ce qui émerge directement des données issues des entretiens. Nous avons donc réalisé par exemple un codage que l'on pourrait qualifier, toujours en référence à la Grounded Theory, de codage ouvert au sens d'un processus d'analyse à travers lequel des concepts sont identifiés et leurs propriétés et dimensions sont découvertes dans les données elles-mêmes.

Cette manière de procéder implique également une acceptation que la sensibilité du chercheur lui-même soit en quelque sorte transformée par la recherche en soi et l'analyse des données en particulier et ce, quelle que soit sa sensibilité théorique initiale. Nous aurons l'occasion de revenir ultérieurement sur ces effets de transformations notables au cours de cette recherche portant aussi bien sur le chercheur, sa manière de conduire et d'analyser les entretiens semi-structurés et enfin plus précisément sur certaines caractéristiques narratives observées.

Ainsi, pour revenir à notre travail, et suivant ce postulat hérité de la théorie ancrée, dans un premier temps les contenus jugés comme les plus signifiants et pertinents ont été sélectionnés au sein de chacun des dix-huit entretiens. C'est de cette première sélection qu'ont émergé les treize thèmes qui vont constituer la présentation de l'analyse thématique. Ensuite le contenu de chaque entretien été repris en totalité afin de référencer ce qui avait trait à chacune des treize thématiques préalablement identifiées au sein du contenu de ces entretiens. Bien évidemment un même verbatim pouvait être référencé dans plusieurs thématiques si son contenu paraissait nourrir le développement de plusieurs de ces thématiques différentes.

¹ Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory: pour innover ? *Recherches Qualitatives*. 2006;26(1):32-50.

Ainsi pour chacune de ces treize grandes thématiques nous avons ensuite rassemblé les verbatim issus des dix-huit entretiens et se rapportant à la thématique en question. C'est donc sur la base de ces contenus extraits de chacun des dix-huit entretiens que nous avons travaillé et réfléchi pour présenter les résultats de cette analyse thématique tels qu'ils figurent dans les paragraphes suivants.

Par ailleurs, suite à la suggestion du Pr Bernard Golse, nous avons décidé d'implémenter cette analyse thématique, dont la méthodologie est relativement commune dans ce contexte d'études qualitatives, par une autre manière d'analyser ces entretiens. Pour faire le lien avec les approches théoriques de l'attachement et de la narrativité telles qu'elles ont été abordées précédemment, nous avons en effet choisi de compléter cette analyse thématique du contenu des entretiens par l'utilisation d'un instrument intitulé EDICODE.

L'instrument EDICODE (Echelles Différentielles-sémantiques pour le Codage d'Entretiens semi-structurés) constitue une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirés du paradigme de l'attachement. Il a été conçu et développé par le Pr Blaise Pierrehumbert et son équipe, au sein du Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, à Lausanne en Suisse. Nous le remercions d'ailleurs vivement pour nous avoir donné l'autorisation, préalablement à la réalisation de ce travail, d'utiliser EDICODE pour compléter l'analyse thématique de nos entretiens semi-structurés avec les pédiatres.

En attribuant une importance essentielle à la mise en forme des expériences subjectives et à l'énonciation du discours, l'objectif est ici d'apprécier les caractéristiques intrinsèques du discours lors d'entretiens semi-structurés. Nous allons présenter ici succinctement les principales étapes de la conception, des propriétés et caractéristiques de cet instrument telles qu'elles ont été explicitées par le Pr Blaise Pierrehumbert et son équipe dans un article consacré à EDICODE¹.

Quel type d'information peut-on espérer extraire des entretiens semi-structurés ? Faut-il prendre pour objet le contenu du discours ou sa forme ? L'énoncé ou l'énonciation ? Rappelons d'abord que l'on est ici dans le domaine de l'expérience subjective plutôt que dans celui de l'expérience objective. L'avantage de l'entretien, par opposition au questionnaire, est évidemment de pouvoir capter l'« organisation » de l'expérience subjective autant que son contenu sémantique. Le niveau « sémantique » - niveau de l'énoncé ou encore des « représentations généralisés » - peut, on le sait, se trouver en rupture avec l'encodage « épisodique » de l'expérience. C'est bien là l'enjeu de la question : la possibilité d'étudier la congruence ou la discordance entre les différents niveaux d'organisation de l'expérience subjective. C'est ce que propose Mary Main pour le codage de l'Adult Attachment Interview². Les entretiens semi-structurés peuvent être considérés comme une situation de communication. L'idée est de rechercher la présence de particularités dans l'organisation de l'expérience qui s'exprimeraient par des ruptures des règles implicites de la communication. Notons pour l'instant que la rupture de certaines de ces règles indiquerait des discordances ou des décollements entre les niveaux « sémantiques » et « épisodiques » de l'expérience subjective. La mise au point de l'échelle EDICODE s'inspire largement de ce paradigme.

¹ Pierrehumbert B, Dieckmann S, Miljkovitch de Heredia, Bader M, Halfon O. Une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirée du paradigme de l'attachement. *Devenir*. 1999;11(1):97-126.

² Main M, Kaplan N, Cassidy J. *Security in infancy, childhood, and adulthood: a move to the level of representation*. In Bretherton et E. Waters (Eds.). *Growing points of attachment theory and research*. Monographs of the Society for Research in Child Development, 1985;50(1-2):66-104.

L'équipe du Pr Pierrehumbert a donc développé un instrument destiné au recueil et à la quantification de l'appréciation, subjective, par l'interlocuteur ou par un codeur extérieur, de la mise en forme de l'expérience, subjective également, du sujet au cours d'entretiens semi-structurés, ceci dans une perspective de recherche clinique. Il s'agissait de développer un instrument polyvalent considérant à la fois:

- Le type d'entretien semi-structuré (l'instrument devait pouvoir s'appliquer au codage de tout type d'entretien semi-structuré)
- Les sujets (il devait pouvoir être utilisé autant avec des femmes enceintes, avec des parents d'enfants à risque, avec des adolescents présentant des conduites de dépendance, par exemple)
- Le mode de recueil de l'information (il devait pouvoir être utilisé indifféremment selon que le support de l'information soit une bande audio, une bande vidéo ou une transcription dactylographiée) ; il devait également pouvoir être utilisé en mode direct (codage après l'entretien, directement par l'examineur).

En premier lieu, il s'agissait de délimiter à priori les dimensions que l'échelle devait couvrir. Leur choix était d'accorder une importance prépondérante aux caractéristiques intrinsèques du discours (« Comment est-ce dit ? ») plutôt qu'à son contenu. Les dimensions retenues se rapportaient ainsi à l'attribution d'états subjectifs et d'émotions (à soi et aux autres), à la fluidité de l'expression, à la distance émotionnelle, à la cohérence du discours, à la valorisation des relations, à la vraisemblance du discours, à l'adéquation de la relation avec l'examineur, à la richesse de la pensée associative, à l'accès aux souvenirs, au degré d'implication dans les relations, à la focalisation du discours, à l'organisation de la pensée et enfin à la spontanéité du discours.

Ils ont soumis EDICODE à la procédure habituelle de validation d'un questionnaire : analyse de la structure interne de l'instrument, de la consistance des dimensions qui le composent, de la signification de ces dimensions, de sa fidélité ainsi que de la capacité des items à discriminer les sujets. Ces différentes analyses sont destinées à évaluer d'une part la fiabilité de l'instrument, et d'autre part sa pertinence relativement au but fixé, c'est-à-dire la description de la mise en forme de l'expérience subjective, lors d'entretiens semi-structurés.

Sur les 46 items de la présentation initiale d'EDICODE, ils ont pu isoler 5 facteurs. Par éliminations successives, et de façon à donner à chacun des facteurs un degré optimal de cohérence interne, ils ont réduit à 21 le nombre d'items. Ces cinq facteurs ont tous un degré de consistance interne suffisant et reçoivent une interprétation cohérente ; ils comportent des items non redondants et suffisamment sensibles. Nous les considérerons ainsi dorénavant comme des échelles, autorisant le calcul d'un score moyen par échelle.

Les cinq échelles d'EDICODE couvrent les dimensions suivantes (se reporter à la présentation de l'instrument et du lexique en Annexe) :

- FLUIDE : richesse associative, accès aisé aux souvenirs, participation à l'entretien

Cinq items composent cette échelle de Fluidité : N°1 Blocage(s)/Discours non interrompu ; N° 6 Commentaires abondants/Commentaires restreints ; N° 10 Facilité d'évocation spontanée/Manque d'évocation persistant ; N° 12 Implication émotionnelle/Retrait émotionnel, Froid ; N° 17 Absence de souvenirs ou souvenirs globalisants/Souvenirs précis

- COHERENT : le discours est « focalisé » et structuré

Six items composent cette échelle de Cohérence : N° 2 Aisé à suivre/Difficile à suivre ; N° 7 Discours désorganisé/Discours structuré ; N° 9 Hors sujet/Réponses appropriées ; N° 11 Labilité des thèmes/Thèmes suivis ; N° 13 Perd le fil/Focalisé ; N° 18 Une idée globale se détache/Difficile de dégager une idée globale

- ADEQUAT : distance relationnelle adéquate, confiance dans les relations, capacité de régulation émotionnelle

Trois items composent cette échelle d'Adéquation : N° 3 Envahissement émotionnel/Recul adéquat ; N° 14 Evaluation globale positive/Evaluation globale négative ; N° 19 Avidité relationnelle/Satisfait des relations

- REFLEXIF : prend en considération les états mentaux, de soi et des autres, et leur influence

Quatre items composent cette échelle de Réflexivité : N° 4 Attribue (soi et autres) motivations, désirs, émotions/Peu d'attributions subjectives ; N° 8 Reconnaît sa subjectivité/ignore sa subjectivité ; N° 15 Se voit passif dans les relations/Se reconnaît un rôle dans les relations ; N° 20 Variété des sentiments attribués/Attributions peu variées

- AUTHENTIQUE : discours spontané, vivant

Trois items composent cette échelle d'Authenticité : N° 5 Clichés, Lieux communs/Discours authentique ; N° 16 Discours élaboré/Discours superficiel ; N° 21 Excessivement factuel/Vivant

Les dimensions couvertes par EDICODE sont très proches des concepts proposés par Mary Main pour le codage de l'entretien AAI. Comme la procédure de Main, cette approche de la mise en forme de l'expérience subjective se situe davantage au niveau de l'énonciation qu'à celui de l'énoncé. La littérature sur l'AAI a montré la pertinence de cette démarche. Ainsi la façon dont l'individu gère les échanges entre les niveaux « épisodique » et « sémantique » de l'organisation de ses expériences subjectives, la cohérence de son discours, sa crédibilité, la prise en compte de sa propre subjectivité ou de celle des autres constituent autant d'aspects fortement significatifs de son fonctionnement psychique.

L'enjeu d'EDICODE était de pouvoir saisir les impressions subjectives du codeur, relativement à ces dimensions du discours. Les auteurs ont pu constater que l'analyse de validation confirmait la pertinence de celles-ci, au moyen d'une analyse factorielle, et la capacité de l'instrument de les refléter de façon relativement stable.

Par ses qualités psychométriques, EDICODE apparaît comme un complément intéressant à l'analyse d'entretiens semi-structurés, dans le domaine des expériences subjectives de l'adolescent ou de l'adulte. Ses différents scores reflètent l'appréciation de l'interlocuteur - chercheur ou clinicien - ou encore d'un codeur extérieur, sur la mise en forme de l'expérience subjective de la personne interrogée. L'analyse des caractéristiques de l'instrument ainsi que son croisement avec d'autres confirment sa pertinence à l'égard du champ théorique de l'attachement, duquel la constitution du « bassin » d'items s'était inspirée.

Il est clair cependant qu'EDICODE ne saurait constituer qu'un complément à l'analyse de l'entretien ; il ne rend pas compte en effet de ce qui fait la richesse de ce mode d'investigation relativement aux modes plus structurés : le contenu des représentations. D'autre part, il ne peut

prétendre à la précision de la procédure proposée par Mary Main. Il est demandé au codeur de restituer une appréciation globale. Or, le style d'un entretien peut évoluer, fluctuer selon les sujets évoqués. Le codeur peut alors ressentir un inconfort et un arbitraire à devoir fournir une appréciation aussi générale ; il risque donc de ne rendre compte que de sa dernière impression. Au niveau de la validité de l'instrument, la question de sa fiabilité temporelle devrait être réexaminée dans des conditions meilleures ; le rôle du sexe devant être considéré plus attentivement. Ces réserves faites, l'intérêt de cet instrument, au niveau de la recherche clinique, réside dans son extrême simplicité, sa polyvalence et, pour autant que les analyses présentées permettent de l'affirmer, sa fiabilité relativement acceptable.

Au total EDICODE permet donc une étude et une description de la qualité du narratif adulte. C'est un instrument léger, destiné à coder d'une façon simple et polyvalente l'appréciation des caractéristiques intrinsèques du discours lors d'entretiens semi-structurés, directement par l'examineur ou par un codeur extérieur.

Une fois l'ensemble des dix-huit entretiens réalisés et transcrits, ils ont donc été soumis à la procédure d'analyse selon EDICODE. Nous avons donc procédé successivement, pour chacun des 18 entretiens, à une relecture de la version transcrite par écrit de l'entretien avant de coter chacun des 21 items de l'instrument EDICODE sur le principe d'une échelle visuelle analogique et en nous basant sur les caractéristiques de chaque item détaillées dans le lexique visant à aider la personne effectuant la cotation.

Ensuite les scores ont été déterminés pour chaque item et insérés dans la table de calcul permettant de générer des scores moyens pour chacune des cinq échelles d'EDICODE. Ces scores sont présentés sous la forme de scores bruts (de 0 à 90) et de scores T, c'est-à-dire de scores calculés par rapport à la moyenne de la population de référence de 128 sujets dans l'étude de validation de l'équipe du Pr Pierrehumbert (moyenne = 50 ; écart-type = 10)¹.

Afin de pouvoir comparer les pédiatres entre eux, nous avons constitué trois groupes de six pédiatres en fonction de leur score moyen à EDICODE (moyenne des scores aux cinq échelles).

Ces différentes variables ont été comparées à l'aide d'un test statistique de Student, utilisé pour la comparaison de moyennes d'échantillons de petite taille, afin de déterminer les éventuelles différences significatives selon le sexe, l'institution d'origine ou encore le groupe d'attribution.

V.2 - Description des sujets participants : les pédiatres en onco-hématologie

Sur les vingt pédiatres contactés en vue de la participation à ce travail, seuls deux d'entre eux n'ont pas donné suite à notre demande d'entretien en ne répondant pas à nos deux sollicitations successives par courriel.

Au total dix-huit entretiens ont donc été réalisés avec des pédiatres spécialistes en oncologie (tumeurs solides), en hématologie (leucémies) ou en onco-hématologie entre août 2010 et août 2011.

¹ Pierrehumbert B, Dieckmann S, Miljkovitch de Heredia, Bader M, Halfon O. Une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirée du paradigme de l'attachement. *Devenir*. 1999;11(1):97-126.

Ces pédiatres ont été rencontrés dans les quatre centres spécialisés en cancérologie pédiatrique en Ile-de-France :

- Le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie à Paris (6 pédiatres)
- Le service d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré à Paris (5 pédiatres)
- Le service d'onco-hématologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau à Paris (4 pédiatres)
- Et enfin le service d'oncologie pédiatrique de l'Institut Gustave Roussy à Villejuif (3 pédiatres)

Parmi ces 18 pédiatres : 11 sont des femmes et 7 sont des hommes.

Ce sont tous des médecins seniors, ayant donc une expérience solide dans leur discipline et par ailleurs suffisamment ancienne afin qu'ils aient toutes et tous été amenés à réaliser à plusieurs reprises des fins de suivi en pédiatrie et des transitions de leurs patients vers des services de médecine d'adultes.

V.3 – Caractéristiques générales des entretiens

La durée des entretiens est assez variable et s'étend de 26 minutes pour le plus court à 1 heure et 33 minutes pour le plus long, avec une durée moyenne de 50 minutes. La durée médiane de ces entretiens se situe également à 50 minutes. Ces entretiens ont duré, pour une très grande majorité d'entre eux, entre 45 minutes et une heure.

L'ensemble des pédiatres rencontrés se sont montrés très intéressés et participants à l'entretien. La thématique de la transition correspondant à une réelle préoccupation pour ces pédiatres, ils nous ont très souvent fait part dans leurs commentaires en fin d'entretien de la pertinence de ce sujet et des difficultés qu'ils rencontrent toutes et tous face aux enjeux médicaux et affectifs de cette séparation. Enfin nombre d'entre eux se sont déclarés très intéressés à connaître les résultats de ce travail à la fois dans l'idée de faire progresser la réflexion quant à l'organisation de la transition mais aussi, et surtout pourrait-on dire, pour savoir ce que les collègues auront pu exprimer face à ces questions qui sont encore peu discutées de manière collective entre pédiatres.

D'une manière générale, nous avons pu mener de façon relativement homogène les entretiens semi-structurés en respectant la plupart du temps le guide établi en début de recherche, à la fois dans sa chronologie et ses différentes thématiques. Bien évidemment ce souci de relative homogénéité des entretiens a nécessairement laissé une place au style et au rythme particulier de chaque pédiatre, l'objectif étant là-aussi, dans ce choix d'une exploration qualitative, d'accueillir et de recueillir les discours dans leurs émergences spontanées et libres associations.

Une seule thématique n'a cependant pas pu être abordée de manière régulière et donc systématique au cours de ces entretiens. Nous ne nous sommes en effet pas sentis en mesure d'interroger toutes et tous les pédiatres sur leur propre sensibilité à la séparation et sur la manière dont celle-ci déterminait selon eux leur manière d'envisager la transition. Pour beaucoup en effet, et plus particulièrement encore chez celles et ceux qui s'étaient montrés très défendus ou réservés sur leurs propres ressentis face à ces séparations, nous avons jugé cette question trop personnelle, trop intime, ou encore trop engageante, et nous ne nous sommes pas autorisés à la poser au cours de l'entretien, craignant essentiellement d'être alors beaucoup trop intrusif. Chez d'autres en revanche qui avaient spontanément évoqué auparavant leurs propres

émotions au cours de la transition, il nous a été beaucoup moins difficile, voire naturel, de les interroger sur cette dimension qu'ils avaient déjà désignée ou fortement suggérée.

V.4 - Analyse thématique des entretiens

V.4.1 – Transitions réussies et transitions ratées

V.4.1.1 – « Racontez-moi deux histoires... »

Nous avons choisi de commencer par présenter des observations et interrogations en rapport avec les réponses à une question particulière posée aux pédiatres dans le cours de l'entretien semi-structuré que nous avons eu avec eux. En effet, à un moment de l'entretien, peu de temps avant de terminer, nous leur demandions de nous raconter deux histoires tirées de leur expérience, l'une que l'on pourrait qualifier de transition « réussie » et l'autre de transition « ratée », et ce quelles qu'en soient les raisons. Cette question appelle des évocations spontanées et sollicite les associations libres du pédiatre autour de ces deux situations relationnelles, l'une réussie et l'autre ratée. En ce sens, elle introduit une rupture et un effet de surprise dans le déroulement de l'entretien, obligeant le ou la pédiatre à raconter des histoires précises et des souvenirs personnels autour de la séparation d'avec les jeunes patients. En d'autres termes on peut dire que cette façon de solliciter la mémoire épisodique donne accès à un autre type de discours, à un matériel plus personnel qui peut s'affranchir éventuellement des généralisations et des défenses potentiellement mises en œuvre durant le reste de l'entretien. Il est intéressant d'observer que l'analyse de leurs réponses à cette seule question introduit bon nombre sinon la totalité des thématiques qui seront détaillées ensuite, celles que l'on retrouve de manière éparsée dans l'ensemble des entretiens.

Dans l'ensemble les pédiatres se sont bien prêtés au jeu de ces deux histoires. On peut noter cependant que quatre d'entre eux n'ont pas pu évoquer de manière précise une transition « réussie » et deux d'entre eux une transition « ratée ». Enfin quatre pédiatres ont cité plus de deux histoires (de trois jusqu'à six situations évoquées).

Alors qu'aucune consigne n'était donnée en ce sens, en majorité les pédiatres (10 sur 18) ont plutôt spontanément évoqué d'abord les situations de transition « ratée ». Probablement sont-ils davantage sensibles à ce que beaucoup d'entre eux ont qualifié d'échec de la transition ? Comme l'évoque une pédiatre qui elle peine à se rappeler une transition réussie « *comme je n'ai pas de souvenirs, c'est que ça s'est bien passé* », explicitant là que les situations difficiles laisseraient davantage de traces. Pour autant se les remémorer ne va pas de soi non plus et oblige le pédiatre à aller contre un mouvement naturel de mise à distance et d'oubli. Un pédiatre nous répond : « *Et comme je te disais que j'ai tendance à effacer mes mauvais souvenirs, la transition ratée ça va être évidemment plus difficile à trouver. Faudrait que je m'aide avec X. (sa secrétaire) parce que je pense qu'elle est très très partie prenante dans ces histoires-là.* » Une pédiatre va dans le même sens et précise davantage ce qui est peut-être à la source de l'oubli en disant : « *J'oublie les choses désagréables en général donc euh... (Rires) mais... mais ... c'est une question de survie.* » Enfin un autre pédiatre qui n'arrive pas à retrouver une situation de transition ratée s'interroge : « *Les échecs qui me viennent, ce sont les échecs de compliance au traitement (...) peut-être c'est que je ne veux pas voir mes échecs de séparation mais je ne crois pas...* »

V.4.1.2 – Transitions ratées : des ruptures, des impossibilités de se séparer, des passages à l'acte et des sentiments de culpabilité...

Pour beaucoup des pédiatres interrogés, la transition « ratée » est celle qui est marquée par la rupture de la relation avec le jeune. N'avoir plus de nouvelles, s'interroger sur la poursuite ou non d'un suivi médical, sur la réalisation des examens de surveillance prescrits sont des constats qui reviennent régulièrement dans la description des échecs de la transition. « *Je ne sais pas qui le suit et je ne sais pas comment il va...* » constitue une évocation constante dans les récits des pédiatres au sujet de ces transitions ratées. D'ailleurs les pédiatres mettent souvent cette rupture en lien avec la perception d'une relation déjà fragile antérieurement, qu'ils ont d'ailleurs essayé parfois de consolider avant la transition. Une pédiatre raconte, au sujet d'une jeune femme traitée pour une maladie de Hodgkin, dont elle n'a plus de nouvelles : « *Au moment de la remise du résumé de son dossier médical, c'est une patiente qui parlait déjà très très peu et qui ne posait jamais de questions, et je n'ai jamais eu de nouvelles depuis. Donc je ne sais pas si elle va vraiment voir le gynéco pour le suivi mammaire. (...) Je ne sais pas ce qu'elle en pensait car elle ne parlait pas. (...) Oui pour moi il y a de la culp... et je ne suis pas sûre que... j'espère qu'elle... (...) Oui elle regardait ses pieds et on n'arrivait pas à aller au-delà. Donc je pense qu'elle a pris son dossier et qu'elle n'est jamais retournée voir le docteur à mon avis. Mais... je n'ai pas eu de nouvelles.* ». Ceci leur fait dire souvent qu'ils s'attendaient à cette interruption de suivi, à ce que ce jeune devienne un « perdu de vue » selon l'expression consacrée. Une pédiatre raconte : « *Ratée oui y en a une mais ça ne me surprend pas euh... elle ne vient pas... elle n'est allée à aucun de ses examens... mais elle n'y allait déjà pas ou en tout cas c'était super difficile quand je la suivais... donc oui c'est raté...* » Ces situations les font aussi cependant s'interroger sur leur propre part dans ces relations déjà difficiles, sur ce qui pourrait provenir d'eux dans le développement de ce lien trop ténu. La pédiatre précédente poursuit : « *Oui, je m'attendais à ce que... en tout cas j'avais essayé de raccrocher les choses comme je le pouvais et puis une fois que j'avais senti que les choses étaient à nouveau re-raccrochées avec moi mais peut-être que... il aurait fallu que j'attende plus ou de toutes façons ça aurait rien changé j'en sais rien mais en tout cas à mon avis elle n'est plus suivie cette gosse... donc voilà bon... ben voilà quoi... mais après comment il aurait fallu faire pour que ça soit mieux et puis euh.. j'ai pas eu l'impression d'être différente avec l'une plutôt qu'avec l'autre... tu vois dans la façon de gérer euh... De gérer ce moment-là et de... et la gestion de tout ce qu'il y avait en amont, la gestion de la pathologie, du traitement, tout ça... pendant ! ». Dans d'autres cas, le pédiatre peut mettre en avant une explication à cet échec de la transition, par exemple, au sujet d'un jeune homme traité pour un ostéosarcome avec de lourdes complications chirurgicales post-opératoires, qui après un déménagement en province « *revenait au début puis a disparu* », une pédiatre évoque le fait qu'elle « *n'est pas étonnée* », qu'elle sentait qu'« *il avait envie de prendre de la distance par rapport à l'hôpital* »...*

A l'inverse de la rupture et de l'absence de nouvelles, plusieurs pédiatres évoquent ces jeunes gens qui ne veulent pas quitter la pédiatrie, se séparer de leur pédiatre ou encore qui reviennent alors que la transition est pourtant actée pour le pédiatre. Écoutons cette histoire racontée par une pédiatre dans les propos de laquelle transparaissent bien les mouvements d'agressivité suscités et néanmoins l'impossibilité de les exprimer : « *ben, la transition ratée, c'est... c'est l'impossibilité pour le même de se détacher du service (...) ça je peux te citer concrètement, je peux te citer un exemple d'un, d'un jeune qui est très connu du service, on va donner son prénom, il s'appelle C. Et donc, le C. est un même qui a un, un déficient visuel, qui euh... fait un lymphome à l'âge de 9-10 ans dans mon souvenir, euh... à 28-29-30 ans, il vient encore, pour un oui ou pour un non me voir, il m'envoie des mails euh..., etc... Donc, je sais pas (...)*

oui, oui, je l'ai déjà envoyé 50 fois, non, c'est même pas que je l'ai envoyé, c'est-à-dire que je lui ai déjà formalisé le fait que j'étais contente de savoir qu'il allait bien, que je ne le voyais plus en consultation, etc. mais il revient ! il revient ! il revient ! il revient ! (...) ben je le comprends par ce que je pense que... il a euh... il a ce handicap qui fait que, socialement, il a du mal à être compris et qu'il lui arrive régulièrement quand même des soucis hein ! ça va quand même parfois assez loin ! Donc, quelque part, il trouve ici une certaine, un certain, une espèce d'écoute, de soutien amical parce qu'il est évident que quand il se pointe je lui dis pas « bah ! pourquoi tu reviens ? » ! (...) voilà ! y'a un côté, c'est presque plus...social, tu vois ?! (...) mais je peux pas appeler ça une transition ratée ! Je, je refuse même qu'on l'appelle une transition ratée, c'est-à-dire qu'il se trouve que, il trouve là quelque chose qu'il ne peut pas trouver ailleurs. Donc, je pense que c'est pas, c'est comme ça, si tu veux ! (...) donc, voilà, c'est comme ça, c'est une réalité. Donc, on pourrait dire qu'il y a certains... y'a certaines situations où tu vois bien que... .. c'est comme ça, et puis ça finira, j'espère pour lui, par ne plus être..., puisque il va finir par prendre pied dans la vie, j'en suis certaine, c'est ce que je lui dis d'ailleurs régulièrement ! Voilà ! donc, mais ça, c'est un peu l'exemple, un peu caricatural ! » Dans la continuité de cette histoire, un pédiatre fait part de ses difficultés et celles-ci nous éclairent sur ce qui peut probablement être en jeu dans l'impossibilité pour certains jeunes de quitter le pédiatre. Voici ce qu'il raconte : « Alors, les échecs, je peux te les citer. Il y a ce garçon que j'ai envoyé voir X. pour le suivi d'un lymphome de Burkitt traité dans l'enfance par Y., qui a eu une irradiation corporelle totale, à qui j'avais remis le résumé sur lequel était écrit qu'il avait une très probable azoospermie vu le dosage de FSH, qu'il avait un certain nombre de trucs etc. Je recommandais qu'il soit suivi par X. : la seule chose qu'a fait X., (en tout cas ce qu'on voit dans le compte-rendu), c'est de dire qu'il fallait qu'il aille faire un spermogramme vite fait, on n'a pas trop d'autres infos sur le reste. (...) Et puis finalement, le mec revient me voir avec le résultat du spermogramme. C'est X. qui l'envoie faire le spermogramme, mais quand il a le résultat du spermogramme, qui est-ce qu'il vient voir ? C'est moi ! Alors que moi, je ne suis ni le traiteur, ni le suiveur, je n'ai été que le suiveur à un moment donné, mais un suiveur du passé. Et donc ça, moi je trouve que c'est un passage raté. Et j'ai un autre exemple, un très bel exemple de passage raté, c'est une africaine qui a été traitée dans sa jeunesse pour un radiosarcome alvéolaire orbitaire, une camerounaise... son père habitait la France mais elle ne le voyait pas, mais la famille a été superbement efficace puisqu'elle a été soignée ici. Elle a rechuté, elle a été resoignée, retraitée etc. Puis elle a eu des complications puisqu'elle a été irradiée deux fois sur l'orbite...Elle a donc eu des complications sinusiennes, des complications ophtalmiques etc. Et quand elle avait des céphalées, des machins comme ça, alors qu'elle avait déjà commencé un suivi par Z., et bien elle venait me voir en pédiatrie, en urgence, en hôpital de jour en pédiatrie parce qu'elle m'a dit : « bah de toute manière là-bas, je n'obtiens rien » ; et ça faisait déjà presque 6 mois qu'elle était suivie là-bas, en adulte : « je n'obtiens rien, personne ne veut me voir etc. donc je suis venue vous voir ». (...) la signature de l'échec c'est ça. » Au fond ce qui signerait l'échec ce pourrait être la persistance d'une demande, d'une plainte qui s'organise et se structure autour des séquelles de la maladie et des traitements. On entend bien ici comment le pédiatre n'a de cesse d'être interpellé sur la question des symptômes résiduels et des séquelles dont il aurait à rendre compte, qu'il en ait été l'acteur, le « traiteur » autrement dit celui qui traite, ou bien le suiveur, le « suiveur du passé » comme le dit ce pédiatre. Un autre aspect suggéré ici a trait à la plus grande disponibilité des pédiatres, plus faciles d'accès, ayant aussi plus de temps et dont il serait plus facile d'obtenir quelque chose comme le dit cette jeune femme. Cela rejoint bien sûr les quelques évocations rapportées par les jeunes aux pédiatres concernant la médecine d'adultes et les médecins d'adultes. A ce propos, un autre pédiatre évoque : « La transition ratée ou semi-ratée : ce qui m'a semblé raté, c'est effectivement cette jeune fille qui avait un lymphome, une maladie de Hodgkin que j'ai suivie pendant probablement 7 ans environ après ça, et que j'ai effectivement adressée en

oncologie adulte et qui au lendemain, au sortir de la consultation adulte m'a rappelé en me disant que le médecin n'était pas gentil, qu'il ne l'avait pas écoutée, il s'en fichait etc. Oui, elle avait même dit « méchant » je crois, ce qui est très étonnant parce que c'est un collègue qui n'est pas méchant, ça je n'ai aucun doute alors peut-être qu'il y a eu des phrases mal interprétées ou autre chose mais ça je n'ai aucun doute, on ne peut pas dire qu'il est méchant, mais ça a été ça, elle a dit... et donc elle a été malheureuse et là, en l'occurrence, c'est pour celle-là que j'ai re-conseillé quand même de rediscuter avec lui etc., et je pense qu'elle l'a refait, je crois qu'elle est retournée avec lui mais c'est vrai que c'était une jeune fille qui était tellement attachée à moi que moi ça m'a rendu malheureux de voir ça. Donc ça c'était plutôt quelque chose qui était plutôt raté à mon avis dans la partie psychologique. » Dans ses propos, on devine la rivalité qui s'instaure au moins symboliquement entre médecin pédiatre et médecin d'adultes à propos de cette jeune femme pour laquelle il s'agit de savoir « avec » qui elle veut être, mais aussi à un autre niveau de choisir entre le « méchant » médecin adulte et le « gentil » pédiatre investi de bonnes compétences. Même si au final ce dernier, bien que malheureux, la renvoie vers son collègue, il n'en est pas moins rassuré quant à l'attachement qu'elle lui porte... En effet bien souvent ces échecs de la transition disent aussi la force du lien qui unit les jeunes gens, anciens patients, à leurs médecins pédiatres qui s'en trouvent alors rassurés et valorisés d'un point de vue narcissique ; plusieurs d'entre eux ont évoqué durant les entretiens leur étonnement et une forme de dépit, voire de déception face à ceux qui se détachent apparemment sans aucune difficulté ou émotion apparente. Ces séparations difficiles ont donc, et ce qui en fait toute leur complexité d'un point de vue relationnel, le pouvoir à la fois de troubler mais aussi de conforter le pédiatre dans sa position de soignant, mais également d'adulte faisant référence pour le jeune ancien patient. Ainsi par exemple, une pédiatre parle en ces termes d'un jeune homme d'origine chinoise qui a été greffé avec la moelle osseuse de sa sœur dans le cadre du traitement d'une LAM : « C'est une transition pour l'instant ratée puisqu'elle n'a pas l'air d'être encore effective, ratée ou encore intermédiaire, en fait j'ai l'impression qu'elle s'est pas amorcée... (...) Il ne m'a pas appelée directement ce qu'il aurait pu faire, donc il a pris son rendez-vous au secrétariat comme si c'était normal de revenir... Moi ce que je présume c'est qu'il n'a pas pris contact avec les adultes, du tout. (...) C'est pas un lien facile parce qu'il communique peu, c'est un grand garçon introverti, je pense qu'il a 21 ans maintenant. Il vient seul, je pense qu'il a pas mal à porter seul, donc je pense, qui se construit je pense beaucoup seul et qui a une vraie difficulté à verbaliser. (...) Peut-être que par moi il cherche à substituer l'aide parentale qu'il n'a pas, je ne sais pas, je vais voir ça... »

Poursuivons donc maintenant l'exploration des récits de ces transitions ratées avec deux exemples où des pédiatres ont pu confier leurs erreurs voire la violence qui a pu s'exercer à l'encontre d'un patient sous l'effet, c'est en tout cas l'hypothèse que nous faisons, des enjeux propres à ces séparations. Il s'agit d'étudier ici des situations où la transition est marquée par un passage à l'acte du pédiatre, quelles qu'en soient les motivations conscientes et inconscientes que nous pourrions d'ailleurs tenter d'esquisser ensuite. Ainsi un premier pédiatre raconte ce qu'il nomme de lui-même une longue histoire : « Alors une ratée, c'est une situation un peu particulière mais c'est cette patiente de 34 ans, c'est un peu complexe parce que je l'ai pas connue au départ, c'est une longue histoire, elle était suivie par le Pr X. (...) donc quand il a pris sa retraite, il a dispatché ses patients et j'me suis retrouvé avec cette jeune, cette jeune femme qui avait 28-29 ans au moment où j'ai commencé son suivi ; elle avait été traitée pré-adolescente donc elle était en suivi à long terme justement parce qu'elle avait des séquelles, séquelles physiques : paralysie faciale, petite taille, pas beaucoup de cheveux ; et puis séquelles psychologiques hein : mauvaise insertion dans son travail, que à mi-temps thérapeutique, pas de petit copain parce qu'elle se voyait tellement moche qu'elle en valait pas la peine, elle était

tout le temps dans la dévalorisation (...) et en fait y'a une relation qui s'est installée entre nous euh assez forte et aussi avec la psychologue qui a été partie prenante beaucoup pour cette patiente, qui l'a vue en consultation ; je crois qu'elle la voyait toute les semaines à un moment. (...) Et on se voyait pas très souvent avec cette patiente mais à chaque fois euh les 20 minutes de consultation ne suffisaient pas et elle avait ce besoin de parler et je crois que j'ai été assez un pilier pour elle ; et puis elle a commencé à avoir d'autres complications : son diabète, un diabète qui a été difficile à traiter etc, et euh on s'est quittés à un moment où elle allait commencer à aller mieux, où elle avait même un copain c'est incroyable et euh à un moment, un moment j'ai dit « ça suffit faut qu'on s'arrête, tu es trop vieille » ; j'l'ai pas dit comme ça mais je l'ai pensé et euh, moi aussi parce que j'faisais le lien comme je vous ai expliqué tout à l'heure entre tous les médecins, mais en fait ça commençait un p'tit peu à me déranger cette relation qu'on avait, pas du tout physique hein ; et puis bah, je, je, j'lui ai annoncé quand même, je la voyais deux fois par an hein alors que moi sur le plan hémato plus rien ne m'intéressait, je ne voulais plus voir sa num etc., elle venait surtout pour parler hein (...) j'faisais semblant (...) je faisais la synthèse, je faisais semblant de l'examiner en 2 secondes et elle repartait, j'avais l'impression de la regonfler. Et j'ai su par la psychologue après que ça avait été terrible pour elle. Elle a commencé à m'envoyer des mails puis ça s'est arrêté mais euh. Là il s'est passé quelque chose de pas très bien... En tout cas ça a été une déchirure pour elle, je lui avais annoncé, j'ai un petit peu repoussé quand même parce qu'elle n'avait pas l'air prête etc., et au moment j'me suis dit où elle avait repris son mi-temps thérapeutique et où elle s'était trouvée un p'tit copain, j'me suis dit là c'est peut être le moment. Je crois que j'ai été trop brutal et voilà... » Il y aurait beaucoup à dire au sujet des mouvements affectifs en jeu dans cette longue histoire où la temporalité s'impose d'emblée au pédiatre qui « hérite » d'une jeune femme âgée déjà de 28-29 ans et qui présente des séquelles qui la rendent probablement peu attrayante, sans compter toutes ses complications médicales, sa dévalorisation permanente et cette nécessité d'être « regonflée » à chaque visite médicale. Par ailleurs la perception progressive par le pédiatre d'être tout d'abord investi par cette patiente dans une relation « assez forte », puis de constituer un pilier pour elle devient progressivement dérangeante et ce d'autant plus que l'indication médicale du suivi n'est plus que de l'ordre du « faire semblant ». Dès lors le pédiatre n'a plus que de cesse de déceler le moment propice à la transition, s'appuyant sur des signaux qui en soit ne constituent pas bien évidemment des indicateurs fiables. On voit aussi combien il s'agit là encore pour le pédiatre de s'extraire d'une relation dont il perçoit bien chez la jeune femme comme chez lui la possible ambiguïté d'où sans doute la violence, la « déchirure » et la brutalité reconnues par le pédiatre et nommées par la psychologue qui occupe ici une position tierce.

La deuxième situation concerne un autre pédiatre qui, même s'il exprime d'abord son sentiment que « dans l'ensemble ils sont plutôt contents », finit cependant par se souvenir d'une histoire... : « J'ai une qui s'est mal passée quand même c'est... déjà c'était un loupé de ma part parce que vraiment, c'était un patient de Hodgkin justement, et euh, j'ai, je, j'étais persuadé que j'avais parlé de la stérilité avec lui et je l'avais pas fait. Et euh j'ai relâché ce mot là à une consultation de fin de suivi et ça a été un drame, un drame absolu. Alors c'est un gamin qu'allait très très mal, que j'avais confié à la psy du service d'emblée, qu'est toujours en psychanalyse, qu'est resté en psychanalyse avec la psy du service durant les cinq ans de son suivi et qu'est toujours en suivi maintenant (...) et vraiment pour moi ça a été euh, entre guillemets un drame parce que j'ai eu l'impression d'induire beaucoup de souffrance chez un patient par erreur entre guillemets. Et donc maintenant euh j'ai l'habitude, je le mets un coup dans ma lettre de consultation c'est-à-dire que la première fois que j'aborde le problème de la stérilité pour les enfants Hodgkins qu'étaient trop jeunes pour avoir été au CECOS et donc pour avoir vraiment été sensibilisés et avec qui j'en avais parlé aux parents mais pas avec l'enfant mais on va pas annoncer à un enfant de 2 ans qu'il va être stérile, euh je l'écris dans

la lettre ; je dis PS : le problème de la stérilité a été abordé aujourd'hui avec l'enfant etc. (...) voilà, j'étais sûr de l'avoir fait ; j'ai du confondre deux patients... » Le loupé, autrement dit le passage à l'acte, qualifié ici de « drame absolu », est ici mis sur le compte d'une erreur, d'une confusion entre deux patients au sujet de l'annonce des risques potentiels d'hypofertilité ou de stérilité. Cet exemple montre bien à quel point il est extrêmement difficile pour les pédiatres de parler des risques concernant la fertilité, en particulier lorsque les enfants ont été traités jeunes et qu'il n'était alors pas question d'évoquer ces aspects avec eux. Durant les consultations de suivi la question se pose ensuite de manière récurrente de savoir à quel moment parler à l'enfant des séquelles potentielles concernant la fertilité. De ce point de vue la transition représente un moment incontournable où cette annonce n'est alors plus différable, il faut absolument dire avant de se séparer. Avec ce jeune homme perçu d'emblée comme fragile, il apparaît sans doute encore plus complexe d'aborder cette question et cela participe sans doute à cette sorte de court-circuit psychique qui fait alors penser au médecin qu'il l'avait déjà fait... L'« erreur » et le « drame » évoqués par le pédiatre, qu'ils soient comme il le précise « entre guillemets » ou pas, ne sont-ils pas aussi ici les marques de la souffrance induite par les séquelles des traitements et sans doute particulièrement celles qui viendraient priver d'enfants ces anciens enfants ou adolescents malades.

En effet comme nous allons le voir maintenant il apparaît que ces aspects somatiques de la maladie, des traitements et de leurs effets à long terme sont des déterminants majeurs des enjeux de la transition et de la séparation entre le pédiatre et son patient devenu jeune adulte. La guérison, lorsqu'elle est possible, ne se fait que rarement sans prix à payer, qu'il soit somatique ou psychique, et ce coût là peut potentiellement affecter lourdement la séparation au point parfois de rendre la transition extrêmement douloureuse. Écoutons une pédiatre raconter avec émotion la situation d'une jeune femme dont elle est sans nouvelles depuis 2 ans maintenant : « *Alors une transition ratée, je vais prendre une jeune femme maintenant qui doit avoir je ne sais pas quel âge - peut-être 25 ans maintenant qui a été traitée quand elle avait 2 ans pour un neuroblastome métastatique avec irradiation corporelle totale et qui a des séquelles extrêmement importantes de son traitement. Et elle a été très malade physiquement et psychologiquement je pense, très mal en tout cas pendant des années avant que la transition à l'âge théorique puisse se faire, en sachant que l'âge théorique, en même temps comme elle est toute petite puisqu'elle a un nanisme post-thérapeutique... c'est encore plus compliqué puisque voilà... la taille intervient dans le fait de la considérer comme un adulte. Et je me souviens très bien au moment de la dernière, c'était pas la dernière probablement mais d'une des dernières consultations où je lui avais remis le résumé et où j'avais été moi-même effrayée de lire la liste des trucs qu'elle devait surveiller, c'était... tu vois... c'est... (Pleurs) (...). Donc ça je pense que c'est effectivement... et puis après je sais qu'elle a été voir pas mal de médecins spécialistes pour tous les problèmes qu'elle a eu. Et puis il y a sa mère qui est revenue, sa mère est revenue alors qu'elle venait quand même pas mal toute seule. Sa mère est revenue à une ou deux des dernières consultations et je dirais en rajoutant une couche : c'est-à-dire en parlant de la fratrie... (Pleurs), ce qui était encore plus dur c'est que la mère en avait encore rajoutée. Elle avait en plus de tout ce qui avait été fait pour sa fille, elle avait fait part de tout ce qui avait été horrible pour elle, pour ses deux autres filles etc. Donc heu... Mais je dirais que c'est pas vraiment une transition ratée en elle-même. C'est plutôt ce qu'on lui a fait nous. (...) La guérison à quel prix... » Ici il est aisé d'entendre et d'imaginer l'effroi qui saisit la pédiatre au moment où, à l'occasion de la remise du résumé du dossier médical dans les dernières consultations, elle fait le compte des séquelles et de l'ampleur de la surveillance médicale rendue nécessaire par les traitements du cancer. Il s'agit bien à ce moment particulier qui prépare de la transition de faire le compte des dégâts physiques et psychiques, visibles et invisibles, occasionnés et de mesurer alors douloureusement le « prix » de la guérison comme elle le dit si bien. La culpabilité qui étreint alors les pédiatres par rapport à « ce qu'on lui a fait*

nous » est intense et, dans cette situation, elle est relayée et encore intensifiée par les propos de la mère qui met elle en avant les dégâts collatéraux, c'est-à-dire ceux occasionnés chez les proches, parents et fratrie, de cette jeune femme par ailleurs survivante d'une maladie à pronostic excessivement défavorable.

Parfois c'est le jeune patient lui-même qui semble vouloir maintenir le pédiatre comme témoin et interlocuteur nécessaire dans une situation pourtant bien inconfortable pour ce dernier. Ainsi une pédiatre parle en ces termes d'un jeune homme après avoir précisé que ce qui lui posait vraiment problème, c'était la prise en charge des patients avec des séquelles importantes : « *Un exemple précis c'est un patient qui a eu une irradiation pour, enfin bon, avec des séquelles très importantes et qui à l'heure actuelle a une trentaine d'années et qui est pris en charge par certains collègues adultes mais que je continue de voir parce que, par sa situation tellement complexe, lui considère que, je peux pas m'extraire de cette prise en charge et, je suis en difficulté parce que j'ai l'impression de ne rien apporter mais qu'en revanche je suis en... en... en face d'une situation dramatique clinique (...) c'est... c'est compliqué parce que, d'abord, c'est un adulte et que moi je ne suis pas habituée à avoir des consultations avec un adulte, c'est des rapports complètement différents et que je ne suis pas à l'aise donc, ça veut dire que je ne suis pas formée pour ça, donc, je suis en difficulté, je suis en face de quelqu'un qui présente des complications majeures, avec des problèmes qu'il n'évoque pas dont je sais qu'ils existent et je ne me sens pas qualifiée pour en discuter avec lui donc, je suis en face d'une situation totalement insatisfaisante parce que c'est clairement euh... on peut pas être satisfait de la situation de ce patient. Donc déjà c'est douloureux, et en plus avec un sentiment euh... euh... très fort d'incompétence, c'est-à-dire, je me trouve ultra-mauvaise euh... parce que pas adaptée, parce que... enfin... et donc c'est... et en même temps, lui, il souhaite continuer (...)* » Je lui demande alors si elle a une idée de pourquoi ce jeune tient à continuer et elle poursuit : « *Ben, parce que... parce que, même si moi je considère, il doit pas de toute façon trouver quelque chose qui soit mieux ailleurs donc euh... donc il a besoin quand même de ce... de ce lien. J'imagine ? enfin, je sais pas, j'ai pas fait, j'ai pas fait l'analyse psycho euh... Peut être qu'il veut me renvoyer ma... la culpabilité de tout (rires) de tout ça j'en sais rien, c'est pas le souci mais c'est clair que quand je vois que je vais le voir en consultation, je sais que ça va être douloureux. Et c'est une consultation douloureuse ! ça c'est mon ressenti. C'est une transition presque impossible et dans laquelle, les raisons de la, de l'impossibilité de cette transmission sont probablement complexes.* » Sans avoir fait comme elle le dit l'« analyse psycho », cette pédiatre a donc parfaitement éprouvé dans son propre ressenti douloureux combien certains jeunes patients semblent avoir besoin de maintenir voire de remettre le pédiatre face aux conséquences de ses traitements ou encore, comme elle le dit un peu plus loin dans l'entretien en se mettant alors dans la position du jeune homme, : « *Je vous renvoie, je veux vous mettre en face de, de vos responsabilités, de ce que vous avez généré, vous, en tant que corps médical* »

On peut rapprocher de ces évocations où existent de très lourdes et/ou nombreuses séquelles, les situations où la transition devrait se faire alors qu'un risque de récurrence ou de deuxième cancer existe, voire qu'une rechute de la maladie a lieu. Les patients porteurs d'une prédisposition génétique au cancer constituent de ce fait une population pour laquelle il est particulièrement difficile d'envisager et de réaliser la transition. C'est à ces patients que pense une pédiatre au sujet des transitions ratées : « *Les histoires difficiles, c'est les malades qu'on continue à suivre au-delà des... des périodes où on devrait les suivre. Alors, moi, j'ai la particularité de suivre pas mal de malades avec des prédispositions aux cancers et donc ils font des cancers multiples et ça c'est difficile parce que, à un moment, ça fini par dépasser nos*

compétences et c'est des patients avec lesquels on a des attaches encore plus fortes que les autres parce que... on les a traité comme ça pendant des années ! J'en ai plusieurs que je suis actuellement qui ont dépassé les 23-24 ans que je ne devrais plus tout à fait suivre... et d'un autre côté, alors, ceux-là, c'est vraiment un problème très difficile, de faire un changement de traitement, sur des pathologies, enfin, en cours de... en cours de prise en charge (...) oui, parce que le risque oncologique persiste et que il ne s'agit pas seulement de déléguer le suivi mais de transmettre le patient en cours de prise en charge et à ce moment-là, les différences de prise en charge, changer d'interlocuteur c'est difficile, ça c'est vraiment le problème ! (...) Là j'ai actuellement une petite jeune fille, j'en ai deux actuellement en cours pour des tumeurs multiples, une que je suis depuis qu'elle est toute petite maintenant elle a 23 ans, avec probablement une tumeur cérébrale et j'imagine pas de la passer à mes collègues d'adultes, même si elle a dépassé l'âge... voilà ! et l'autre, elle a 28 ans ..., mais elle est tellement encore petite dans sa tête que je... j'ai du mal à penser que je vais la transférer à mes collègues d'adultes. Je vais probablement être amenée à le faire mais pour moi, c'est vraiment difficile et je pense que pour elle ça va être extrêmement difficile aussi ! mais c'est des situations un peu particulières (...) C'est un truc qu'on n'a pas abordé, mais... euh... y'a aussi ce problème-là, c'est des patients qu'on suit qui sont devenus adultes et, quand on leur découvre une pathologie tumorale et à ce moment-là, il faut quand même les transférer, car ils sont certainement mieux pris en charge à l'âge adulte par des médecins d'adultes que par des pédiatres pour des pathologies de type adulte et là, c'est... là pour le coup c'est... difficile pour tout le monde. C'est pas le moment idéal pour se séparer même si à ce moment-là la séparation, il faut la faire pour le bien de, du malade quoi ! »

Certains pédiatres, probablement moins enclins à confier leurs états internes, vont avoir tendance à mettre en avant l'intervention voire la responsabilité de facteurs externes dans les difficultés ou les échecs de la transition. Un pédiatre évoque par exemple, à propos d'un jeune homme dont le suivi s'est interrompu, le milieu social désastreux dans lequel il évolue, le divorce des parents et décrit un jeune livré à lui-même du fait de parents peu présents et il conclue en disant : « *Je ne sais pas ce qu'il va devenir...* » Bien souvent en effet ce sont alors les parents qui sont évoqués sinon convoqués en tant que potentiels responsables des difficultés de la transition, ce qu'on peut mettre en lien plus généralement avec les propos et attitudes pour le moins extrêmement ambivalents des pédiatres vis-à-vis des parents de ces anciens patients qui grandissent. Un autre pédiatre évoque lui le cas de celle qu'il appelle « *ma jeune femme de Toulouse* » qui est âgée de 36 ans et qu'il a perdu de vue assez vite, alors qu'il souligne l'impact émotionnel majeur de la maladie puis la survenue de complications importantes. Il se souvient d'une famille conflictuelle, avec des parents conflictuels, se remémorant alors que le père était médecin et la mère aussi professionnelle de santé. Il termine alors en disant : « *Bon voilà mais ça c'est raté, c'est pas raté, alors oui c'est pas raté de ma part, c'est un raté parce que...* »

Les propos d'une pédiatre au sujet de deux situations illustrent bien encore et de manière plus détaillée en quoi les parents peuvent gêner dans ce moment singulier de la relation entre le pédiatre et son patient que représente la transition, en particulier lorsque leurs voix et leurs demandes dissonent d'avec celles des jeunes gens. « *Oui, la fin de suivi ratée, c'est effectivement, bah celui dont je te parlais tout à l'heure, traité à la naissance ... avec euh ce qu'on faisait à l'époque quoi ! on a irradié la jambe de ce petit garçon à une dose de 10 Grays alors qu'il avait un fibrosarcome infantile et que, enfin, en même temps, l'alternative c'était de lui couper la jambe, bon bref ! et donc, et c'est ce père de famille qui alors que G. il a... il a... oh, il doit bien avoir 35 ans, mais il devait peut être avoir 27 ans et le père voulant à toutes forces qu'il... il habite dans le Nord, il habite à Lille, voulant à toutes forces qu'ils continue à être suivi ici parce que... le père il voudrait que je suive en même temps l'asthme qu'il a au poil de cheval, et le père ayant une demande démesurée par rapport à ça.. voilà ! et c'est sa*

demande à lui, c'est lui, il a l'impression qu'il abandonne, et là-dedans, le G. en question, lui, ça va très bien, il sait qu'il... il a des séquelles mais il... le jeune n'a pas droit au chapitre et c'est le père qui euh... qui nous renvoie cette... cette souffrance de... (...) c'est amusant parce que quand tu parles de suivi, enfin de... je me rends compte que finalement c'est les parents qui supportent pas... les effets secondaires des traitements. » Et elle enchaîne immédiatement avec une autre histoire : « Une maman, son fils il a, allez aussi 30 ans, et quand il venait, elle avait deux photos de son fils qui a des séquelles, enfin, un menton symétrique mais très, très petit avec un petit cou et elle me montre, en consultation, à plusieurs reprises, c'est insupportable, la photo de son fils qui n'a plus de traitement et son fils qui a eu un traitement, enfin « voilà la tête qu'il aurait s'il n'avait pas eu le traitement » le tout devant son fils... qui est là... et qui exige de lui des interventions réparatrices, machin machin, or, ce même il... il... enfin, ce même il a été embauché par Eurodisney pour faire un stage d'un mois ! je lui ai dit « et ben, dites-donc, si tu as été embauché à Euro... c'est quand même pas des calins, hein ! c'est qu'ils doivent te trouver quand même plutôt... plus... au-dessus de la norme » et tout et tout et que par contre, il a une insuffisance testiculaire et qu'il soit obligé de se faire une injection d'hormone chaque mois, la mère elle s'en fout ! » Et elle conclue en ajoutant, amusée, que : « C'est toujours pareil, hein... c'est toujours les parents qui sont plus compliqués dans l'histoire... »

Face à ma demande de récit d'une transition ratée et d'une réussie, une pédiatre va réussir à faire une pirouette en racontant deux histoires en une et ouvrant alors, grâce à ce tour de force, une réflexion qui nous paraît particulièrement pertinente au sujet de l'information, de l'autonomie et du libre arbitre : « *Y'en a où je le vis comme raté, c'est un grand, il était fils unique, les parents étaient informaticiens, le père était baba cool, il se baladait avec un casque, des longs cheveux ; et le gamin il a perdu son cathéter assez vite au bout de 6 ou 7 mois sur les 9 mois lourds ; il a dit non moi je veux pas de cathé je veux être tranquille. Et tout le traitement d'entretien, il m'a jamais opposé aucun souci. Il a dû arriver à la guérison vers 17-18 ans, non il avait peut-être, il était peut-être en seconde j'sais pas. J'ai même pas le sentiment de lui avoir annoncé la guérison. Et tout le parcours c'est moins je viens, mieux je me porte. Je recevais mes bilans, il prenait ses traitements, j'avais aucun doute là-dessus mais moins il nous voyait mieux ça allait. (...) Et moi j'ai l'impression que je lui ai même pas annoncé la guérison en lui disant le suivi qu'il faudrait mettre en place après parce que je pense que lui il a dit c'est de l'histoire passée, c'est terminé j'y retourne pas. Et quelque part je me dis c'est peut être lui qui a raison puisque médicalement je peux pas formellement affirmer qu'il y ait un avantage à diagnostiquer la rechute plus tôt chez les gens qui ont un bon suivi médical par ailleurs tu vois donc euh. (...) Alors que ces des gens avec lesquels j'avais une relation je pense de qualité tu vois ; donc voilà j'ai l'impression qu'ils avaient décidé que cette histoire elle était réglée et que c'était eux qui décidaient que ... donc je le vis un peu comme, je le vis comme un double truc, alors ça va faire qu'une seule histoire : à la fois c'est positif parce que voilà et à la fois pour moi j'ai pas accompagné ce passage... (...) Oui peut être qu'ils ont raison ; en étant capable de refermer cette parenthèse et de retourner dans la vie euh sans, enfin, en étant capable de dire, nous votre suivi tous les 3 mois pour nous dire bonjour, comment ça va, une main sur le ventre euh, ça nous intéresse pas enfin tu vois, donc euh ; et je suis convaincue que ce gamin, ça doit faire 10 ans, s'il a le moindre problème médical il sera bien suivi, j'ai aucune inquiétude sur ces gens-là mais oui cette capacité à ce que se soit pas nous qui dictions le moment de venir ou de ne pas venir alors qu'on a parfaitement respecté les soins. (...) Parce que aussi toujours le retour à l'hôpital, je trouve c'est toujours ramener à la maladie. Donc si leur choix c'est pas de se remettre dans la maladie tout le temps... Enfin c'est une transition enfin qui me laisse avec un double sentiment. Après, oui, après euh...bah moi j'ai envie de me dire ils ont été*

informés, ils ont été informés hein. A partir du moment où ils ont été informés, c'est écrit dans un compte rendu, dans un courrier, le suivi doit comporter ceci, cela ; ils sont grands hein (...) C'est ennuyeux si je n'ai pas pu les informer, c'est plus ennuyeux ; c'est peut-être d'ailleurs pour ça que le grand auquel je pense là ça m'ennuie parce que j'ai pas le sentiment d'avoir écrit écho cœur tous les 5 ans ou en cas d'activité sportive intense tu vois, d'avoir donné un minimum de recommandations ou d'avoir pu entendre ses questionnements sur sa vie d'adulte, fertile pas fertile s'il avait à en poser ; il est parti trop vite... »

Enfin, pour terminer la présentation et l'analyse de ces récits de transition « ratées », il est sans doute important d'évoquer deux pédiatres qui n'ont pas réussi ou pas pu évoquer une transition ratée mais qui ont chacun, à leur manière, ouvert des champs de réflexion pertinents au sujet de la question de la séparation. L'une en évoquant une situation particulière mais néanmoins fréquente en hématologie pédiatrique : la greffe de moelle osseuse, qui nécessite parfois un changement d'équipe et qui implique donc une sorte de transition : « *Sinon, vraiment, les choses que je... qui ont été mal passées... c'est plus les... c'est pas les transferts de fin de suivi pédiatrique, c'est plutôt euh... j'ai, j'ai le souvenir de... d'enfants qu'on a greffé en structure adulte parce qu'on avait pas de place, et là j'ai eu beaucoup de... mauvaises expériences. Par manque de place, on a finalement délégué la greffe de grands ados, parce que, ben, c'était eux qui étaient plus faciles à passer dans les structures adultes et euh... on a eu souvent des retours « c'est difficile... » bon, en même temps, c'est pas simple, je les passe à une phase de greffe c'est... c'est déjà une... en terme de dimension thérapeutique, de risques, etc. c'est déjà autrement plus difficile que ce qu'ils avaient traversé déjà avant... j'ai plein d'exemples d'ados... que j'ai transféré en équipe adulte pour la greffe donc vraiment déjà avec un projet lourd ! et ça c'est mal passé ! et là, on a eu les parents qui nous ont rappelé en disant « c'est difficile, c'est pas pareil, ils prennent pas le temps comme vous... euh... les soins infirmiers ça n'a rien à voir par rapport à ce qui ce faisait ici » là, j'ai, j'ai vraiment le retour... plus des parents que de l'enfant... l'enfant, il boude, le transfert, en disant « c'est pas juste ! » qu'ils auraient voulu rester là mais que ben ils savent bien que la greffe elle a un temps et une heure et que si on loupe le temps et l'heure et ben on risque de... voilà, mais bon ! là oui j'ai eu des choses qui se sont mal faites, oui ! » Elle évoque donc ici une forme de transition imposée dans l'urgence de la temporalité de la greffe en raison de contingences matérielles. La transition est alors vécue doublement comme une contrainte, par le jeune patient et ses proches, mais aussi par l'équipe médicale et le pédiatre particulièrement. De plus comme le laisse deviner les derniers mots de cette pédiatre on est ici, dans des situations médicales souvent d'une extrême gravité, en présence d'une menace vitale bien réelle et c'est bien dans cette course contre la montre et contre la mort que l'on se bat et qu'il faut bien alors se résoudre à se séparer afin que la greffe puisse avoir lieu en temps en en heure. C'est aussi à une jeune femme greffée que pense un autre pédiatre au sujet des échecs de compliance au traitement et qui explique ne pas savoir pourquoi ça s'associe comme ça dans sa tête : « *C'était une adolescente dont, dont j'étais quasiment certain qu'elle, qu'elle prenait pas son traitement, euh, parce que les numérations étaient trop bien parce que ci parce que ça..., et elle a rechuté et au moment de la rechute elle a fait une tentative de suicide ; elle a avalé des benzodiazépines dans le service donc c'était pas trop méchant on va, dire mais du coup on l'a envoyée au CPOA à Sainte Anne ; c'était compliqué envoyer au CPOA une malade en aplasie, mais ça nous semblait, là on était vraiment dépassés et en fait y'a eu un effet extrêmement positif de cet envoi au CPOA et on a récupéré après une adolescente euh, peut être traumatisée mais de notre point de vue, enfin consciente des enjeux, enfin consciente des risques et malheureusement, euh, euh, on l'a amené à une greffe et la greffe s'est mal passée, elle est décédée. Donc pour le coup, la séparation a été définitive pour reprendre ça. Je, je sais pas pourquoi c'est cette histoire qui me vient à**

l'esprit... » Même si ce lien semble leur échapper consciemment, au moins en partie, il nous semble particulièrement saisissant de comprendre que les deux pédiatres qui n'ont pas pu parler de transition ratée ont chacun à leur manière évoqué le risque de mort ou la mort, que ce soit la mort conséquence de l'hémopathie maligne ou des risques de la greffe ou encore, dans cette dernière histoire, la mort conséquence du suicide. Quelle qu'en soit la cause la mort est à entendre ici comme l'expérience d'un raté ultime, absolu et définitif. On ne peut en effet prétendre étudier les enjeux de la transition en onco-hématologie pédiatrique sans avoir présent à l'esprit le fait que certains des enfants et des adolescents atteints de pathologies malignes décèdent de leur maladie. Même si la proportion de ce que l'on pourrait qualifier d'échecs thérapeutiques est assez faible, de l'ordre de 20% environ toutes pathologies confondues, il n'en reste pas moins que les équipes soignantes font régulièrement l'expérience de la fin de vie et du décès d'un enfant ou d'un adolescent et ce de manière répétée. Ainsi dans la vie professionnelle d'un ou d'une pédiatre en onco-hématologie pédiatrique, bon nombre de séparations vont correspondre non pas à celles choisies, autrement dit liées à la transition, mais à celles imposées par les limites de la médecine et l'agressivité de certaines tumeurs ou hémopathies malignes. Les unes influencent les autres bien évidemment et on ne peut donc pas ne pas penser qu'il est aussi, dans ces services, difficile de se séparer et d'envisager la transition alors que tant et tant de séparations ont été douloureusement subies car provoquées par la mort d'enfants et d'adolescents.

V.4.1.3 – Transitions réussies : des bonnes nouvelles, de la résilience, des figures héroïques, un bon accrochage avec le médecin d'adulte et des parents mis de côté...

Nous allons maintenant aborder l'analyse des réponses des pédiatres au sujet de leurs évocations d'une transition « réussie ». Dans l'ensemble, ces évocations, outre le fait qu'elles ont plutôt suivi que précédé l'évocation d'une transition « ratée », ont donné par ailleurs moins souvent et moins systématiquement lieu à des expressions émotionnelles, verbales ou comportementales, chez les pédiatres. Ceci nous procurant la sensation qu'on était là, autour des récits de transitions « réussies », plus dans quelque chose de normal et d'attendu, une sorte de processus naturel, sollicitant en tout cas beaucoup moins le pédiatre sur le plan affectif et émotionnel.

A l'opposé de la transition ratée et pour reprendre à partir de cette question des « nouvelles », il est certain qu'avoir des nouvelles, être au courant de ce que devient le jeune adulte constitue un invariant du discours des pédiatres au sujet de ces transitions réussies. Savoir qu'il va bien, savoir qu'un suivi médical auprès d'un médecin d'adultes est en place participe également et naturellement de ces évocations très régulières par les pédiatres. Écoutons ce pédiatre qui nous introduit bien à l'ambiance de ces transitions réussies : *« Une transition réussie : on a un jeune homme qui s'appelle A. qui a été traité pour un sarcome du bassin avec l'équipe de chirurgie de X. donc il a eu toute sa chimiothérapie à haute dose et chirurgie compliquée ; il garde une séquelle, il doit marcher avec une canne toute sa vie, mais il marche, ce qui a été un véritable miracle. Toujours est-il que c'est ça et maintenant il est en math sup, maths spé, je pense que maintenant il doit être ingénieur et il est parti à Lyon. J'ai trouvé que c'était réussi parce qu'à la fois le chirurgien orthopédiste l'a confié à ses collègues adultes, puis ça a été les chirurgiens de Lyon, les orthopédistes de Lyon et puis à la fois effectivement, on l'a confié à un oncologue d'adultes qui le suit régulièrement et qui m'envoie des nouvelles et pour lequel je sais que ça se passe bien. Et quand je l'ai revu récemment pour une raison X ou Y, il trainait dans le coin,*

effectivement il était... lui il faut dire que c'est un adulte mature qui arrive à organiser les choses mais on a bien senti que la prise en charge était faite, que tout était bien organisé. »

Se dessine dans cette première évocation, une figure de l'ancien patient qui se montre, en dépit des conséquences de la maladie et des traitements, autonome, mature, capable de réussite et de mener, ce que plusieurs ont mentionné, une « vie normale ». La résilience du patient venant alors ici redoubler et confirmer la légitimité et la réussite des traitements entrepris, parfois de manière périlleuse et parfois également au prix de séquelles conséquentes. Sont également évoqués régulièrement les témoins ou les signes d'une bonne compréhension des enjeux de la transition. Par exemple, une pédiatre cite le cas d'un jeune homme, souffrant d'une tumeur cérébrale : *« Alors là ou je pense que ça s'est le mieux passé finalement, je pense à un grand garçon que j'ai suivi ici en pédiatrie peu de temps finalement parce qu'il avait déjà 15 ans au moment du traitement : un grand garçon avec un gliome des voies optiques non voyant qui avait reçu un traitement par irradiation, qui avait une pathologie par ailleurs en rapport avec sa tumeur, une obésité etc. Et vers l'âge de 18 ans, c'est X. qui a repris le relai. On l'avait vu ensemble. Et là, ça s'est bien passé. C'est vrai que c'est un enfant, je dis toujours enfant... , un jeune adulte en difficulté du point de vue pronostic sur la vie globale - insertion dans la vie donc non voyant avec peu de projets professionnels ou autres - et là je pense que c'était bien qu'on ait pu échanger. Je pense que ce qui était bien dans l'appréciation pour ce patient était l'impression d'une maladie chronique et que ça, du coup, lui l'a bien compris et la mère également. »* Si c'est ici de la chronicité de la maladie qu'il s'agit d'avoir bien accepté, pour un autre pédiatre c'est autour de la guérison et des manifestations de l'intégration de celle-ci dont il est question. Il l'évoque donc en ces termes : *« Il s'agit d'un grand garçon de 18 ans et sa mère qui ont tous les deux pleuré de bonheur quand je leur ai dit que j'arrêtais le suivi. C'est une vieille histoire donc ça modifie un peu ma pratique et ça m'a convaincu que c'était parfois important d'arrêter le suivi mais ils se sont mis à sangloter de joie et ils ont dit « Bah on a compris qu'on est guéris ». Ils l'ont dit texto « Aujourd'hui on comprend que, qu'on est guéris, parce que vous arrêtez de nous suivre » »* On retrouve, comme dans l'exemple précédent, la description d'une dyade, un jeune homme et sa mère qui ont « compris » d'une part la réalité médicale bien évidemment mais aussi le désir du médecin et y souscrivent pleinement.

Ce qui se détache aussi de ces descriptions, c'est l'impression que plus de l'élaboration psychique de la séparation c'est du comportement dont il est davantage question, ce qui connote sans doute les descriptions faites par les pédiatres d'un vécu de passivité voire de soumission des jeunes gens aux prescriptions et décisions médicales. La conséquence de ceci est que le conflit est complètement évacué de ces différents récits ainsi que la question des affects et de la dépendance réelle ou ressentie des uns envers les autres. Ici nulle colère et nulle tristesse à l'évocation de la séparation, seules des émotions « positives » sont autorisées et rapportées par les pédiatres.

Une autre observation tient, dans la prolongation de ce qui a été évoqué précédemment, au fait que se retrouve régulièrement présentée dans les récits de ces transitions réussies une figure presque héroïque de l'ancien ou de l'ancienne patiente. Courage, réussite, autonomie et maturité sont convoqués encore une fois pour qualifier ces jeunes gens dont il est souligné le caractère « normal » de leur vie, comme si dans ce qu'ils renvoyaient, la question des séquelles cédait sous l'admiration suscitée par l'élan vital et la détermination de ces anciens patients. Parmi eux, l'ancien patient, traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, qui choisit de devenir lui-même ou elle-même médecin représente sans doute la figure héroïque ultime. Deux pédiatres ont rapporté ce type de parcours, écoutons d'abord la manière dont ils en parlent : *« Moi je dirai la transition réussie là mais euh c'est pas n'importe qui donc c'est cette gamine qui est étudiante en médecine... où je sais que voilà elle va à ses rendez-vous, que elle fait les*

examens qui faut mais bon elle évolue aussi dans un milieu fam... enfin dans un climat familial qui fait que j'étais sûre qu'elle saurait se prendre en main, c'est une gamine qui est brillante enfin... sur le plan des études aussi et puis voilà, et puis après euh... elle fait médecine donc je pense qu'il y a des choses qui probablement... bon elle avait décidé de faire médecine avant d'être malade, elle m'en avait parlé à la première consultation je m'en souviens encore, elle voulait être chirurgien pédiatre, je crois qu'elle ne sera pas chirurgien pédiatre mais euh... heumm... et puis... (...) Ah c'est réussi parce que elle... d'abord elle va, manifestement des nouvelles que j'ai elle va bien d'un point de vue psychologique, elle est totalement intégrée dans une vie sociale euh... de jeunes de son âge voilà... et puis elle fait les examens médicaux qu'il faut... j'ai l'impression qu'elle a une vie normale cette gamine voilà... »

Un deuxième pédiatre sollicité également pour évoquer une transition réussie parle longuement en ces termes d'un jeune homme : *« Bah il y a une qui me vient à l'esprit mais qui est vraiment en train de se faire... mais qui me semble réussie. C'est un jeune homme qui a eu... que j'ai suivi à partir de l'adolescence pour une maladie de Hodgkin réfractaire, et qui au diagnostic était suivi dans un service d'hématologie d'adultes et que sa mère... dont la mère a souhaité qu'il soit suivi en pédiatrie. Et donc il est venu je pense vers l'âge de 14 ou 15 ans (mais il faisait déjà 1.85, 1.90 m, il était pubère), c'était déjà un grand bonhomme. Mais il était jeune mais il faisait vieux bon. Et donc on l'a suivi malheureusement donc maladie de Hodgkin réfractaire, des traitements extrêmement lourds, un garçon extrêmement intelligent qui comprenait tout ce qui lui arrivait, qui posait des questions extrêmement pertinentes, dont le père tombait dans les pommes à chaque entretien médical quand je le voyais, c'est-à-dire heu... quand je le demandais. Parce que sinon il venait le moins souvent possible à l'hôpital. Ça se voyait d'ailleurs qu'il n'était pas bien accompagnant pour son fils. Mais alors le milieu hospitalier, les mauvaises nouvelles, c'était un truc... il tombait dans les pommes authentiquement et sa mère était présente et en même temps, respectait très bien son autonomie. Et donc, bah il a été suivi et donc il fait partie de ce genre de patients qui est dans une période où il devient jeune adulte assez peu d'années donc après le début de son suivi par moi et heu... où se pose la question des modalités de son suivi. Et donc, on a décidé ensemble là que bon heu... il a, il vient de réussir à passer en deuxième année de médecine de justesse mais on s'en fout ! Il est passé du premier coup et il est suivi maintenant par X. et puis il est suivi par un endocrinologue d'adultes voila, et X. s'occupera du suivi, s'assurer qu'il y aura... parce que lui aura besoin d'un suivi cardiologique à faire de temps en temps etc. Je pense que la transition se fait très bien. (...) Celle-ci me paraît bien. C'est vrai que moi je l'ai eu au tél, c'est vrai qu'elle est en train de se faire, (c'est un peu marginal comme façon de te répondre, je réponds à la marge de ta question) mais en même temps, c'est vrai qu'il m'a envoyé un mail un peu désespéré en disant, « je suis à trente places, je ne l'ai pas eu », moi j'ai répondu : « écoute, bon, tu ne l'as pas eu cette année, tu l'auras l'année prochaine parce qu'à trente places, tu n'es pas loin mais surtout trente places, tu ne sais pas, on ne sait jamais ». Et après, je ne sais pas, par mail, il a cherché à me joindre, il est passé par une infirmière en salle de soins. Je l'ai rappelé et il m'a dit « bah en fait, vous le savez je l'ai eu. » J'étais très content qu'il ait besoin de me le dire, c'est vrai que ça réchauffe et puis heu je pense que le fait qu'il ait voulu être médecin aussi, c'est vrai que bon... en tout cas, je ne l'ai pas dégoutté quoi voila. Donc je pense que c'est une transition qui est en train de bien se passer. »*

Il m'a semblé intéressant de relever ces évocations spontanées par les pédiatres de ces jeunes qui décident, préalablement ou suite au traitement du cancer, de devenir médecin voire pédiatre comme eux et combien cela les rend particulièrement précieux et investis positivement par les pédiatres. Faut-il voir dans ce choix du même (même cursus, même travail, même spécialité parfois) le signe d'une identification à leur pédiatre, voire la négociation sublimée de leur dette envers celui ou celle qui les a sauvés... ? S'agit-il là aussi peut-être d'un choix qui signe

l'impossible séparation d'avec le pédiatre et le milieu hospitalier dans la reprise d'une position active dans le soin ? Toujours est-il qu'ils semblent occuper alors une place singulière pour les pédiatres et les équipes soignantes dans leur ensemble dans ce passage souhaité et réussi du statut de patient à celui de soignant.

Pour plusieurs pédiatres, c'est dans la constatation d'un bon « accrochage » entre le jeune et le médecin d'adultes que se trouve le signe d'une transition réussie. Etre assuré de la constitution d'un lien et de sa durabilité entre l'ancien patient et le médecin d'adulte vient bien souvent rassurer le pédiatre et lui permet, ne se sentant plus responsable, de se dégager plus facilement, en tout cas manifestement avec moins de culpabilité. Ainsi une pédiatre, qui ne parvient pas à donner un exemple précis de transition réussie, explique néanmoins ce que serait pour elle une transition réussie : « *Je sais qu'ils sont suivis, je n'ai plus besoin de les voir...* » Elle parle là de jeunes gens, « *des grands* » dit-elle, ayant été traités pour un ostéosarcome et qui seraient désormais suivis conjointement par leur médecin généraliste et un chirurgien orthopédiste pour adultes.

Une pédiatre raconte de manière plus détaillée la réalisation concrète d'une transition réussie : « *Bah, transition réussie, ben c'est euh... y'a... y'a 6 mois à peu près, j'ai eu des nouvelles d'un grand que j'ai... transféré à X. pour le suivi d'une leucémie myéloïde chronique et toujours sous traitement pour le coup ! et qui m'a... juste rappelée en me disant « C'est bon, j'ai bien été vu par le Dr X., ça c'est bien passé, elle m'a réexpliqué ce que vous m'aviez dit euh... je vais la voir régulièrement » et ça concordait avec le compte-rendu que j'avais reçu déjà de la part de X. pour me dire que ça se passait bien et pareil, ça avait été un transfert qu'avait été annoncé déjà 3-4 consultations avant euh... et pour le coup, c'était un transfert avec la nécessité d'un suivi régulier (...) je trouvais que c'était bien que ça se passe surtout quand y'a vraiment nécessité de partout... de partir encore sur du suivi prolongé parce que ces grands qu'on transfère et qui ont encore un traitement en cours, tu as encore euh... la nécessité d'avoir des rendez-vous réguliers... des prises de sang régulières... que ça accroche bien, que ça se passe bien, c'est encore plus important... parce que celui que je vais transférer, mais en gros ça va être une consultation de prise de connaissance euh... mais qui après, probablement, ils ont pas besoin de le revoir, quelque part, je me dirais que, si ça marche pas ... c'est pas très grave en soi ! (...) par contre, celui que je transfère et qui est encore dans un parcours de soins et de suivi importants, la transition qui se passe bien, c'est important ! » Elle nous présente ici une situation où, outre la nécessité d'un suivi et du traitement d'une pathologie toujours en cours, la transition se fait sur le mode d'une répétition, c'est-à-dire que le médecin d'adulte prend en quelque sorte la place du pédiatre en reprenant comme elle l'explique ici ses mots, ses explications offrant ainsi une continuité plus qu'une rupture de la relation thérapeutique. Il est à vrai dire semble-t-il dans cette situation plus question de même que de différent, plus de similitude que d'écart.*

Dans un autre contexte, un pédiatre qui témoigne lui-aussi de l'observation de la mise en place d'un lien thérapeutique lors d'une consultation conjointe parle de la place particulière qu'occupe alors à cette occasion le pédiatre et, ce faisant, introduit lui plus directement la question du tiers : « *Evidemment, je sais à qui je pense, heu en l'occurrence c'est avec X. Je me souviens d'une patiente qui avait un hodgkin, qui s'était beaucoup tournée vers moi au moment de son... elle était allée habiter à Nice, et donc elle était suivie par les pédiatres de Nice et elle allait revenir en ile de France. Donc elle m'a écrit et elle avait dans les 22 ans, elle était encore assez jeune. Donc, je lui ai proposé de rencontrer X. Donc on a fait une consultation commune heu... moi j'ai re-re-restitué ce qui s'était passé pour son traitement, etc. et lui après, je les ai*

laissés tranquille ou je crois qu'il l'a examiné - comme c'était les salles de consultation où il y avait un box derrière, il l'a examiné - , je ne suis pas allé les voir pour faire leur cuisine, ils ont fait ça tout seuls. Moi je suis resté comme si j'étais un père ou un conjoint, c'était une situation tierce tu vois, d'être là heu, t'es pas dans là... T'es pas un médecin. Et cette patiente, j'ai eu des retours via X. heu... ou parce que je ne sais plus pour quelle raison, je me souviens plus de son nom à cette fille mais je crois qu'elle a fait un lupus en plus, elle a fait des trucs un peu compliqués... (...) Parce que manifestement X. est son référent. (...) Ah oui, il est le référent médical et, manifestement, elle n'a pas de rechute de son lymphome et ça se passe bien etc. Il est référent médical, c'est une bonne référence... »

Enfin un autre pédiatre raconte une histoire où l'engagement, la confiance réciproque et le lien entre collègues médecins permettent et signent à la fois la transition réussie alors même que la maladie actuelle du patient et son pronostic sont malgré tout des plus sombres. Il insiste donc à sa manière sur le fait que la réussite de la transition n'est pas déterminée en elle-même par le succès de la thérapeutique médicale, autrement dit la guérison avec le moins de séquelles possibles, et qu'elle constitue de ce point de vue probablement un objet différent : *« Voilà et puis l'autre expérience bah c'est euh un jeune homme qui a une histoire lourde parce que lui il a eu, on était à sa troisième ligne de traitement pour sa leucémie, y'avait déjà une greffe dans une des lignes et euh c'est un peu un long survivant de leucémie, miraculé entre guillemets mais euh, parce qu'il a tenu dans la durée, mais pour lequel c'est quasiment certain que l'histoire va mal se finir ; et euh lui j'me suis beaucoup occupé de lui, lui a une histoire médicale particulière, il est beaucoup passé en réa, je me suis beaucoup impliqué, beaucoup, beaucoup et donc c'est euh lui pour lequel je crois j'ai fait la meilleure transition avec les hématologues adultes (...) bah parce que on a passé du temps, on l'a vu deux fois à deux euh, double consultation deux fois, une fois dans le service puis une fois en bas en consultation (...) C'était un moment un peu particulier en plus et difficile pour lui parce que c'était un moment où sa maladie est revenue une troisième fois donc au moment où il a fallu se séparer la maladie revenait ; alors peut être que j'ai pris plus de temps pour lui etc, mais je, je, j'ai su aussi après qu'il est content de la façon dont ça s'est passé et la façon dont ça a continué. C'est un patient qu'avait fait en plus, qu'avait été loin dans certaines choses, il avait avalé des comprimés à un moment, il nous avait demandé de cacher ça à ses parents, sa sœur était au courant, c'était assez compliqué. Et je, je pense que la transition s'est bien passée ; il est re-scolarisé alors qu'y a un moment ; donc là j pense c'est un relais réussi euh voilà avec une histoire qui sera triste parce qu'elle se finira mal pour lui... (...) C'est sûr qu'X. pour le citer est très proche des malades et est très attaché à ses patients, est très disponible et... bah il est assez sensible, c'est un hémato adulte qui a fait des stages en hémato pédiatrique, dans le service euh, on est au même étage ; c'est un peu, c'est un peu famille hein, c'est sûr que le relais avec lui c'était l'idéal, un même lieu, un même étage euh un type sympa, disponible, qui adore ses patients, voilà, ça c'était vraiment réussi. Voilà, pour l'expérience réussie, celle à laquelle je pense. »*

Les parents des anciens patients ont été aussi assez régulièrement cités dans ces récits de transitions réussies. Plusieurs pédiatres ont opéré en effet semble-t-il une sorte de glissement d'une séparation à une autre, c'est-à-dire qu'au lieu d'évoquer la séparation entre eux-mêmes et les jeunes gens, c'est de la séparation entre ces jeunes gens, anciens patients, et leurs propres parents dont il est question et c'est l'achèvement de cette dernière qui signe la transition réussie comme si l'enjeu pour les pédiatres était d'abord la séparation d'avec les parents. Une pédiatre, au moment d'évoquer la transition réussie revient sur une situation qu'elle avait évoqué précédemment dans l'entretien : *« Une dernière consultation que j'avais exprimé comme ça, (...) avec une jeune fille euh magnifique, particulièrement épanouie, elle bien insérée..., elle était avec sa mère et sa mère m'a déversé tout le camion benne de sa colère à elle ! devant sa fille, un peu effarée, et euh... ça a été une des consultations que j'ai vécu comme les plus*

violentes de... de... de ma carrière (...) et euh... difficile, enfin, par définition difficile et que ce qui est assez étonnant c'est que la jeune fille m'a écrit après, comme pour prendre de la distance vis-à-vis de ce qu'avait dit sa mère pour, pour replacer euh les choses dans sa vie à elle, ce qu'elle faisait, ses espoirs, ses... sa construction de vie, ce qui lui appartenait à elle et elle avait éprouvé le besoin donc de se positionner différemment par rapport à » et elle précise alors le côté réussi de cette transition en poursuivant ainsi « Y'a eu cette violence de la maman et puis le courrier de cette jeune fi... femme, euh..., euh..., refaisant le point, ça c'est... je sais pas si c'est réussi ou raté... mais je suis pas... je suis pas capable de le dire, je pense que c'est surtout euh... moi ça me, ça m'a a... appris d'abord comment euh... ça m'a appris sur cette jeune fille, enfin, ça a confirmé ce que je pensais sur cette jeune fille, c'est-à-dire que, d'une certaine façon, d'une part elle était capable de rompre les liens avec moi, ce qui était une bonne chose de mon point de vue, d'autre part, qu'elle était capable de s'autonomiser vis-à-vis de sa mère où visiblement, en cours de consultation, malgré tout elle n'avait pas adhéré au discours et avait été quand même, je pense, un peu déstabilisée par ce qu'elle entendait et avait pris le temps de refaire le point avec moi, donc ça traduisait une capacité de prendre du recul, de la distance vis-à-vis du discours de sa mère, et d'une certaine façon témoigner de l'importance pour elle de remettre les choses en place de son point de vue et de me donner sa vision, et puis elle m'a réécrit après donc, c'est des choses qui ont du sens... Oui, ça je pense que c'est plutôt réussi. »

Dans les discours des pédiatres il n'est pas rare que les parents soient considérés comme des obstacles à la transition notamment du fait de la relation trop proche ou encore trop protectrice qu'ils entretiendraient avec leur enfant malade. Ainsi le premier travail du pédiatre va devoir être parfois, enfin tout du moins le pense-t-il, d'évincer les ou les parents afin de pouvoir accéder plus directement au jeune adulte, en relation duelle, ce qui conduit parfois le ou la pédiatre à devoir prendre une position inhabituelle. La rivalité avec le parent est alors parfois assez nettement palpable, comme dans ce récit d'un pédiatre : « Y'en a une c'est une, euh une jeune adolescente qu'on a eu adolescente au moment de la leucémie donc euh elle devait avoir 13 ans j' pense au diagnostic donc j'ai arrêté le suivi à 23 ans, euh en l'ayant préparé. Euh, alors la, la principale difficulté que j'ai eu, c'était que j'étais son, euh, on va dire pour, pour, pour, pour imaginer un peu le propos, elle est grosse comme ça, sa mère est grosse comme ça avec le conflit que vous pouvez imaginer qu'une mère que je trouvais presque euh, euh monstrueuse par son désir de possession de sa fille, qui évidemment a fait des tas de conneries pour s'débarrasser de l'emprise des parents mais surtout de cette mère avec qui elle n'arrive plus, elle n'arrive pas à communiquer et la diffi... (...) parce que en gros j'étais le juge de paix pendant certains des entretiens ; pendant longtemps la mère s'est imposée aux entretiens jusqu'à ce que j'arrive à la mettre dehors, à 18 ans je la vois seule, « je vous reverrai après pour que vous entendiez ce que j'dicte au plan médical », mais, parce que j'avais pris soin avec l'ado pour vérifier qu'elle était d'accord avec cette procédure, mais j'étais le juge de paix sur le « dites lui Docteur qu'elle ne doit pas fumer », « dites lui Docteur qu'elle doit arrêter de manger », comme ça « dites lui Docteur qu'elle doit maigrir ». Bon. Alors que la fille elle est ronde mais elle est plutôt bien dans sa rondeur, elle a un p'tit copain voilà. Mais le p'tit copain plait pas aux parents, mais son poids et sa ligne, le père c'est un genre sportif euh c'est tout juste s'il fait pas du, j'crois même qu'il faisait du triathlon, il est gros comme ça, la mère est grosse comme ça, la gamine elle est grosse comme ça (rires) (...) Fille unique, fille unique, donc c'était tout caricatural quelque part mais je pense, alors la dernière consultation, j'ai préparé assez en amont la, la séparation euh, avec elle, je lui ai dit « Il faut que tu bosses rapidement, il faut que tu partes de chez tes parents, c'est le seul moyen de régler ce conflit » donc je suis allé assez loin dans le, dans le (rire)... dans l'incitation et le conseil, euh, et on s'est séparé euh elle a pleuré dans mes bras pendant 5 minutes, je lui ai dit ce que je vous ai dit tout à l'heure c'est à dire « tu peux revenir me voir, tu as mes coordonnées, tu appelles X.

ma secrétaire, tu viens me voir on se voit une heure dans mon bureau, t'inquiètes pas si t'as besoin de moi je serais toujours là » etc. Elle fait partie des cas simples où y'a zéro problème au bilan d'arrêt de traitement des 10 ans... (...) Donc elle, pour l'instant, j'estime que c'est un, un, un, un, voilà un passage plutôt réussi. »

A l'extrême le pédiatre peut alors en venir à désirer que les parents n'interfèrent plus du tout : « *Le suivi réussi, c'est là où les parents se sont vraiment effacés et où j'ai vraiment un suivi avec le jeune et qu'il me téléphone* » explique une pédiatre qui cite un exemple en ce sens : « *Alors oui, évidemment, elle, les parents sont pas... elle avait demandé à être placée à l'adolescence (rires) et si tu veux, A., qu'a été traitée pendant une douzaine d'années, et... et euh... elle avait demandé à être placée en foyer, ni chez son père ni chez sa mère, en foyer, et si tu veux, bon bah, A. elle... elle me téléphone pour des problèmes compliqués de FIV et tout, mais voilà, quand elle me téléphone, on a l'impression que c'est... elle hésite pas d'abord à, à me téléphoner, souvent je leur donne mes coordonnées quand même, euh... avec éventuellement ma ligne directe, tu vois aussi quand... quand ils s'en vont... je leur dis, ben tu peux m'appeler et voilà, et euh... et voilà, j'ai l'impression d'avoir une relation avec elle... oui, d'adulte à adulte, j'ai l'impression que c'est quand les parents arrivent à s'effacer, c'est pas facile hein, je leur en veux pas mais... je pense que c'est ça, c'est ça la charnière quoi, c'est quand les parents arrivent à s'effacer et c'est vrai tu vois, ce qu'il me vient à la tête, c'est... c'est basé là-dessus ! (rires) mais bon, je leur explique que c'est pas facile d'être parent ! (rires) (...) tu vois euh... non, non, ils font ce qu'ils ... et ils sont, ils sont, en moyenne ils sont formidables, c'est pour ça qu'on fait ce métier de fou ! »*

A côté de ces récits au sujet des parents, il peut être intéressant de rapprocher l'évocation par une seule pédiatre dans le récit d'une transition réussie du fait que la jeune femme qu'elle avait confiée à une collègue médecin d'adulte était devenue ensuite mère de deux enfants. « *Mais je ne me souviens pas du moment précis de la transition. Je pense que ça n'avait pas posé de problème... je pense qu'elle était prête...* ».

Deux pédiatres, chacun à leur manière, ont abordé un peu plus la question de la séparation sous l'angle psychique, c'est-à-dire en convoquant alors plus directement des questions au sujet de la capacité à penser seul, de décider, de s'informer. On peut rappeler ici l'histoire présentée par une pédiatre initialement comme une transition ratée puis au fil du récit comme une transition potentiellement réussie en tout cas du point de vue d'un jeune patient, et sans doute de sa famille, ayant décidé probablement de se tenir à distance de l'hôpital et ayant fait le choix de « *ne pas se remettre dans la maladie tout le temps* ». Celle-ci suggérait également qu' « *A partir du moment où ils ont été informés (...) ils sont grands hein...* », leur reconnaissant donc une autonomie de pensée et une liberté de décision. Les propos d'un pédiatre même s'ils sont plus empreints d'un effet de surprise et d'admiration vont sans doute également dans ce sens quand il parle d'un jeune homme qui s'autorise à lui poser une question concernant les séquelles : « *C'est mon ado de 19 ans qui... ... qui sans que je m'y attende me pose la question « Qu'est-ce que je dois craindre des séquelles de mon traitement » alors, ça me paraît réussit parce que il a réussit à poser une question que moi j'aurais pas osé aborder avec lui... euh... parce que... euh... parce que... bah, il était, il, il était beaucoup plus pragmatique que moi oui, oui, et... c'est lui qui a été le meilleur, alors, c'est pour ça que c'est réussi ! il a été bon ! il a été bon et moi j'étais pas bon, si, j'avais parlé un peu de la fertilité avant mais lui, euh..., en tout cas, je lui ai PERMIS de poser cette question ! »*

Terminons enfin par l'évocation des propos de deux pédiatres qui n'ont pas réussi à raconter une situation précise d'une transition réussie. Leur réponse à chacune montre que la transition

réussie a à voir aussi avec des idéaux et qu'il faut, pour le pédiatre, pouvoir s'en dégager suffisamment pour pouvoir appréhender et qualifier une transition de réussite. Une première pédiatre oppose à ma question un refus qu'elle justifie comme cela : « *Alors ! une transition réussie, ça voudrait dire que, je sais que le suivi ultérieur est satisfaisant pour le patient, or, cet élément là, on l'a pas ! (...) Je veux pas me débîner, je veux pas me débîner, mais, te dire une transition réussie, objectivement parlant, c'est, de savoir que, cet adulte va bien euh... et considère que sa prise en charge au moment où on en parle adulte est satisfaisante ! Donc ça, ça on peut pas le savoir, d'accord ? on le sait pas ! Tu vois ?... Moi, j'ai un peu de mal à répondre à cette question, tu vois ? Honnêtement ! enfin... si on se place du point de vue du médecin, qu'est-ce que c'est une transition réussie ?... Tu vois ? c'est ? (...) oui, qu'est-ce que ce serait pour moi ?... euh... mmm mmm... c'est le fait de te dire que tu as fait ce qu'il fallait pour que cette personne ait le suivi dont elle a besoin ultérieurement ! D'accord ? C'est ça une transition réussie. Mais, ben, dans la mesure où tu ne sais si ce suivi ultérieur a été à l'image que tu t'en étais faite c'est un peu bidon quoi de se dire « ouais, ouais c'est une transition réussie »... » Bien évidemment cette pédiatre pointe avec justesse que l'on ne peut se représenter la réussite ou pas d'une transition à la place de l'autre, celui ou celle qui est concerné, pour autant elle introduit l'idée que la réussite de la séparation ne pourrait s'évaluer que dans l'après-coup et au prix du maintien d'un lien, ne serait-ce que pour vérifier l'expérience de l'autre, ce qui nous renvoie peut-être à des velléités et des désirs de maîtrise et de contrôle qui pourraient continuer à s'exercer sur ces jeunes gens à la suite de leur séparation d'avec le milieu pédiatrique. Pour une autre pédiatre, c'est du côté des collègues médecins d'adultes que se trouve l'impossibilité à qualifier une transition de réussite ou en l'occurrence à en nommer une, elle le formule ainsi : « *Une transition réussie, c'est quand on arrive à faire en sorte que le médecin qui prend en charge le malade, s'adresse, enfin, s'intéresse à tous les aspects qui nous paraissent importants, à la fois les aspects physiques, les aspects sociaux, les aspects de... professionnels... (...) en me disant, voilà, c'est comme ça que j'ai envie que les malades soient suivis (...) oui, oui, une certaine tranquillité... (...) C'est vrai que j'ai eu du mal, là, tu m'as demandé une transition réussie et j'ai eu un peu de mal.* » Il semble difficile pour elle d'imaginer céder la place à un autre médecin qui ne soit pas intéressé dans sa pratique à toutes les choses qui lui paraissent à elle importantes. Dans ce désir d'un même on peut lire aussi la difficulté d'imaginer un autre et probablement également la crainte d'être remplacée voire oubliée ce qui nous semble être à l'œuvre chez tout pédiatre dans ce temps particulier de la relation avec le patient que constitue la transition.*

V.4.2 – Intérêts et indications de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte. Représentations des maladies et des séquelles

La première question posée aux pédiatres au début de ces entretiens concernait leur perception de l'intérêt et des indications selon eux de la poursuite d'un suivi médical à l'âge adulte par des médecins d'adultes, ainsi que de la nécessité ou pas de conférer un caractère systématique à ce suivi. Bien évidemment il était ici question uniquement de leurs jeunes patients ayant été traités pour une pathologie cancéreuse survenue durant l'enfance ou l'adolescence. Pour les quelques pédiatres qui avaient une activité clinique auprès de patients atteints de pathologies non malignes ce champ d'intérêt spécifique était bien précisé en commençant ou bien parfois rappelé durant l'entretien. Cette première question visait donc, après avoir présenté brièvement le contexte et les objectifs de notre travail, à établir un contact autour de problématiques d'ordre médical, ou tout du moins pouvant être abordées essentiellement sous cet angle-là. Ceci leur offrait l'occasion de nous « accorder » mutuellement dans un champ qui leur était par essence relativement familier avant que d'aborder des aspects plus relationnels, plus affectifs et donc

plus intimes probablement. C'était aussi un moyen de sonder la teneur de leur questionnement sur le processus de la transition, de percevoir de quelle manière ils se percevaient concernés ou non par cette problématique et enfin d'évaluer quelle en était l'importance au sein de leur pratique clinique en fonction notamment de leur type d'activité (oncologie pédiatrique, hématologie pédiatrique voire les deux pour certains). Leurs réponses, toujours nourries abondamment de leur expérience, nous ont aussi guidés pour la suite de l'entretien en nous permettant alors de pouvoir revenir et faire référence à leurs propos initiaux au sujet de leur pratique clinique.

Pour celles et ceux qui avaient le même type d'activité clinique, leurs réponses, bien que propres et donc singulières à chacun, ont été globalement assez homogènes avec des positionnements relativement similaires sur de nombreux points et assez peu de divergences dans leurs pratiques et perceptions de l'intérêt de ce suivi médical à l'âge adulte. Nous aurons en revanche l'occasion de revenir sur une différence assez sensible, voire notable, entre les pédiatres oncologues, s'occupant de tumeurs solides, et les pédiatres hématologues, s'occupant d'hémopathies malignes, essentiellement des leucémies.

V.4.2.1 – Des situations médicales, des risques et des objectifs variés

Pour commencer, on peut déjà évoquer le fait que tous ont tenté dans un premier temps de différencier voire de catégoriser des situations médicales variées n'appelant pas le même type de réponse quant à la nécessité de poursuivre le suivi médical à l'âge adulte. Manifestement il ne saurait exister de réponse à cette question qui vaudrait pour tous dans la mesure où différents paramètres conditionnent l'importance, la nature et les objectifs de ce suivi médical en milieu adulte. « *Ça dépend de la pathologie pour laquelle ils ont été pris en charge...* » répond une pédiatre, « *ça dépend des pathologies pour lesquelles ils ont été traités, ça dépend de l'âge auquel ils ont été traités. (...) Et que les modalités du suivi sont évidemment conditionnées par tout ça* » confirme une collègue, tandis qu'un autre pédiatre ajoute lui que « *ça dépend où on met le curseur de... la nécessité d'un suivi médical !* » Beaucoup de variables donc à prendre compte, ce qui les a tous obligés à proposer une catégorisation des situations qu'ils rencontrent, ou bien au moins de tenter de le faire, pour pouvoir ensuite détailler pour chacune la manière dont ils envisageaient cette question du suivi médical à l'âge adulte. Il est difficile de reprendre ici le détail de chacune des réponses, on peut dire en revanche que les pédiatres ont, dans leur ensemble, raisonné essentiellement en termes de persistance ou non d'un risque sur le plan oncologique d'une part et de la nature et l'intensité des séquelles présentes ou potentielles, compte tenu des traitements reçus pour le traitement du cancer, d'autre part. Sur la base de ces deux critères, ils ont hiérarchisé en quelque sorte la « gravité » des situations avec une tendance générale à adresser aux médecins spécialistes, onco-hématologues d'adultes ou bien spécialistes d'organe, les situations de plus grande gravité ou à risques plus élevés, encore une fois que ces risques relèvent de la maladie oncologique ou des séquelles. A l'inverse existe une tendance générale à confier aux médecins généralistes les situations a priori moins problématiques, au moins d'un point de vue médical.

Nous pouvons citer quelques exemples de ces catégorisations et descriptions faites par les pédiatres car ils illustrent aussi la diversité et la complexité des situations au moment de la transition. Un premier pédiatre s'exprime ainsi : « *Il y a des patients qui doivent être suivis sur le plan oncologique parce qu'ils sont encore dans une période encore à risques (...) il y a des périodes de risques qui sont variables, mais il y a quand même pas mal de maladies qui exposent à des risques de récurrences tardives (...) des adolescents qui ont été traités à la fin de l'adolescence donc lorsqu'ils deviennent adultes, ils sont encore dans la même période*

relativement proche de la fin du traitement. Donc là il y a un premier aspect et puis le deuxième aspect, qui est celui du suivi souvent multidisciplinaire des séquelles ou du risque de séquelles... Je pense qu'il y a des patients pour lesquels il n'y a pas besoin de suivi spécialisé. » Une collègue reprend aussi cette idée d'une graduation du risque en précisant que « y'a un certain pourcentage de patients qui ont par exemple un risque de 20% de complications tardives mortelles, complications qu'il faudrait dépister suffisamment tôt pour pouvoir les prendre en charge suffisamment tôt (...) donc on a bien identifié un... un groupe qui a 20 % de faire... de risque à 25 ans de faire l'une de ces trois complications, donc là, c'est... c'est, c'est une évidence qu'il faut qu'il y ait un suivi hein ! Après ça, y'a euh... ceux qui... qui risquent de faire des complications moins graves on va dire voilà ! et puis après ça, il y a ceux qui n'ont a priori pas de risque de complication... »

Plusieurs pédiatres explicitent clairement la non-nécessité d'un suivi spécialisé dans certaines circonstances : « *Il y a des patients avec des pathologies on va dire peu sévères pour lesquels je considère qu'à l'âge adulte, ils n'ont pas de besoin de suivi spécialisé...* » dit par exemple une pédiatre. Elle explique ensuite qu'elle demande à ces patients de s'adresser à leur médecin traitant, tout comme ce collègue qui évoque la surveillance cardiaque particulière durant la grossesse dont doivent bénéficier les jeunes femmes ayant reçu des anthracyclines : « *C'est une proportion assez importante mais qui n'ont pas besoin d'un suivi médical par un médecin d'adultes proprement dit, en dehors de leur médecin généraliste. Donc, voilà ! c'est des choses assez... assez simples pouvant être faites par un médecin généraliste. Peut être que... on essaye de les inciter à une surveillance un peu régulière : « va voir ton médecin... » Alors ! après, y'a, les médecins d'adultes en fonction de la toxicité d'organes que l'enfant, euh..., que l'adulte va... avoir du fait de son traitement !* » Enfin, de la même manière, une pédiatre parle de « *ceux qui ont besoin d'un suivi médical mais léger type une écho cœur tous les 5 ans ou une écho cœur en cas de sport intensif, en cas de grossesse ou voilà, moi j' les adresse vers le médecin traitant en leur disant qu'il faudra qu'ils aient un suivi vers le médecin traitant, ils ont pas toujours de médecin traitant...* »

Ce faisant, ils hiérarchisent en quelque sorte les médecins d'adultes vers lesquels ils adressent ces jeunes patients et différencient principalement les médecins spécialistes, au sein desquels les onco-hématologues occupent une place plus particulière encore, et les médecins généralistes, ou médecins traitants, sensés recevoir les situations médicales les moins préoccupantes, « *assez simples* », « *peu sévères* » ou ne comportant que peu ou plus de risques particuliers sur le plan somatique.

Les pédiatres sont en effet conscients de l'effet produit par la qualité du confrère vers lequel le jeune est dirigé au terme de son suivi en pédiatrie et de ce que cela peut représenter. Ainsi par exemple un pédiatre qui évoque « *des cancers qui seraient apparemment « très anodins »* » s'interroge sur la personne vers laquelle il faudrait envoyer ces jeunes gens : « *ça vaut le coup éventuellement de se poser la question de ne pas les faire suivre par des oncologues ces gens là, parce que je pense que c'est aussi leur faire porter un poids trop lourd, comme si c'était un truc dans leur dos.* » Une pédiatre elle parle de la poursuite de ce suivi qui lui semble « *indispensable mais pas forcément par des oncologues adultes...* » et elle laisse ensuite un long moment de silence qui traduit sans doute en partie la lourdeur là encore que cela peut représenter de continuer à être suivi par un cancérologue adulte. « *Y'a une distinction entre le patient qui a besoin d'un suivi oncologique encore et le patient pour lequel le suivi oncologique n'est pas forcément nécessaire puisqu'on est certain de la guérison. Dans cette situation là où le suivi médical oncologique n'est plus nécessaire, l'idéal s'est de passer la main à des médecins spécialistes du long terme* » propose un pédiatre. De la même façon, l'un de ses collègues, qui se montre assez favorable en général à la poursuite du suivi, évoque « *le problème*

après, c'est est-ce que ce suivi, il faut qu'il soit oncologique ou pas oncologique ? », il aimerait lui aussi « qu'on arrive à distinguer ceux qui à l'évidence du fait qu'ils ont quelque chose qui peut prédisposer (...) à ce qu'ils aient un suivi oncologique. »

La question posée sur la nécessité du caractère systématique ou non du suivi a occasionné elle des réponses assez diverses et qui ont donné lieu là aussi à des tentatives de quantification de la proportion de jeunes gens pour lesquels la poursuite de ce suivi médical à l'âge adulte s'avèrerait nécessaire. *« Euh... te dire que c'est nécessaire pour tous ce serait peut être catégorique, en tout cas pour la très grande majorité d'entre eux. », « j'ai envie de dire qu'il y a très peu de patients pour lesquels ça ne les concerne pas... », « une vaste proportion qui justifie pour des raisons de maladie ou de risques de séquelles ou des séquelles déjà présentes, une relative minorité qui ne justifie d'aucun suivi après. Et si on veut être optimal, est-ce qu'en fait on ne devrait pas proposer un suivi systématiquement ? »* toutes ces évocations figurent parmi les réponses des pédiatres qui sont plutôt partisans, sauf en de rares occasions et pour des raisons que nous aborderons un peu plus tard, de la poursuite du suivi médical en milieu d'adultes. On peut rapprocher de ce type de réponses celles des pédiatres qui se positionnent clairement pour la poursuite systématique de ce suivi : *« actuellement, je pense que le suivi est souhaitable pour tous les patients »* dit une pédiatre et *« clairement, tous les patients qu'on a été amené à suivre euh pour leur pathologie, dans le service vont relever d'un transfert en équipe « adultes » »* annonce une autre. A l'inverse certaines réponses font état de positions et d'opinions différentes, comme ce pédiatre qui pense qu' *« En ce qui concerne la maladie médicale, il y a un nombre de tumeurs pour lesquelles à mon avis, ça n'est pas nécessaire, d'un point de vue personnel bien sûr (...) Je dirais un sur deux... Un sur deux à l'âge adulte. »* tandis que d'autres réfutent le caractère systématique de la poursuite de ce suivi : *« pour moi c'est pas systématique pour tous les patients »* ou en font la démonstration à l'instar de cette pédiatre qui conclue par *« donc c'est pas systématique... »*.

V.4.2.2 – Pédiatres hématologues et pédiatres oncologues : réalités et représentations au sujet des leucémies et des tumeurs solides

Il est important d'aborder maintenant ce qui a constitué à la fois une découverte et une certaine surprise pour nous lors de la réalisation des entretiens, c'est-à-dire la teneur du discours fondamentalement différente entre les pédiatres oncologues et les pédiatres hématologues. *« Bon déjà je vais me définir en tant que pédiatre hématologue, ce qui est un peu différent en terme de concept du suivi à long terme probablement des pédiatres qui s'occupent de tumeurs solides. »* déclare ainsi un pédiatre en début d'entretien. En effet ces pédiatres hématologues ont tous, au cours de leur entretien, mentionné les particularités de l'hématologie maligne pédiatrique, en évoquant, comme ce pédiatre par exemple *« une différence majeure avec l'onco et l'hémato c'est que nous on a peu de séquelles. C'est vraiment, c'est une réalité je pense »*. Ce que confirme une autre collègue en résumant ainsi les choses : *« finalement en hémato ceux qui sont guéris ont très peu de séquelles. »* Afin d'étayer leurs propos ils ont, là aussi de manière systématique, tous cité une maladie fréquente et emblématique de la guérison sans séquelle, à savoir la leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) dont ils ont tous parlé en des termes similaires tels que ceux-ci : *« en fait les leucémies aigües lymphoblastiques sont la majorité des enfants, ils ont très peu de séquelles »* ou encore *« Si on considère que notre activité à 80% c'est les LAL, je dirai que plus de 95% des LAL guéries n'ont aucune séquelle. Aucune, aucune ; en dehors des aspects psychologiques tout ce que tu veux, ça bien évidemment (...) mais sur le plan d'organes ils n'ont pas de séquelle donc ils n'ont pas besoin de suivi... »* et ce pédiatre d'ajouter *« on est pas du tout dans la problématique euh des, des oncologues pédiatres. »*

Une pédiatre précise davantage ce qui peut effectivement rendre les problématiques différentes de celles de l'oncologie pédiatrique, elle commence en rappelant qu' « *au jour d'aujourd'hui les enfants qui ont des leucémies aiguës lymphoblastiques ils ont très peu de risques d'avoir des séquelles sauf les formes les plus graves qui sont traitées plus intensivement euh... mais y a assez peu de risques d'avoir des séquelles...* » Elle poursuit de la manière suivante après avoir évoqué la situation particulière et très différente des enfants ayant subi une greffe de moelle : « *mais sinon on va dire que les leucémies les plus fréquentes chez les jeunes enfants aujourd'hui guérissent à peu près à 90% et pour la très grande majorité d'entre eux sans séquelles parce que y a plus beaucoup d'anthracyclines donc y a pas de risque pour le cœur euh... et puis d'autre part c'est des enfants qui... enfin ceux qui ont des leucémies qui n'ont pas de cicatrices non plus de leur maladie à part la petite cicatrice du cathéter, c'est pas la même chose d'avoir une petite cicatrice du cathé ici que une balafre comme ça quand on a eu un ostéosarcome...* » Pour elle la différence fondamentale réside donc dans le fait que « *la vision du corps elle est euh... pas beaucoup transformée par la maladie, contrairement à ce qu'on peut voir dans les tumeurs solides.* »

Bien évidemment ceci restera à valider et approfondir ultérieurement mais il nous semble intéressant de conserver l'idée que nous sommes là face à deux sous-disciplines assez différentes et qui ne sollicitent pas le corps de l'enfant de la même manière. Ceci explique peut-être en quoi les pédiatres ne se sentent pas interpellés et concernés de la même façon, pour certains d'entre eux au moins, par la question de l'après-traitement, des séquelles potentielles, du suivi à long terme et donc de la fin de celui-ci à l'occasion de la transition vers le suivi médical à l'âge adulte.

Il est vrai en tout cas, comme le dit un pédiatre hématologue, que « *c'est probablement une différence réelle c'est qu'on est beaucoup plus tranquille sur la guérison, c'est-à-dire que moi ce que je dis toujours aux familles et aux patients quand ils sont assez grands, qu'une LAL c'est comme un accident, que le traitement va être long, va être difficile, mais qu'ensuite les enfants reprennent une vie normale et c'est vrai dans 95% des cas, les enfants reprennent une vie normale et ceux qui ont été traités petits ils finissent par oublier au-delà de l'inconscient, finissent par oublier qu'ils ont été malades et ils ont une vie normale à tout point de vue.* » L'une de ses collègues insiste elle sur le fameux délai des 5 ans, au-delà duquel on peut annoncer la guérison, cité encore une fois également par tous les pédiatres hématologues durant les entretiens : « *nous globalement on dit 5 ans, ça permet d'annoncer officiellement la guérison, c'est un fonctionnement qu'on a dans le service et à partir de là tu peux parler d'un autre suivi qui est le suivi à distance du traitement...* »

Tous ces discours méritent néanmoins d'être pondérés par l'évocation par les pédiatres hématologues des patients ayant subi une greffe de moelle qui eux, de l'avis de tous, nécessitent un suivi médical très prolongé, en tout cas, comme le dit l'un d'entre eux : « *Les patients greffés c'est différents* ». « *Ceux qui ont été greffés alors ça c'est vraiment un problème très spécifique et là il faut vraiment qu'il y ait un suivi prolongé parce que y a des... y a des risques de... de... enfin plus tardifs importants* » confirme une collègue, ce qu'explicite plus précisément en détails un pédiatre hématologue en indiquant que « *le conditionnement de la greffe comporte une irradiation corporelle totale ; on les irradie de là jusqu'aux doigts de pieds ; et donc les séquelles et le risque de cancer secondaire sont très importants. Il faut aussi imaginer qu'en plus de la TBI ces gens ont souvent une maladie chronique de compatibilité entre le greffon et le sujet receveur qu'on appelle GVH chronique, ils ont donc une immunosuppression prolongée et qui dit immunosuppression prolongée dit risque augmenté de cancer donc tout ça...* ». Enfin une dernière pédiatre, qui confirme que la greffe constitue une « *indication de suivi à vie* », précise elle aussi que « *pour les greffes c'est surtout, effectivement, les séquelles hein parce*

que bah au bout d'un certain temps ils sont considérés comme guéris et c'est plutôt les soins qu'ils ont reçus qui nécessitent un suivi de long terme et ça c'est particulièrement vrai avec la greffe et avec l'irradiation corporelle totale où y'a toute une série de problèmes qui surviennent effectivement en décalé et qui sont pas du tout du coup du domaine du soin aigu mais plutôt effectivement de la vie adulte... »

Il est important également de noter qu'aucun pédiatre ayant une activité oncologique, s'occupant donc d'enfants ou adolescents atteints de tumeurs solides, n'a cité cette différence avec leurs collègues hématologues de même qu'ils ne semblent pas avoir à leur disposition de maladie emblématique, à l'image de ce que représente la LAL pour les hématologues. Nous avons cependant quelques exemples cités par un pédiatre oncologue et repris par d'autres, de ce qui pourrait constituer des « cancers apparemment « très anodins » », selon les termes de l'un de ses collègues : « *Un enfant qui a eu un néphroblastome à deux ans, et qui arrive à 20 ans, ça fait 18 ans qu'il a été soigné, il a un seul rein, il a eu de l'Actino Vincristine, on l'a suivi pendant 15 ans, il y a aucun souci, probablement le fait de le laisser suivre sa vie, en terme médical à mon avis est une bonne chose. Pareil un enfant qui a eu un Burkitt, qui a été suivi pendant 15 ans, qui n'a pas d'anomalies échographiques rien du tout, rien du tout, là probablement qu'on peut heu... qu'on peut le laisser.* »

Justement « laisser », ou encore « lâcher », c'est-à-dire interrompre le suivi médical, est une question qui fait débat dans la communauté, en particulier chez les hématologues face à une pathologie comme la LAL dont ils ont si souvent parlé en les termes que nous avons cités précédemment. « *Je vais prendre le cas typique : LAL, 3 ans, leucémie hyperploïde ou de très bon pronostic, survie sans rechute : 95 %, il est au-delà des 5 ans, il va très bien. La justification médicale, alors que tu as déjà contrôlé, même 5 ans après les 5 ans que tout va très bien... elle peut se repenser, elle peut se réfléchir : qu'est-ce qu'on propose, ou plutôt qu'est-ce qu'on recommande ? donc, ça c'est le point de vue, je dirais, un peu détaché de qu'est-ce qu'il est légitime de faire dans le sens de la prévention, du travail avec un adulte jeune ayant des antécédents importants. Donc, moi, je le contextualise beaucoup* » explique une pédiatre. L'un de ses collègues précise lui les positions différentes qui agitent la communauté de ses confrères : « *Deux attitudes qui s'opposent toujours dans la ... dans la communauté on va dire, des collègues qui disent « une fois qu'on leur a annoncé la guérison, faut les laisser tranquilles », parce que on sait que ceux là ont très peu de chance, de risque, d'avoir des complications à long terme ; et puis à l'inverse des collègues qui ne lâchent pas (...) donc on oscille entre ces deux tendances un peu lourdes. La tendance intermédiaire qui me paraît raisonnable pour ces enfants qui ont une leucémie aigue lymphoblastique classique c'est, au moins 10 ans de suivi et au moins jusqu'à 18 ans... »* A l'image de ce pédiatre qui s'interrogeait sur « *où on met le curseur de... la nécessité d'un suivi médical !* », il est certain qu'« *ils ont des risques plus ou moins importants, alors, et il faut pas les médicaliser... à outrance, parce que d'un autre côté, on fait tout pour leur dire « va dans la vie, t'es guéri, machin » et d'un autre côté, (...) on leur a dit qu'ils sont guéris mais ils pensent à la rechute régulièrement, (souffle) et c'est vrai que certains vont rechuter très tardivement, c'est infinitésimal, mais, donc !* » Il termine en partageant de façon très pertinente, sa préoccupation que le suivi médical ne devienne « *pas obsessionnel non plus, ça, c'est ça le danger aussi, qui est le méfait un peu de l'anxiété des pédiatres, en particulier, peut être que les adultes sont un peu moins... cette anxiété qui conduit à faire faire trop d'examens !* » On peut citer alors pour terminer sur cette question les propos d'un pédiatre qui se dit « *personnellement convaincu que si c'est pas bien pour la recherche clinique, c'est mieux pour les patients, je pense qu'à un moment faut arrêter de les suivre !* » et il raconte, comme pour accréditer son opinion, « *une vieille histoire donc ça modifie un peu ma pratique et ça m'a convaincu que c'était parfois important d'arrêter le suivi mais ils se sont mis à sangloter de joie et ils ont dit « bah on a compris qu'on est guéris ».* Ils

l'ont dit texto « aujourd'hui on comprend que, qu'on est guéris, parce que vous arrêtez de nous suivre. » Symboliquement ça représente beaucoup de choses... »

Ainsi l'hématologie pédiatrique maligne et ses pathologies (appelées aussi tumeurs liquides en opposition aux tumeurs solides) se « liquideraient » justement plus aisément, permettant aux pédiatres de parler plus précocement de guérison avec le sentiment d'un corps moins altéré et de traces somatiques et peut-être psychiques moins traumatiques. Peut-on mettre cela en rapport avec le caractère impalpable, presque immatériel, des leucémies qui ne sont pas effectivement objectivables de la même manière en imagerie médicale et qui le plus souvent guérissent sans séquelles dans une grande majorité des cas, à l'exception de la situation des enfants greffés auxquels cette pédiatre fait d'ailleurs référence. Il est vrai que les tumeurs solides en revanche se voient, se palpent, se mesurent et font bien souvent appel pour leur traitement à la chirurgie avec son cortège d'exérèses, puisqu'on retire quelque chose dans le corps de l'enfant, de cicatrices et parfois même d'amputations. Est-ce donc ce sentiment que le corps de l'enfant a été plus ou moins abimé durant la maladie et par ses traitements qui pourrait en soi déterminer chez le pédiatre une forme de culpabilité, rendant alors la question de la fin du suivi et de la séparation plus complexe ? Cette question méritera d'être par la suite plus amplement approfondie.

V.4.2.3 – Au-delà des seules considérations somatiques : de l'importance du maintien d'un interlocuteur disponible

Quoi qu'il en soit, l'intérêt de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte par des médecins d'adultes ne repose pas et ne réside pas uniquement dans son aspect médical, même si, comme le dit une pédiatre, *« ce qui justifie la... le... la poursuite du suivi de ces patients c'est le fait que, contrairement à ce qu'on espérait par le passé, euh... la maladie, son traitement et probablement ce qui a fait que l'enfant ait eu une maladie, rend le futur de cet enfant guéri pas équivalent à celui d'un adulte qui n'aurait pas eu de maladie dans l'enfance. »* Ils ont été plusieurs en effet durant ces entretiens à insister sur un autre intérêt de la poursuite de ce suivi médical à l'âge adulte, un autre intérêt qui ne soit directement et seulement subordonné à l'aspect médical et somatique. *« Pour moi le suivi justifie aussi des séquelles potentielles liées aux traitements reçus dans l'enfance et tout ce que cela implique et toutes les questions que ça peut poser autour... »* explique une pédiatre qui introduit là la notion des questions qui pourraient se poser dans le cadre du suivi médical alors qu'elle se montre par ailleurs sensible à ce que représenterait *« vraiment un arrêt brutal du suivi »* : *« je me dis que ça doit être un peu déstabilisant pour des patients que d'avoir été suivis aussi fréquemment qu'ils l'ont été dans notre service et puis brutalement plus rien... »*. Une collègue complète cette évocation autour des questions des anciens patients en disant : *« d'autre part l'expérience nous a montré qu'il y a souvent des questions relatives au traitement du cancer et de ce que ça a pu engendrer qui ressurgissent chez les patients adultes et donc il faut que quelqu'un puisse répondre à leurs questions... »*

C'est donc bien cette part de connaissance et d'expérience qui fait dire à beaucoup d'entre eux, combien, au-delà de l'indication strictement médicale, la poursuite du suivi à l'âge adulte pourrait conserver de l'intérêt et prendre sens. Comme le dit un pédiatre : *« il y a deux questions : il y a le suivi à l'âge adulte, médical, et il y a le suivi à l'âge adulte, psychologique, enfin la partie psychologique de la maladie cancéreuse. »* De la même manière un collègue évoque cette dimension globale de la transition et le besoin d'un continuum en insistant sur des dimensions essentiellement psychologiques d'après elle : *« pour moi, le phénomène de la transition, soit on le voit comme un truc super borné, limité, au sens euh, voilà, il avait sa*

tumeur, il l'a plus, il a besoin de tel suivi on le fait bien comme y faut ! Je dirais que... c'est le pré-requis ! Et ça, il faut y arriver ! je pense que c'est pas un problème insoluble si tu veux et puis il y a la dimension globale, on va dire, de la, du suivi de cet enfant et de ce jeune où là, ce que tu appelles la transition, c'est le fait de dire qu'il y a besoin d'un continuum, ce continuum pour moi, il est souvent psy... »

En rappelant que « y'a pas de petit cancer et que c'est euh... y'a ... c'est pas rien d'avoir traversé ça dans sa vie », une pédiatre présume que « même les patients qui, d'un point de vue strictement médical, n'en auraient pas forcément besoin risquent d'être assez demandeurs de ce type de... de... de proposition de... de suivi en fait ! Indépendamment du risque quoi ! » Elle rappelle que « les patients qui sont traités maintenant ont beaucoup beaucoup moins de séquelles que les patients traités il y a vingt ans on va dire... les salles d'attente ont complètement changées hein ! (...) donc si tu veux, maintenant, euh... voilà ! d'un point de vue médical pur, ils courent moins de risque » et déplore cependant que « pour l'instant, on a un peu... on fait ça, un peu en fonction du risque... médical on va dire (...) et donc ça, c'est... c'est... c'est un peu en fonction mais c'est pas très satisfaisant, ça tient compte que du risque médical, du risque de rechute ou du risque médical. » C'est donc ce souci de « voir un petit peu comment l'avenir se dessine pour eux et qu'ils soient dans une situation où ils puissent exprimer leurs propres questions s'ils le souhaitent, ce qu'ils font relativement rarement » qui détermine cette volonté exprimée assez fréquemment, comme le fait une pédiatre, du « fait que les malades doivent être suivis : c'est certain ! Probablement tous les patients avec des délais de surveillance plus ou moins espacés en fonction des choses qui sont à surveiller. Essentiellement pour pouvoir garder contact avec eux et les informer des... de ce qu'on apprend à long terme sur les complications des traitements et puis que eux aient un référent à qui ils puissent s'adresser en cas de soucis. » En effet elle évoquait précédemment des situations où on avait « perdu la trace d'un certain nombre de patients et on s'est aperçu que c'était préjudiciable au patient parce qu'il leur arrivait éventuellement des choses sans que... sans qu'ils sachent à qui s'adresser ! »

Ainsi, forte de cela, une autre pédiatre, qui déclare que « clairement, tous les patients (...) vont relever d'un transfert en équipe « adultes » », propose une conception particulière vis-à-vis de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte qui s'affranchit en quelque sorte des contingences médicales : « On fait en sorte que la transition se fasse parce que pour après, au cas où, qu'ils aient quelqu'un de de... un référent déjà désigné, quelqu'un qu'ils aient déjà rencontré, un premier lien et puis ensuite, rapidement, le, le suivi va ou s'interrompre ou vraiment s'espacer de façon très importante (...) mais au moins qu'il y ait un lien, une tête, quelqu'un qu'ils aient... qui soit à nouveau référent pour ce, cet enfant devenu jeune adulte ou... Voilà ! donc, nous, c'est systématique, la question se pose systématiquement, y compris quand cette question se pose très à distance du diagnostic ou du traitement. » Elle poursuit en précisant l'importance selon elle de ce modèle et de son caractère systématique : « moi je le fais systématiquement parce que en plus, je trouve qu'il y a des questionnements qui évoluent évidemment avec l'âge, avec les projets de vie et que ces... ces jeunes enfants et ces jeunes ados que moi je suis amenée à suivre, quand ils deviennent jeunes adultes, quand ils viennent en couple, y'a d'autres questions qui peuvent revenir, que ce n'est pas forcément facile pour eux de me resolliciter par téléphone quand le suivi s'est vraiment estompé par contre, d'avoir un médecin « adulte » déjà référencé, qu'il aura peut être vu une ou deux fois, d'aller le retrouver, de redemander un entretien et de dire voilà les questions que je me repose aujourd'hui (...) même si on a eu l'occasion de les aborder quand ils sont encore avec nous en prise en charge... »

N'oublions pas également, comme le propose un pédiatre, d'évoquer « un autre aspect dont on a pas du tout parlé, c'est l'aspect « recherche », c'est-à-dire que on est très mauvais sur la

recherche en terme épidémiologique, combien de pourcents de malades font une tumeur, qu'est-ce que faudrait faire pour ces malades là pour les empêcher d'avoir tel ou tel désordre de santé, est ce qu'il faut les prévenir etc, etc, (...) donc y'a un vrai travail de santé publique qui nécessite de la recherche. » Cet aspect de recherche et d'amélioration des connaissances concernant le devenir à long terme voire très long terme des adultes ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence est effectivement très important aussi à prendre compte. Il pourrait en effet pousser en quelque sorte les pédiatres, et plus largement la communauté médicale, à poursuivre et maintenir le lien avec cet objectif particulier qui n'est pas toujours, loin de là, superposable au bien-être et au bénéfice individuel de l'ancien patient. Comme le disait cette pédiatre, déjà citée auparavant, l'objectif de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte pourrait aussi se concevoir « essentiellement pour pouvoir garder contact avec eux et les informer des... de ce qu'on apprend à long terme sur les complications des traitements et puis que eux aient un référent à qui ils puissent s'adresser en cas de soucis... »

Avant de terminer, précisons que les attentes des pédiatres en matière de structures et d'organisations de suivi à long terme seront abordées dans le chapitre suivant, celui consacré à leurs relations avec les médecins d'adultes. Enfin, alors qu'une pédiatre précise au sujet de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte qu'il lui semble que « *c'est beaucoup plus organisé qu'il y a quelques années, c'est plus précis* », une autre déplore le fait que « *le suivi à l'âge adulte, c'est le néant ! en l'occurrence, ça s'appelle plus une transition, c'est euh... euh... euh... c'est le bord du... le bord d'un néant...* ». En raison de ces perceptions à ce point éloignées, qui correspondent probablement à des réalités concrètes extrêmement diverses au sein des équipes, une autre pédiatre trouve nécessaire d' « *essayer de mettre en place des guidelines pour que, en fonction d'une pathologie, d'un âge de survenue et d'un contexte, on définisse mieux la façon dont ces pa... les risques pour ces patients et donc la façon dont ils doivent être suivis (...) pour ne pas avoir une prise en charge excessive pour certains qui ne nécessitent pas ou peu et pour avoir une prise en charge adaptée pour ceux qui le nécessitent vraiment* » Elle espère qu'ainsi « *on sera plus au clair nous sur ce dont ils ont besoin, on pourra leur faire un... un... les projeter dans ce qu'ils auront à faire à l'âge adulte de façon plus précise, c'est un espèce de leg d'une certaine façon qu'on pourra leur donner pour leur prise en charge à l'âge adulte.* » Et elle conclut en expliquant en quoi ce qu'elle perçoit comme un flou quant à la poursuite de ce suivi médical à l'âge adulte peut participer aux difficultés de la séparation entre les pédiatres et leurs patients devenus de jeunes adultes : « *Pour le moment, on est dans un espèce de flou pas possible où ceci n'est pas défini, où le relais n'est pas assuré, où y'a pas de structure ou de... de structure ou d'organisation qui les prenne en charge et du coup... ce flou fait que ça renforce probablement les liens fusionnels entre le... le patient guéri et le pédiatre.* »

V.4.3 – Médecins d'adultes, médecine adulte : entre insatisfactions et attentes

Nous avons souhaité, au cours de ces entretiens, explorer les relations entre les pédiatres oncogénéralistes et leurs collègues médecins d'adultes en cherchant notamment à étudier le type de rapports qu'ils entretenaient. De quelle manière et dans quelles conditions, au moment de la transition, s'effectuent pour les jeunes gens ayant été soignés pour un cancer le passage des uns aux autres ? Comment les pédiatres se représentent leurs collègues médecins d'adultes et leur pratique médicale ? Quels sont les liens de connaissance et de confiance réciproque qui existent et sur lesquels vient s'étayer la transition ou bien qui peuvent éventuellement la rendre plus

complexe lorsqu'ils font défaut ? Quelles sont les attentes des pédiatres envers ceux auxquels ils vont confier « leurs » jeunes patients ? Quelles sont leurs expériences de la réalisation de consultations conjointes de transfert et qu'en pensent-ils ? Telles sont quelques unes des questions que nous avons en tête et que nous leur avons posées au sujet des relations entre médecins pédiatres et « médecins adultes », comme ils le disent si souvent plutôt que « médecins d'adultes », semblant oublier par là que la pédiatrie est aussi une médecine pratiquée par des personnes adultes.

V.4.3.1 – A la recherche de la « bonne personne »

Commençons peut-être par évoquer et détailler leurs expériences actuelles et les réalités qu'ils rencontrent à propos de leurs liens et collaborations avec leurs collègues médecins d'adultes, qu'ils soient onco-hématologues adultes, médecins spécialistes ou encore médecins généralistes, nommés encore ici médecins traitants ou médecins de famille. D'une manière globale et à de rares exceptions près, nous avons plutôt entendu des reproches et des insatisfactions adressés à l'encontre des collègues médecins d'adultes. Ces insatisfactions sont de plusieurs ordres bien évidemment mais témoignent toutes d'un écart entre ce que souhaiteraient les pédiatres et la réalité en termes de temps, de disponibilité et d'intérêt pour ces patients du côté des praticiens d'adultes. « *Oui, c'est parfois difficile quand ce sont des patients effectivement auxquels je suis particulièrement attachée : j'hésite ou je dis « A qui je vais le confier ? », je réfléchis « Qui va être la meilleure personne qui va s'en occuper bien ? »* rapporte une pédiatre, tandis que l'une de ses collègues évoque aussi cette difficulté à trouver la bonne personne : « *Après la difficulté est de savoir qui va assurer la suite... (...) mais des fois c'est difficile, et donc je demande avis à mes collègues pour savoir s'ils connaissent quelqu'un. Mais il n'y a pas vraiment de réseau et souvent c'est difficile à trouver...* » Et quand bien même on trouverait cette bonne personne, ce bon professionnel, faut-il encore qu'elle soit compétente vis-à-vis du problème qui se pose au patient car, comme le dit cette pédiatre, « *Je dirais qu'effectivement tu adresses à un bon professionnel et je dirais que ce n'est pas forcément quelqu'un qui va être le spécialiste de la séquelle que tu connais pas...* » Elle poursuit en expliquant pourquoi il lui arrive souvent de devoir attendre : « *c'est évident que un des freins premier, c'est parfois, de fait, que tu n'as pas forcément identifié la bonne personne, tu vois ? et que du coup, en attendant, et bien, tu gères, parce que, en attendant, t'as pas la bonne personne.* »

Une des principales difficultés évoquée dans la recherche de cette bonne personne a trait bien souvent à ses compétences. « *Les séquelles peuvent être tellement diverses et variées que c'est peut-être compliqué bien évidemment d'être compétent sur tous les plans* » énonce à juste titre une pédiatre. Au-delà de la compétence c'est souvent un état d'esprit, une connaissance et un intérêt pour la complexité de ces situations qui semblent faire défaut chez leurs collègues médecins d'adultes : « *ça existe les internistes compétents mais ils n'ont pas l'appétence, ils ne connaissent pas... ils ne connaissent pas la pathologie d'oncologie pédiatrique* » dit ainsi un pédiatre. « *Tu t'aperçois que c'est toujours un peu le même problème, c'est-à-dire est-ce que tu as quelqu'un qui va prendre en charge le truc dans sa globalité ou pas, et ça... je dois dire que c'est éminemment variable, éminemment variable...* » commente une pédiatre, tout comme l'une de ses collègues qui souligne la complexité médicale de certaines situations : « *C'est compliqué hein la prise en charge à l'heure actuelle ! c'est vraiment très très compliqué ! c'est compliqué parce que les... les médecins d'adultes connaissent mal la pathologie pédiatrique, qui donc voient arriver des patients qui sont complexes, sur le plan médical (...) y'a dans le monde adulte, pas vraiment de structure qui soit capable de... d'appréhender leurs problèmes*

dans leur... dans leur complexité et de les gérer donc c'est ça, c'est ça qui est le plus compliqué ! »

Bien évidemment le manque de temps et de disponibilité de leurs collègues, particulièrement les oncologues et hématologues d'adultes, est aussi régulièrement évoqué par les pédiatres, ainsi l'entre eux parle du rythme de leurs consultations : *« le problème des médecins d'adultes quand tu vois leurs consultations, c'est que tu te dis qu'ils ne peuvent pas avoir le même temps que toi, ça c'est clair... »* Une pédiatre rappelle le climat de surcharge de travail qui règne à l'hôpital et ce que peut alors représenter le fait d'accepter de prendre un nouveau patient qu'elle leur adresse : *« il faut que le correspondant puisse l'intégrer dans son suivi à lui qu'est déjà surchargé et ça ça peut être une difficulté, c'est plus la difficulté bah de, bah de la surcharge de travail qu'il y a partout et qu'il arrive à prendre un nouveau patient... »* Enfin pour l'un des pédiatres, ceci paraît rédhibitoire, puisqu'il n'imagine pas pouvoir faire cette demande à ses collègues spécialistes dont il parle en ces termes : *« Je crois pas, encore une fois, que les médecins adultes soient totalement disponibles pour cela (...) je ne vois pas quel hémato adulte je pourrais convaincre de faire ça... Je ne vois pas comment je pourrais modifier les pratiques de mes collègues adultes, ils le feront pas, ils ont pas le temps d'abord, ils sont débordés, ils sont pas motivés... »*

Plusieurs ressentent et expriment le fait que *« les médecins d'adultes n'ont pas la même optique de suivi que la nôtre et finalement, c'est pas euh aussi simple de faire un suivi pour les séquelles d'un traitement dans l'enfance par des médecins d'adultes dont c'est pas forcément la spécialité... »*, cette pédiatre qui s'exprime ainsi précise ensuite que *« le médecin d'adultes, onco ou hémato, sauf s'il a euh... décidé de se former spécifiquement à ça, c'est pas son problème ! Il connaît pas ! »*. L'un de ces collègues confirme en effet en quoi les séquelles seraient un problème très pédiatrique : *« Y'a très peu d'hématologues adultes qui s'intéressent aux séquelles, qui ont peu de survivants déjà, les problèmes des séquelles pour eux c'est un problème très pédiatrique. »*

Les cancérologues adultes particulièrement, qu'ils soient oncologues ou hématologues, sont en effet très souvent décrits comme peu disponibles et sensibilisés à ces enjeux de la survie à long terme et de la prévention et gestion des séquelles. Une pédiatre parle ainsi de son expérience : *« Les oncologues adultes, je ne suis pas sûre que ça les intéresse énormément. Mais certains médecins spécialistes oncologues, par exemple les radiothérapeutes, sont quand même très intéressés pour les effets à long terme je dirais. Les chimiothérapeutes moins, j'ai l'impression... »* tandis que l'une de ses collègues dresse un portrait volontairement caricatural et provocateur de ses homologues adultes : *« Alors là ! Zéro ! Ça ne les intéresse absolument pas ! Pour deux raisons : les oncologues d'adultes ne font absolument aucun suivi des séquelles ! Ça c'est très clair ! Aucun suivi des séquelles ! (...) clairement, euh, ça les intéresse pas du tout ! Ce qui compte, en fait, ils comptent les morts, bon au bout de 5 ans : « ah vous êtes, vous êtes vivant sans... sans récurrence, bon, c'est bien ! » (...) Y'a une pathologie dans laquelle ça commence à venir, euh... qui est la maladie de Hodgkin, euh..., mais maladie de Hodgkin mise à part, euh... vraiment, les séquelles des traitements, c'est vraiment la dernière préoccupation des oncologues d'adultes. Eux, ce qui les intéresse, c'est est-ce qu'il y a de la maladie ou est-ce qu'il y en a pas ! »*

Sont-ce tous ces constats et insatisfactions qui font porter à certains un regard pour le moins critique sur cette question du suivi médical à l'âge adulte ? On peut l'imaginer en écoutant deux pédiatres nous raconter leurs perceptions en quelque sorte d'un vide voire d'un néant qui ferait suite à l'univers bien organisé et secure de l'onco-hématologie pédiatrique : *« Pour le moment, on est dans une espèce de flou pas possible où ceci n'est pas défini, où le relais n'est pas assuré,*

où y'a pas de structure ou de... de structure ou d'organisation qui les prenne en charge » dit une pédiatre. A l'extrême une autre questionne même la pertinence du terme et du concept de transition lorsque je lui présente les objectifs de mon travail : « Ce qui me gêne un petit peu dans le titre, euh.... ... c'est, c'est la transition parce qu'en fait, qui dit transition partirait d'un état vers un autre état et là, l'état de suivi pédiatrique, ça on le connaît bien ! mais le suivi à l'âge adulte, c'est le néant ! en l'occurrence, ça s'appelle plus une transition, c'est euh... euh... euh... c'est le bord du... le bord d'un néant... »

A l'inverse, et nous devons dire de façon assez exceptionnelle, une pédiatre évoque elle des relations de bonne qualité avec ses collègues médecins d'adultes. Précisant que « *pour le suivi tardif, moi, moi je me dis que je ne peux plus les voir moi institutionnellement parlant ici parce que j'ai pas du tout de possibilité de faire de la médecine adulte ici ! et que, au moins, ils ont quelqu'un qu'ils peuvent solliciter, dans leur vie future si des questions se posent* », elle explique n'avoir « *jamais eu ni de refus ! ni de réponse du genre : « qu'est-ce que tu penses que j'ai à faire là-dedans ? »... J'ai toujours eu des médecins qui ont répondu ok au courrier où je leur demandais « veux-tu bien prendre en charge etc... ? » »*

V.4.3.2 – La collaboration avec les médecins généralistes

Les relations avec les médecins généralistes ont également fait l'objet de nombreux commentaires de la part des pédiatres, dont on se souvient qu'ils avaient précédemment évoqué qu'ils avaient globalement tendance à renvoyer vers eux les jeunes gens dont la situation médicale ne présentait pas de critère de gravité particulier. « *Quand c'est des pathologies qui nécessitent un suivi assez espacé, c'est plutôt une vigilance médicale modérée, je leur dis qu'ils peuvent être suivis par leur médecin généraliste* » résume une pédiatre qui traduit là un sentiment partagé par à peu près l'ensemble de ses collègues. L'une de ses collègues l'exprime à peu près en des termes identiques en disant : « *sinon ceux qui ont besoin d'un suivi médical mais léger type une écho cœur tous les 5 ans ou une écho cœur en cas de sport intensif, en cas de grossesse ou voilà, moi je les adresse vers le médecin traitant en leur disant qu'il faudra qu'ils aient un suivi vers le médecin traitant.* » Ainsi si les médecins généralistes sont sollicités par certains pédiatres au moment de la fin du suivi en pédiatrie pour assurer la poursuite du suivi médical, il apparaît pour autant clairement que les pédiatres ne se montrent pas particulièrement soucieux de faciliter ce passage autrement le plus souvent que par l'envoi d'un courrier. « *J passe même pas un coup de fil. Moi je mets dans le courrier qu'est ce qu'il reste à surveiller* » remarque un pédiatre qui explique ensuite que « *nous en hématologie on a très peu de participation des généralistes, d'abord on les sollicite pas pendant le traitement ou très peu (...) y'en a certain que je remets dans le circuit (...) je réinvestis le pédiatre ou médecin généraliste au moment du traitement d'entretien tellement les traitements sont longs.* » Il termine en évoquant le fait que « *de toute façon ces gens là n'écrivent pas, donc n'écrivent pas quand ils voient le patient...* » A côté de la confiance qui ne semble pas acquise à priori, il est clair qu'un reproche qui leur est fréquemment adressé par les pédiatres consiste en l'absence de retour de leur part. Les pédiatres sont bien conscients néanmoins des difficultés que rencontrent les médecins généralistes. « *Dans le système actuel de santé français, je nous vois pas très bien nous adressant à des généralistes. Parce qu'il faudrait que les généralistes soient moins pressés...* » explique un pédiatre tandis qu'une collègue confirme cette réalité en disant : « *Mais tu sais, les généralistes, ils n'ont absolument pas le temps de faire ça ! Un médecin généraliste fait pas un compte-rendu par... par patient, tu vois ?! C'est un truc qui est... qui est complètement... inimaginable.* »

Ils sont effectivement plusieurs à se plaindre de l'absence de retour de la part de ces généralistes, tel ce pédiatre qui constate que « *j'ai pas eu de retour. Des généralistes on a eu, on a eu peu de retour* » et une collègue qui affirme elle que « *les généralistes, je n'ai jamais de nouvelles...* » Ils se plaignent également de l'ignorance dans laquelle ils sont, du fait de cette absence de nouvelles, de la poursuite ou pas d'un suivi médical « *Je pense qu'ils revoient quand même leur médecin traitant... enfin j'ose espérer mais pour autant j'en ai pas de trace, j'en ai pas de nouvelle...* » Si quelques expériences positives sont décrites avec « *des médecins généralistes qui ont pris le truc parce que c'était le médecin de la famille, que tu vois toujours le même nom apparaître dans la conversation et là tu te dis « ça va suivre »* », dans l'ensemble les pédiatres rapportent plutôt des insatisfactions ou échecs dans leurs collaborations avec ceux-ci. Une pédiatre raconte qu' « *il y a des malades pour lesquels on essaye de s'organiser avec le médecin généraliste pour organiser le suivi euh... souvent, ça marche pas très très bien parce qu'en fait c'est une tranche d'âge dans laquelle les malades voient peu leur médecin, comme globalement, y'a beaucoup de malades qui n'ont pas de médecin généraliste, en plus ils bougent parce que c'est une tranche d'âge quand même où on change de lieu, d'endroit, de médecin, euh... donc, moi, j'ai fait faire pas mal de trucs par les médecins généralistes à une époque, en particulier toute la surveillance de l'échographie du cœur et quand je reprends des nouvelles de ces malades, souvent les choses n'ont pas été faites ! donc, je ne suis pas très sûre qu'on puisse bien s'appuyer sur le médecin pour cette tranche d'âge qui est une tranche d'âge en mutation !* » L'une de ses collègues confirme le fait que « *souvent, les patients qu'on a été amenés à suivre dans le service n'ont plus été amenés à revoir le médecin traitant ou à part quelques vaccinations à compléter chez les greffés par exemple (...) moi, y'en a certains qui me disent « tu sais, le médecin traitant, je le vois plus... » et... et les médecins traitants à qui j'aurais voulu euh... demander de participer davantage à la prise en charge conjointe de l'enfant, souvent, sont très embêtés et me rappellent systématiquement en me demandant des avis, ce qui fait que... quelque part, ça les rassure pas finalement d'aller voir le médecin traitant...* » Tout ceci fait conclure à une pédiatre que « *quand un généraliste est le médecin référent d'un patient de ce type, qu'il ait conscience que c'est pas un patient sans tare et qu'il faut faire plus attention que d'habitude, ça me paraît le moins qu'on puisse lui transmettre comme info mais après, il pourra pas... je vois pas comment tout seul il pourra gérer ça sans avoir un... un... une structure d'appui !* »

Même si l'objectif pourrait être selon une pédiatre « *qu'il y ait un médecin traitant qui soit bien informé du traitement reçu, des effets secondaires potentiels et de la surveillance qu'il faut continuer...* », il semble qu'en pratique cela soit difficilement réalisable. Un pédiatre qui déclare avoir « *tendance à remettre ça dans les mains du médecin traitant avec des échecs quand même quand y a des ennuis qui sont tout à fait évidents avec un retour des patients...* » rapporte par ailleurs recevoir « *zéro retour* » et poursuit ainsi : « *Déjà même pendant le traitement, avoir des généralistes qui vous appellent quand il y a un problème, ou des pédiatres, je parle de la ville, c'est très rare. Et alors le long terme encore moins... C'est un truc de spécialistes voilà, d'hyperspécialistes ; déjà ils comprennent pas le compte rendu (...) eux ils voient le miracle c'est à dire une gosse qu'ils ont vu au cabinet saignant de partout (...) et puis quelques années après annonce de la guérison etc., donc euh, c'est ça surtout qu'ils retiennent !* »

Une pédiatre se montre plus empathique et plus sensible visiblement à ce que peuvent vivre ses collègues médecins généralistes et précise que « *pendant le traitement, y'a des médecins généralistes qui sont intéressés et qui se manifestent. À distance euh... j pense qu'ils sont très paniqués, ils se sentent très, très, très, oui, ils connaissent pas quoi donc... au pire, ils doivent se dire il est guéri, il est guéri (...)* Les hospitaliers n'impliquent pas assez tôt les médecins traitant ; on les exclut, on a jamais le temps de les appeler, on est pas toujours joignables, on

leur envoi des comptes rendus d'une clarté à mon avis pas toujours évidente, donc euh... ils voient pas ce qu'ils vont pouvoir faire là dedans parce que l'hospitalier il a en plus une image comme ça du tout puissant, tout savoir tout... » Elle pense d'ailleurs au sujet des médecins généralistes qu' « ils auront peur mais j' pense qu'ils seront intéressés parce que... peur de voir des jeunes arriver et suivis par des pédiatres avant dont ils ont aussi un imaginaire où « vous les pédiatres vous les couvez, vous les ceci, vous les cela »... » L'un de ses collègues, qui rapporte lui des expériences de collaborations satisfaisantes, amène également des éléments de compréhension réciproque et des pistes d'amélioration du travail avec les médecins généralistes. Voici ce qu'il raconte : « y'a certains généralistes, qui sont un peu médecin de famille, donc là, euh... ça se passe bien, enfin, je, le retour que j'ai, c'est à travers ce que me disent les patients (...) je crois que le médecin généraliste, il faut l'impliquer plus tôt, c'est pas au moment où on va lâcher le jeune adulte qu'il faut l'impliquer... (...) Mais, la place du médecin généraliste, elle est pas, euh, évidente, évidente ! Enfin, c'est pas si évident que ça pour quelqu'un qui n'est pas... voilà ! (...) bon, et puis, y'a aussi un autre aspect, c'est que, euh..., je dirais comme ça, subjectivement, un sur deux de ces enfants, y'a un médecin au début qui s'est planté ! (rires) Alors, si c'est le pédiatre, il s'est planté... il a tardé, enfin, en tous cas, c'est le sentiment de..., souvent de la mère, qui souvent se trompe pas d'ailleurs ! (...) si vous dites, euh, retournez voir untel... et on va aller voir quelqu'un d'autre. Mais enfin, je, moi je pense qu'on peut sensibiliser, encore davantage, mais c'est à nous hein, de, peut être, de sensibiliser les... les généralistes, et peut être quelques pédiatres, euh, de l'intérêt d'un suivi... »

Ainsi former, sensibiliser, mais aussi enseigner, « il faudrait faire des enseignements post universitaires auprès des médecins généralistes » propose une pédiatre, pourraient sans doute permettre d'améliorer la connaissance, les liens et la confiance réciproques entre pédiatres et médecins généralistes si tant est que les pédiatres, comme l'ont évoqué certains, veillent à les associer plus en amont qu'ils ne le font jusqu'à présent et pas seulement au moment de la transition. Une pédiatre trouve d'ailleurs que « c'est un petit peu un point faible dans le système sanitaire français : que le médecin généraliste jusqu'à très récemment avait peu de rôle de synthèse par rapport aux consultations spécialisées dans le contexte oncologique ou autre. » et elle dit aussi s'agissant de l'intérêt des médecins généralistes pour ces suivis que « ça dépend du contact que j'ai eu aussi avec les médecins généralistes aussi (...) ça dépend déjà de l'implication comme tu le sais, de l'implication pendant le traitement, ça dépend beaucoup. Mais j'ai aussi constaté que si on passe un coup de fil et s'il y a un contact au départ, ça aide toujours. »

V.4.3.3 – Expériences des consultations conjointes de transfert

Nous avons également interrogé les pédiatres de manière systématique sur leur expérience éventuelle des consultations conjointes de transfert et sur leurs opinions à ce sujet. D'une manière générale et avant d'entrer plus en avant dans le détail de leurs réponses, on peut d'ores et déjà pointer le fait qu'ils y sont quasiment tous plutôt favorables voire très favorables, certains expliquant même ne pas imaginer qu'une consultation conjointe de transfert puisse ne pas avoir lieu. Ainsi un pédiatre explique par exemple comment il procède auprès de ses collègues médecins d'adultes : « d'abord je les préviens, je recherche leur accord et ensuite on a essayé le plus souvent de faire une consultation commune. J'ai jamais, enfin moi je n'ai jamais envoyé un patient euh vers un hémato adulte sans le lui présenter physiquement, donc qu'on soit à un moment à trois dans la même pièce (...) ouais pour moi puis j' pense pour le patient y'a cette espèce de relais euh un peu officiel, à trois ouais c'est important... Maintenant

est ce que ce sera faisable en pratique systématiquement ? » L'un de ses collègues évoque lui aussi l'importance de ce moment à trois lors de cette consultation : « Moi je vois pas très bien comment faire autrement qu'avoir une vraie consultation conjointe (...) En tout cas moi, je l'ai mieux vécu, au sens où j'ai eu plus l'impression de faire quelque chose qui était de l'ordre de la passation, qu'il y avait un témoin. Ces deux personnes sont ensemble avec une troisième personne qui est la personne qui est en cause, et je ne vois pas très bien d'ailleurs comment est-ce qu'on peut imaginer de faire autrement. »

Qu'ils aient eu ou pas l'occasion de réaliser une ou plusieurs consultations conjointes de transfert avec leur collègue de médecine d'adultes, ils y sont globalement tous favorables et sont en général à même de nommer le double sinon triple intérêt de ce dispositif : pour le patient, pour eux-mêmes et, bien que cela ait été évoqué moins directement et fréquemment, pour leur collègue médecin d'adultes. « Moi j'ai jamais fait de consultations conjointes, c'est vrai... peut-être qu'en fait il faudrait que j'y réfléchisse... » dit une pédiatre. « Au début une ou deux fois, au début il y a quelques années. S'il fallait répondre, la réponse serait plutôt non pour des raisons d'organisation où c'est vrai que c'est toujours un peu compliqué de demander à quelqu'un d'autre de venir (...) mais je pense que ça serait une bonne idée même si... je pense que ça serait très import... même si on pourrait imaginer qu'ils viennent en fin de consultation... » semble hésiter un peu cet autre pédiatre.

D'autres se montrent plus précis dans les avantages qu'ils y voient, telle cette pédiatre qui déclare « moi, je, je suis pour les consultations communes mais ça c'est dans un monde idéal (...) communes entre celui qui va prendre le relais et celui qui donne le relais. Je trouve que c'est une bonne façon justement pour le patient de voir que, enfin pour moi c'est le passage de relais... » L'une de ses collègues met en avant un problème d'ordre logistique mais saisit bien néanmoins ce que cette consultation conjointe pourrait représenter pour elle et son patient : « La difficulté qu'on a, c'est qu'on est sur un site pédiatrique, ça veut dire que la consultation conjointe il faudrait aller la faire sur le site du médecin adulte. Y'a une question géographique, ça semblerait optimum, ça serait très bien de faire le lien mais c'est vrai que ça rajoute une difficulté... (...) Moi j pense que ce serait bien pour les deux... les deux, parce que je pense pour moi ça me donnerait une impression d'avoir été jusqu'au bout de mon passage du patient et que le patient ait pas l'impression effectivement que bah il va se retrouver seul face au nouveau consultant euh et que bah justement il se sente accompagné par son médecin qui a été référent pendant la période pédiatrique. » Enfin une dernière pédiatre parle, au travers d'un projet de consultation en binôme de l'intérêt d'être deux médecins ensemble : « c'est là où dans l'idéal, serait vraiment la transition, c'est-à-dire en fait, il faudrait, on peut rêver hein ! mais il... il faudrait qu'on arrive à avoir une organisation suffisamment souple pour que la première consultation de suivi se passe effectivement en binôme, après ça, euh, parce que c'est, c'est un suivi par rapport à une histoire qu'on a accompagnée depuis longtemps, quitte après ça à ce que l'oncopédiatre se retire progressivement mais euh... la transition ce serait vraiment d'être à deux et de pouvoir prendre le temps de présenter au médecin interniste d'adultes euh le patient... donc là, oui c'est de la transition, ce serait d'être à deux... » et elle ajoute ensuite « le but c'est que les malades se sentent en confiance et n'aient pas l'impression d'abandon ! »

Un pédiatre évoque ces moments qu'il qualifie de « sympas » et aborde la lourdeur et la complexité de leur organisation pour, comme il le précise à la fin, « des gens qui ne viennent pas toujours » : « C'est problématique parce que ça mobilise du temps, de l'organisation mais c'est comme ça qu'il faut faire je pense. Ça m'est arrivé exceptionnellement, et de façon assez informelle, un peu impromptue, un peu inorganisée (...) et j'en ai profité ; c'est toujours assez sympa... Il faut des créneaux dédiés, des disponibilités spécifiques, une planification voilà, avec des gens qui ne viennent pas toujours. »

Parmi ceux qui se sont montrés les moins favorables envers ce principe d'une consultation conjointe de transfert, une pédiatre explique que « *Non ! Jamais ! Jamais ! Parce que j'en ai pas forcément senti le besoin. Ça a jamais été une demande, ça a jamais été franchement un besoin pour moi... Je trouve que c'est... du côté complètement pratique, pas facile à organiser ! Mais effectivement, je pense que si vraiment la question se posait euh... on ferait l'effort de l'organiser.* » Un pédiatre lui se déclare franchement hostile vis-à-vis de cette idée et explique précisément les raisons qui fondent son opinion : « *Je sais qu'il y a des équipes qui font des consultations conjointes de transfert... approche pour laquelle moi je suis totalement contre hein, parce que je pense que c'est, enfin moi j'suis convaincu que c'est pas une bonne chose... J pense que c'est bien que le contact se fasse euh, enfin qu'y ait pas une coup... enfin, entre patient et médecin, en tout cas moi ça me gênerait parce que je pense que je serais pas naturel avec le patient devant d'autres collègues et je pense que le patient il est pas non plus naturel avec son futur médecin parce qu'il est devant son ancien médecin (...) Mais la vraie consultation commune, de transfert, ça j'ai beaucoup de mal à, j'aimerais bien avoir la preuve que c'est bien pour le patient. J'ai, encore une fois j'ai l'impression que le pédiatre s'impose dans cette relation médecin / patient qui doit être autonome et que voilà, le pédiatre doit s'effacer, c'est mon point de vue. (...) Moi j'suis convaincu que le lien médecin patient, se fait beaucoup lors du premier entretien et je trouve que c'est injuste pour le médecin d'adultes, de s'imposer au premier entretien... que cette relation elle va se créer en tête à tête ; j'suis convaincu de ça... »*

V.4.3.4 – Connaissances et représentations de la médecine « adulte »

Evidemment cette consultation conjointe de transfert, quand elle a lieu, est l'occasion pour le ou la pédiatre d'observer les pratiques de son collègue médecin d'adultes, comme le raconte par exemple cette pédiatre : « *J'ai du en réaliser une je crois. Moi j'étais la personne qui avait suivi avant et donc la consultation était organisée par le médecin d'adultes donc j'étais plutôt en position d'assister... C'était quand même une consultation conjointe. (...) C'était très très différent, la façon de parler je pense est extrêmement différente. Il y a déjà le vouvoiement qui se met en place alors que je tutoie tous mes patients. Et puis l'autre niveau : on se place quand même à un autre niveau, j'ai l'impression beaucoup moins « protecteur »... » Ces quelques paroles nous introduisent à un aspect important et qui conditionne en partie les rapports que les pédiatres entretiennent avec leurs collègues médecins d'adultes, celui des représentations qu'ont ou bien que se font les pédiatres de la médecine d'adultes et des différences qu'ils perçoivent ou imaginent entre celle-ci et la médecine pédiatrique.*

De l'avis de tous en effet, « *effectivement, il y a quand même un vrai gap entre la pédiatrie et les adultes* » comme le dit ce pédiatre. Ils associent en général aux soins en milieu pédiatrique, l'idée qu'« *ici euh... on les chou... enfin on les chouchoute... (...) donc on les maternelle énormément de ce côté-là sur le côté matériel...* » Ce qui conduit par exemple comme l'évoque une pédiatre à des pratiques particulières : « *c'est-à-dire que ici quand les patients ne viennent pas en consultation, ils sont reconvoqués, on les appelle, on les sollicite* », pratiques qui évidemment ne sont pas de mise, d'après eux, en milieu de soins d'adultes. Une pédiatre évoque quant à elle ce climat familial si souvent ressenti et évoqué dans les services d'onco-hématologie pédiatrique et pointe la difficulté de celui qui va être amené à reprendre le suivi : « *En pédiatrie avec leur médecin euh, nous on les tutoie, certains nous tutoient, on se connaît depuis 5 à 10 ans, donc euh c'est un peu on est en famille et là tout à coup tu vas avoir un médecin qui va reprendre le suivi d'une histoire qu'il n'a pas partagé donc j pense que quand même c'est euh... (...) Et puis oui on est un peu en famille en pédiatrie... et puis une histoire*

chez un être en développement... nous on les voit grandir ; eux ils vont les récupérer comme jeune adulte... »

Ainsi à la suite d'un monde pédiatrique familial, affectif et sécurisant, se profile, pour les pédiatres, un monde, celui de la médecine d'adultes, décrit tour à tour comme inconnu et inquiétant, en tout cas dénué de toutes ces qualités rassurantes et bienveillantes. « *Je dois dire que le monde des médecins adultes est tellement variant, morcelé, y'a moins d'homogénéité qu'en pédiatrie, beaucoup moins ! c'est... tu vois ? c'est terra incognita pour moi !* » avoue une pédiatre. L'un de ses collègues décrit lui la potentielle brutalité de la médecine d'adultes et la vigilance qui est la sienne face à celle-ci : « *Je suis très vigilant à qui je confie hein, c'est... (...) J'ai mes collègues pour lesquels je sais, qui sont à même, capables de prendre en charge les jeunes justement, ça va pas être, ils vont pas tomber tout de suite dans la médecine d'adultes entre guillemets et sa brutalité, parce que c'est vrai qu'ils le disent hein, c'est parfois brutal le changement hein... l'atmosphère est très différente...* » C'est probablement d'ailleurs cette possible brutalité et cette atmosphère très différente qui fait craindre parfois aux pédiatres l'accueil qui pourrait être réservé à leurs patients. Par exemple, un pédiatre qui se soucie beaucoup de faire en sorte que le jeune vienne seul aux consultations médicales avant le transfert, ironise sur le fait que « *les mecs ne vont pas comprendre, les oncologues adultes ou médecins adultes ne vont pas comprendre, ce grand jeune, ou cette personne adulte qui vient avec son papa et sa maman* » et se soucie au travers de cela du regard qui pourrait être porté en retour sur les pratiques pédiatriques.

Certains gardent cependant une certaine distance critique vis-à-vis de ce qui anime les pédiatres et qui circule au sein de leurs services, distance toute relative cependant si l'on écoute par exemple les propos de ce pédiatre : « *On a un p'tit côté les pédiatres oncologues, on a un p'tit côté « nous on s'occupe mieux des malades que les médecins d'adultes, on les prend mieux en charge d'une manière globale » et le problème c'est qu'y a une partie de ça qui est vraie, parce que on fait une médecine très globale... Allez dans un service d'hémato adulte c'est pas la même chose mais on peut dire c'qu'on veut même avec des gens très biens qui sont pas des salopards, c'est pas pareil...* » D'autres enfin parviennent tout de même à valoriser les compétences de leurs collègues de médecine d'adultes et à en présenter les avantages à leurs patients, telle cette pédiatre qui explique : « *ce que moi je mets en avant, évidemment je résume le dossier, les problèmes qui ont été posés, la prise en charge, mais ce que je mets en avant pour le patient, c'est l'avantage de basculer sur les équipes adultes pour la gestion des difficultés euh, induites par la maladie sur les plateformes plus adaptées à leur âge à ce moment-là.* »

Il nous semblait important ensuite d'évaluer de quels retours éventuels disposaient les pédiatres sur les suites du passage en médecine d'adultes, que ce soit de la part de leurs collègues médecins d'adultes ou bien des jeunes gens eux-mêmes. La connaissance ou à contrario la méconnaissance de la manière dont se déroule ensuite le suivi médical pouvant en effet conditionner certaines réticences ou bien facilités à anticiper, organiser et réaliser concrètement le transfert de ces jeunes patients vers leurs collègues médecins d'adultes. D'autres part ces retours nourrissent aussi potentiellement les représentations que les uns et les autres ont de la médecine dite « adulte » et que nous avons évoquées précédemment. Du côté médical très clairement les retours sont en grande majorité constitués essentiellement des nouvelles médicales, quand elles existent, c'est-à-dire le plus souvent des compte-rendus de consultations médicales qui ne sont donc pas de nature à évoquer des aspects plus relationnels des premiers contacts avec la médecine d'adultes. Ainsi avoir « *les nouvelles médicales par les courriers de*

consultations » est relativement fréquent et c'est d'ailleurs souvent une demande faite au collègue médecin d'adultes lors du transfert : « *je demande tout le temps euh... de me tenir au cour... enfin, en tout cas, de la part de mes correspondants je leur demande de....* » nous explique une pédiatre. De ce point de vue « *le fait de connaître l'adulte à qui je transmets, c'est le coup du relais, quant tu connais même si tu fais pas de consultation commune, quand tu connais bien le relais et que tu sais comment il travaille comment il est dans la relation etc. c'est probablement plus facile...* » explique une pédiatre au sujet aussi bien du relais en lui-même que de l'échange de nouvelles par la suite. Dans tous les cas, et sans doute parce que ce n'est pas systématique, le pédiatre est en général assez sensible à cette démarche : « *Le médecin d'adultes qui suit le patient et qui me donne des nouvelles, je le remercie à chaque fois (...) parce qu'effectivement je le mets dans le dossier et je le remercie.* »

C'est en fait davantage de la part de leurs anciens patients, que les pédiatres reçoivent des retours sur l'expérience de la transition. Pas de manière systématique bien sûr car plusieurs ont évoqué comme cette pédiatre le fait que « *moi j'ai jamais eu aucun retour des... des... des adolescents enfin ou des jeunes adultes qui sont partis vers donc le suivi d'adulte... Je dirai que le seul retour c'est effectivement le médecin d'adultes.* » Les quelques uns qui ont fait part de tels retours de la part des jeunes gens ont décrit des expériences positives pour certains et plutôt négatives pour d'autres. Un pédiatre par exemple pense que « *la plupart du temps ça se passe bien pour eux et les retours sont positifs, ça c'est clair... la plupart ça se passe bien parce qu'en fait, ils se sont auto-préparés psychologiquement, soit grâce au délai soit parce qu'ils savent comment ça se passe (...)* Mais ils s'y préparent et je me disais que finalement, il y en a certains qui s'y retrouvent parce que c'est vrai qu'ils savent que c'est comme ça et puis ils ont moins de contact, c'est un truc adulte, comme quand tu vas voir ton médecin, tu n'as pas toujours envie de raconter ta vie et tu... » L'une de ses collègues elle aussi a eu « *des retours, souvent aussi des jeunes patients qui m'ont rappelé une fois qu'ils ont vu hein... pas tous... mais quelques uns m'ont rappelé en disant : « je l'ai rencontré, ça s'est bien passé, il m'a proposé de revenir systématiquement ou il m'a dit « Je suis à ta disposition » », « à votre disposition si besoin »...* » Enfin on peut noter que c'est une pédiatre, se déclarant elle-même, vis-à-vis de ses homologues médecins d'adultes, « *satisfaite du retour de nouvelles... maintenant, je ne suis pas toujours satisfaite de la façon dont les choses se passent !* » qui rapporte une insatisfaction ou difficulté chez ses anciens patients : « *« Oh ! c'est pas pareil, il nous examine pas ! ».* Je crois que les médecins d'adultes ont moins de temps que nous ! (...) Evidemment, eux ils sont frustrés parce qu'on leur a consacré un petit peu moins de temps et ça leur donne l'impression qu'ils sont moins bien vus ! »

V.4.3.5 – Les attentes des pédiatres en onco-hématologie

Pour terminer nous allons tenter de faire une synthèse de tout ce qui, au cours de ces entretiens, a pu émerger en termes d'attentes, d'espoirs, de rêves voire même de fantasmes, ce sont les mots qu'ils ont employés, pour décrire les conditions aussi bien matérielles que relationnelles qui leur paraîtraient nécessaires pour permettre une organisation optimale de la transition et de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte. Sans reprendre l'ensemble des insatisfactions évoquées précédemment par les pédiatres à l'encontre de leurs collègues médecins d'adultes, on peut partager le constat que font deux d'entre eux que « *le suivi qu'on propose heu, je dirai en France hein, n'est pas optimal.... (...) là je crois que ça peut nettement s'améliorer* » et que si « *on essaie de faire ce qu'on peut, on peut peut-être faire mieux !* » Ainsi, après avoir longuement décrit ce qui, dans la situation sanitaire actuelle, leur manquait, ils ont tous partagé au cours de ces entretiens, ce qu'ils imaginaient comme pouvant améliorer la transition et le

suivi médical à l'âge adulte des jeunes gens qu'ils avaient soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence.

Schématiquement nous pouvons classer leurs attentes et propositions en trois catégories selon qu'elles s'adressent à un individu, un dispositif ou encore un lieu physique. Un individu tout d'abord, ou des individus c'est selon, car ils ont tous longuement évoqué ce médecin tant espéré et attendu : le médecin spécialiste des séquelles. Même si on se défend qu'il existe, comme cette pédiatre qui clame que « *le spécialiste des suivis à long terme des cancers de l'enfant, il reste à former !* », on ne peut s'empêcher d'imaginer disposer de « *médecins spécialistes des séquelles (...) des médecins d'adultes qui soient spécifiquement formés à ça...* ». Tel ce pédiatre qui aimerait « *qu'on arrive à identifier les gens qui soient pas des oncologues mais qu'ils aient une culture oncologique pas tellement pour passer à coté mais pour comprendre ce que les gens ont pu endurer ou ont pu traverser* », il serait donc important qu'ils comprennent, qu'ils comprennent les enjeux médicaux mais aussi qu'ils comprennent les pédiatres eux-mêmes, c'est-à-dire qu'ils soient capables « *d'intégrer nos problématiques comme étant des problématiques importantes* » souligne une pédiatre. De la même manière une autre pédiatre exprime elle son souhait de disposer « *de bons internistes et qui parlent aux pédiatres pour avoir les informations et derrière une prise en charge adaptée de tous ordres en fonction de ce qui est évalué comme difficultés...* » Dans tous les cas, on souhaite « *concentrer le suivi des séquelles sur des spécialistes... qui auront la compétence et l'appétence...* », comme le formule un pédiatre qui dit se sentir « *beaucoup mieux de déléguer ces patients pour une prise en charge de consultation adulte qui ne soit pas oncologique parce que heu... pour beaucoup d'entre eux, le risque oncologique est très théorique et il n'est pas beaucoup plus élevé que la population générale.* » Cette proposition est confirmée par l'un de ses collègues qui reprend l'idée comme quoi « *ça ne concerne pas l'oncologie, je suis pas sûr que ça implique des oncologues (...) des oncologues généralistes, y'en a encore quelques uns mais euh... c'est pas dans leur... et puis, si vous allez voir un oncologue, c'est parce qu'on craint le cancer, on peut, enfin, on peut... alors qu'en fait, le suivi, moi, je, je crois que c'est un suivi qui est assez large...* »

Un dispositif ensuite car l'idée d'un réseau a été évoquée à de maintes reprises, à la fois comme un manque à l'heure actuelle et comme un souhait pour l'avenir. « *Il y a à l'évidence un besoin de réseau qui n'est pas formalisé (...) ce que je privilégie moi, c'est la proximité par rapport au domicile, parce que c'est un garant du fait que ce suivi puisse mieux se réaliser...* » évoque une pédiatre, alors qu'une de ses collègues appelle de ses vœux la mise en place d'une structure « *quelque chose de pivot... qui permet de diagnostiquer là où on en est à la fin... à la fin de l'âge pédiatrique disons... au moment de la transition et après qui... qui organise la prise en charge des patients, en réseau, avec un carnet d'adresses...* » Resterait ensuite pour cette pédiatre à « *former ces gens qui régulent le réseau* » et on retrouve alors l'idée de ce personnage évoqué précédemment : « *il faut qu'il y ait un médecin d'adultes interniste et un réseau de correspondants un peu dans toutes les disciplines.* » En effet pour un autre pédiatre « *l'idéal ce serait d'avoir un médecin interniste qui centraliserait un peu les suivis lorsque le suivi oncologique n'est pas au premier plan* », rejoignant ainsi une collègue qui rappelle « *le manque d'un correspondant euh... impliqué dans la coordination des soins* » et qui espère « *l'identification d'un référent qui va être capable de gérer tous les problèmes et de dispatcher les malades sur différents spécialistes pour la surveillance...* » Enfin, non sans un certain humour, un pédiatre rappelle qu'à son avis « *il faut un interniste, enfin un interniste, c'est-à-dire quelqu'un qui s'intéresse un peu à la, à la, à voir des adultes bien portants (rires) non, mais voilà, ils sont bien portants... ayant été traités !* »

Un pédiatre imagine longuement le profil de la personne qui pourrait assumer cette fonction de coordination : « *Quand vous portez la responsabilité de cette coordination, c'est absolument*

majeur alors on pourrait discuter que, avec des procédures bien établies, cette coordination soit pas médicale... (...) Pourquoi pas moi je serais prêt à déléguer ça si des procédures étaient bien établies mais en tout cas faut quelqu'un et aujourd'hui ça n'existe pas (...) ça pourrait être à défaut d'être un..., ça pourrait être des généralistes qui ont envie d'avoir une pratique à mi temps à l'hôpital ; suffit que le généraliste en question soit euh, bien au plan humain, un peu affuté au plan médical euh , qu'il ait plaisir à collaborer avec des spécialistes locaux, ça peut être un généraliste ; il suffit qu'on lui explique le job, qu'on lui explique... »

Enfin, pour conclure, examinons ensemble les descriptions faites par les pédiatres d'un lieu, qu'il s'agisse dans leurs appellations d'une clinique ou bien d'une maison, au sein duquel ils pourraient adresser leurs jeunes patients à l'issue du suivi en pédiatrie. Pour évoquer ce lieu les pédiatres se sont souvent référés au modèle américain des Long-Term Follow-Up Clinics, que l'on pourrait traduire par cliniques de suivi à long terme. « *C'est sûr qu'on a des modèles qui sont des modèles américains où il y a des cliniques de suivi à long terme où les choses sont effectivement très orientées euh... en France ça n'existe pas sauf dans un ou deux centres* » précise en effet une pédiatre. Pour autant l'idée de créer « *des centres un peu spécialisés sur le suivi des séquelles* » semble très plébiscitée au sein des pédiatres onco-hématologues, qui y voient là la possibilité d'y constituer « *des centres avec des spécialistes réunis et que le patient pouvait s'y rendre et faire tout sur place au même moment, ce serait l'idéal, mais ça ce serait un grand progrès j pense ouais* » comme l'évoque un pédiatre. Cette idée d'unicité de lieu et de temps paraît importante pour nombre des pédiatres qui, que cela se nomme « *« une clinique » ou une consultation pluridisciplinaire* », pensent de manière assez unanime que « *ça serait assez facilitant pour les patients quand même de pouvoir avoir dans la même journée une espèce d'hôpital de jour multidisciplinaire, (...) ça serait bien.* »

Dans cet esprit, un pédiatre décrit ce qu'il nomme, de manière un peu étonnante et décalée, la clinique du bien-être : « *Moi, je conçois très bien ça dans un seul lieu. Ce lieu qui serait commun à ...par exemple dans une région comme l'Île de France, qui serait commun à nos 4 centres (...) Avec des spécialistes à disposition. Alors, je ne sais pas si ça existe la clinique du bien-être heu... parce que ça serait ça un petit peu ces cliniques du bien-être en fonction des organes et en fonction de la personne, c'est très théorique et ça je ne suis pas sûr... (...) Quand je vois surtout revenir des informations qui sont inopérantes pour des suivis qui sont inopérants, je me pose la question...* » L'un de ses collègues pense lui que les jeunes gens, leurs anciens patients, accepteraient sans difficulté que cette clinique du long-terme puisse aussi avoir une vocation de recherche très clairement affichée et qu'ils y participeraient alors volontiers, au moins pour une partie d'entre eux : « *Si y'avait une structure de ce type encore une fois, une clinique du long terme qui verrait, qui prendrait le relais des hémato-oncologues en insistant sur à la fois l'aspect de recherche, les patients peuvent être « motivables » en disant euh on vous a guéri, on sait que vous êtes guéris, on aimerait voir quand même si sur le très long terme vous n'avez pas de problèmes de santé un peu différents que la population générale, je pense qu'il y aurait une fraction des patients qui accepterait le suivi à long terme même dans un cadre de recherche...* »

Enfin un pédiatre aborde une dimension inédite autour de ces questions, dimension qui a trait à la longévité professionnelle des référents, qu'ils soient d'ailleurs pédiatres ou médecins d'adultes. Ce pédiatre évoquait d'ailleurs au cours de l'entretien la cohorte que formaient au fil des années les patients greffés et, après un calcul rapide, arrivait à cette conclusion : « *Chaque année on empile 100 survivants à long terme, en 10 ans ça fait déjà 1000 et qui ont tous besoin... Donc ça vous fait une cohorte qui augmente géométriquement comme ça et qui ont besoin d'un suivi à vie donc qui va dépasser la retraite des gens qui sont en poste en ce moment...* » Voyons alors comment il se représente ce lieu auquel il prête notamment la

fonction de constituer un lieu de référence pérenne pour ce jeune adulte dont la vie est susceptible de se prolonger au-delà du départ à la retraite de ses médecins : *« il voit tout le monde et après il revoit le centralisateur, (...) le centralisateur dit voilà, voilà la liste des problèmes actuels, potentiels, voilà votre planning de surveillance pour les 10 ans à venir, on se revoit dans 5 ans, 3 ans, 2 ans, j'en sais rien, et les patients ont quelque chose de bien articulé, de bien concentré dans un même endroit, quelque chose d'intégré ; alors c'est peut être un fantasme hein mais personnellement c'est comme ça que je concevrai les choses... (...) Donc ils ont plus de référence, ils n'ont pas de lieu puisque que l'hôpital pédiatrique quand on a 30 ans c'est plus un lieu donc c'est pour ça que pour moi, leur dire vous avez un port d'attache, une maison, appelons ça comme on veut, la maison de l'après cancer, enfin j'en sais rien, où quelle que soit la nature de vos inquiétudes : sociales, j'arrive pas à obtenir mon prêt, médical, chirurgical, etc., y'a du répondant. (...) Je pourrai leur dire vous savez euh nous on se sépare aujourd'hui etc., mais voilà ce qu'on a mis en place, ces gens nous recontacteront si y'a besoin... On les connaît, on travaille avec eux, on leur transmet les patients, y'a un lieu identifié qui va pas disparaître après demain à la retraite de machin ou de truc... »*

V.4.4 – Face à la guérison et aux séquelles : expression de dettes et mouvements de culpabilité

Alors que nous avons débuté ce travail en imaginant être surtout confronté à la « dette de vie » éprouvée par les jeunes gens à l'égard de celui ou celle qui les aurait guéris, il a été frappant pour nous de découvrir presque une autre dette, presque insoupçonnée de notre part. Cette dette est celle du pédiatre à l'égard de celui ou celle qu'il laisse, à l'occasion de la séparation induite par la transition, avec les séquelles et face aux risques consécutifs aux traitements reçus. Nous avons en effet été témoins à plusieurs reprises de combien ce moment de séparation était aussi l'occasion d'un bilan. La transition en effet oblige chacun, ancien patient et médecin, à faire les comptes en quelque sorte et mesurer alors de manière douloureuse le coût parfois élevé de la guérison. Ceci nous a inmanquablement amenés à explorer plus avant les questions relatives aux représentations des pédiatres quant à la guérison et aux éventuelles séquelles ainsi qu'à observer de manière plus attentive les expressions témoignant d'une possible dette et des mouvements de culpabilité à l'œuvre chez les pédiatres.

Tout au long de ces entretiens, nous avons entendu régulièrement des évocations de ce qui est fondamentalement à l'œuvre chez tout médecin et ce qui fonde la vocation médicale, c'est-à-dire le désir, non seulement de soigner mais aussi et surtout de guérir. Comme le dit une pédiatre en effet *« une annonce de guérison (...) ça donne le sentiment du travail accompli quoi entre lui et moi. »* C'est sans doute ce but ultime, la guérison sans séquelle et la restitution *ad integrum*, qui fait si souvent dire aux pédiatres, en particulier les pédiatres hématologues, combien nombre d'enfants guérissent sans séquelles. Le fait qu'ils insistent tant sur ce point, qui correspond par ailleurs à une réalité, témoigne sans doute en miroir d'autres situations, sans aucun doute plus douloureuses à éprouver. *« En fait les leucémies aiguës lymphoblastiques sont la majorité des enfants, ils ont très peu de séquelles »* déclare un pédiatre et l'un de ses collègues renchérit sur le fait que *« je dirai que plus de 95% des LAL guéries n'ont aucune séquelle. (...) C'est probablement une différence réelle c'est qu'on est beaucoup plus tranquille sur la guérison, c'est-à-dire que moi ce que je dis toujours aux familles et aux patients quand ils sont assez grands, qu'une LAL c'est comme un accident, que le traitement va être long, va être difficile, mais qu'ensuite les enfants reprennent une vie normale... »* Dans ces conditions l'annonce de la guérison puis de l'arrêt du suivi, vécu parfois selon ce même pédiatre comme *« la vraie guérison »*, est décrit comme un moment extrêmement positif de part et d'autre :

« Dans la grand majorité, je pense que c'est euh, très positif de leur dire « j'ai plus besoin de te suivre, tu es guéri de ta leucémie ou tu es guéri de ton cancer », les gens sont contents quand on leur dit qu'ils sont guéris et ils sont encore plus contents quand on leur dit qu'on arrête de les suivre ; même si on a de très bons rapports et que les consultations sont très sympas. (...) J'ai eu très souvent cette réaction qui au début m'a surpris et que maintenant j'ai plus l'habitude de voir, de vraiment la banane de, du parent et de l'enfant quand je leur dis j'arrête de vous suivre, mais là j'ai l'impression que, ils en pleurent de bonheur parfois... »

En deçà de cette description idyllique, certains pédiatres disent toutefois, en parlant de leurs patients, avoir eu « la chance de ne pas avoir tellement de séquelles pour l'instant type cardiaques ou néphrologiques, ou des choses comme ça... » voire se réjouissent que « finalement j'en ai eu très peu. » Il est clair en effet que cette absence de séquelles et la prévention de leur survenue fait également partie, comme le dit un pédiatre, d'un « désir médical d'être certain que, ce qu'on a fait à l'âge de 2 ans, bah on a abouti à un jeune adulte euh sans séquelle. » Une autre pédiatre précise bien ce qui se trouve là en jeu pour le médecin autour de la question de la guérison et de tout ce que cette notion recouvre : « Pour nous guérir et plus avoir de maladie, c'est pas suffisant pour nous, pour nous notre vrai résultat positif c'est qu'ils soient guéris, mais qu'ils s'intègrent socialement, qu'ils grandissent, qu'ils évoluent, qu'ils aient des projets etc. » C'est donc bien cette définition large de la guérison, qui ne se limite pas à son strict aspect médical, qui anime les pédiatres mais qui aussi, nous allons le voir ensuite, les fait souffrir dans ses impasses et ses aléas. Un pédiatre résume ainsi sa vision de cet abord global des suites du cancer en précisant que « ce n'est pas le tout d'avoir donné la possibilité aux gens de vivre euh... parce qu'ils ont échappé à une maladie qui est potentiellement mortelle, mais c'est de savoir aussi comment est-ce qu'ils peuvent partir avec leur baluchon. »

V.4.4.1 – Risques et séquelles après les traitements du cancer

En onco-hématologie pédiatrique, l'interrogation sur ce que peut contenir ce « baluchon » évoqué par le pédiatre précédent revient notamment à évoquer la question des séquelles potentielles de la maladie et des traitements anticancéreux. Il va de soi qu'il s'agit d'un sujet éminemment sensible car, comme le dit si justement une pédiatre, « c'est difficile à admettre en général les séquelles, c'est douloureux hein ! » et on le comprend bien au regard des désirs et idéaux qui habitent les médecins, comme nous l'avons vu précédemment. Cette même pédiatre nous rappelle également, en faisant un retour sur l'histoire de cette discipline, la cancérologie pédiatrique, que « les oncologues pédiatres qui ont été la génération d'avant ont quand même vécu avec l'idée qu'ils allaient guérir tous les patients sans séquelles ! enfin... enfin, avec cet objectif là en tout ca... les plus anciens ont eu cet objectif là et ont eu progressivement découvert d'abord les limites de l'exercice, c'est-à-dire qu'on n'arrivait pas à gagner sur certaines maladies ou en tout cas difficilement et d'autre part que les patients avaient des séquelles et que ça ça a été quand même très très douloureux et euh... et euh... et difficile à accepter... ». Fondamentalement la séquelle est ce qui confronte le pédiatre onco-hématologue à ses propres limites, à son impuissance à guérir complètement et il semble que la prévention et le dépistage de ces séquelles constitue par ailleurs une spécificité pédiatrique car comme le déplore une pédiatre au sujet de ses confrères : « vraiment, les séquelles des traitements, c'est vraiment la dernière préoccupation des oncologues d'adultes ! »

Les connaissances médicales actuelles font que les pédiatres connaissent et peuvent prédire assez précisément à quelle(s) séquelle(s) éventuelle(s) est exposé un patient en fonction de critères tels que la nature et les doses de traitement reçues, l'âge au moment du traitement,

etc. « *On sait d'emblée dans la période des 5 à 10 ans quels ennuis il va avoir ou ne pas avoir, ce qui permet de profiler le suivi* » dit un pédiatre qui explique aussi la manière dont il organise ses consultations de surveillance et l'examen du patient de manière à ne rien oublier vu le nombre d'organes potentiellement concernés : « *Moi quand je veux être sûr de rien oublier, quand je fais ce genre de suivi, je pars d'en haut, je vais jusqu'en bas et une consultation comme ça c'est une bonne heure pour faire le tour.* »

« *Les séquelles des traitements qu'elles soient somatiques ou psychiques peuvent être lourdes* » confirme un pédiatre, mais quelles qu'en soit la nature et l'intensité, c'est à chaque fois évoqué par les pédiatres comme une occasion pour chacun de se rendre compte que « *le futur de cet enfant guéri ne sera pas équivalent à celui d'un adulte qui n'aurait pas eu de maladie dans l'enfance* », que « *ce n'est pas un patient sans tare et qu'il faut faire plus attention que d'habitude* » ou encore de prendre la mesure « *d'être pas un adulte idéal du fait qu'on a eu cette maladie et qu'on est là et bien, on ne va pas être un adulte idéal et c'est une catastrophe...* ». Dans ce contexte, se posent alors aux pédiatres de délicates questions au sujet de ce qui doit être annoncé des risques potentiels pour l'avenir. Si tous s'accordent globalement à dire que « *y'a pas de petit cancer et que c'est euh... y'a ... c'est pas rien d'avoir traversé ça dans sa vie* », ce qu'ils souhaitent ardemment tient dans cette formulation de l'un d'entre eux : « *moi la seule chose qui au niveau de l'affect me semble importante, c'est d'avoir des nouvelles du fait qu'ils vont bien ; je dirais, qu'ils vivent et qu'ils vivent bien avec l'ensemble de leurs séquelles...* » Sachant cela et lorsqu'un risque, par exemple de cancer secondaire, existe « *Faut-il le dire, pas le dire ? Jusqu'où faut-il dire ? Parce que bon, je, je, pfff...* » interroge de manière dubitative un pédiatre alors qu'une de ses collègues ajoute que « *pour pouvoir bien se faire suivre il faut d'abord avoir été informé de ce qu'on a reçu, des risques encourus, mais on ne veut pas non plus trop les faire... flipper... à leur raconter tout ce qui peut leur arriver donc euh bon voilà... moi je dis les choses principales... j'explique pas forcément tout, tout, tout...* » Ce choix de ne pas tout expliquer obéit probablement à cette inquiétude exprimée aussi par un autre pédiatre lorsqu'il évoque sa « *réticence à parler d'un risque exceptionnel qui peut, aux plus angoissés d'entre eux, parce qu'il y en a quand même qui restent très angoissés après leur traitement, un peu leur pourrir la vie.* »

V.4.4.2 – A l'occasion de la transition, un bilan de la guérison : remerciements et reproches

S'il y a un moment du suivi médical à long terme où les séquelles et les risques s'actualisent d'une manière particulière, c'est bien celui de la transition et des dernières consultations de surveillance en pédiatrie. En effet tout semble se passer comme si la perspective de la séparation prochaine, celle qui est liée à l'arrêt du suivi en pédiatrie, amenait chacune des deux parties impliquées à faire ensemble à la fois un retour sur le passé mais aussi une projection sur l'avenir. Ce double mouvement, associé à tout ce qui est mis en place concrètement comme par exemple la remise d'un résumé de l'histoire médicale, favorise le constat commun de la guérison, si c'est le cas, mais aussi du prix à payer pour celle-ci, au travers notamment des séquelles liées le plus souvent aux effets conjugués de la maladie et des traitements. Ainsi par exemple, comme l'explique une pédiatre, « *au moment de cette question de transfert, le risque de séquelles à long terme, sur la fertilité aussi ça m'est souvent posé.* »

Pour le pédiatre aussi cette séparation à venir est l'occasion d'un constat troublant et potentiellement douloureux au regard ce qu'il ou elle peut avoir le sentiment de léguer au jeune lui-même comme aux collègues médecins d'adultes impliqués dans la suite du suivi. Une pédiatre raconte cela ainsi : « *Je pense que ce qui est difficile, c'est les gens qui ont besoin d'une*

multitude de spécialistes pour les suivre parce qu'il y a une espèce d'éclatement (...) Une liste d'organes, donc une impression d'une espèce de fragmentation. On se rend compte de tout ce qu'ont généré les traitements quoi. »

Pour autant ce qui s'échange durant ces dernières consultations et qui est rapporté par les pédiatres semble se situer très majoritairement du côté des remerciements et de la reconnaissance envers le ou la pédiatre référent(e). Même si elle s'en défend en disant « *on y est pour rien dans le fait qu'ils vont bien, c'est grâce au traitement* » une pédiatre reconnaît que « *enfin en général ce qui s'échange dans ces consultations c'est les remerciements... enfin ils nous remercient pour... voilà ils nous remercient...* ». L'une de ses collègues rapporte le courrier d'une jeune femme devenue maman récemment en évoquant le fait que « *moi j'ai des courriers extrêmement touchants hein de... de patients avec qui d'ailleurs les relations étaient pas forcément hyper chaleureuses hein... ça avait pu être même des relations difficiles, de grande souffrance pendant la maladie et puis qui quelques années après m'envoient un petit mot avec la photo de leur fille là « Merci docteur si je suis maman à mon tour c'est grâce à vous » enfin voilà...* » Et enfin une autre pédiatre encore évoque durant l'entretien le fait qu'elle n'a, à ce jour, « *jamais eu de grands regrets négatifs. Donc les gens vont me remercier ou ne vont pas dire qu'ils sont contents de ne plus me revoir non plus. Mais je n'ai jamais eu l'impression que c'était quelque chose de douloureux.* »

C'est une pédiatre qui ouvre au travers de ses propos et de sa réflexion la question des reproches éventuels qui pourraient être adressés au pédiatre et des raisons qui pourraient faire que ceux-ci ne puissent s'exprimer. Elle évoque ses observations à l'occasion de situations où elle a dû reprendre le suivi de « *vieux patients* », comme elle dit, dont elle n'était pas à l'origine le médecin pédiatre référent. Elle explique que « *lors de cette consultation, euh..., souvent, est apparu des... des demandes, l'expression d'un certain nombre de choses qui n'avait pas été forcément réellement exprimé auparavant. Comme si le fait d'avoir un interlocuteur nouveau, ils se moquaient que ce soit pédiatre ou pas, ouvrait la parole et permettait d'exprimer des difficultés qu'ils n'auraient pas osé exprimer à leur médecin référent qu'ils connaissaient depuis 15 ans et... à qui ils avaient pas envie de faire de peine...* » Elle pense que ces jeunes gens « *n'avaient pas exprimé tout ce pan de questions parce qu'ils pensaient probablement que c'était trop douloureux pour leur médecin référent de leur dire qu'ils étaient en souffrance voire en colère !* » D'après elle enfin « *dans l'histoire familiale, ça se transmet : la gravité de la maladie... le fait que grâce au docteur qu'ils sont guéris et du coup, ça nous donne une position, où ces enfants, ils peuvent... on est tellement celui à travers qui... grâce auquel ils ont pas... ils ont pu guérir, qu'ils peuvent plus rien nous dire. Ils peuvent surtout pas nous dire qu'ils sont malheureux, qu'ils ont galéré comme des fous, qu'ils nous en veulent de façon majeure ou qu'ils sont, simplement, même indépendamment de la maladie, qu'ils sont en difficultés dans la vie, ce qui peut arriver à d'autres indépendamment de la maladie et dire : « vous m'avez guéri mais vous avez fait de moi un adolescent ou adulte jeune malheureux », c'est pas... c'est pas confortable... et c'est pas très... confortable à entendre pour le... pour le... celui qui a... j'ai fait quelque chose pour ce patient et derrière il est en difficulté, c'est pas... c'est pas très facile...* » Comment attaquer en effet celui ou celle grâce à qui la guérison est advenue et qui occupe de fait une place très investie, ne serait-ce que dans le discours des parents ? Comment effectivement dire que malgré la guérison on n'est pas pleinement heureux ? A-t-on le droit de se plaindre des séquelles consécutives aux traitements qui ont éradiqué le cancer et permis d'échapper à la mort ? Telles sont probablement les questions qui se posent au moment de la séparation d'avec le pédiatre, sans être pour autant toujours exprimées, à bon nombre de jeunes gens guéris d'un cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence. Pour cette pédiatre, il apparaît que c'est le changement d'interlocuteur qui a permis que s'expriment ces difficultés qu'il est sinon probablement impossible de dire à celui

ou celle qui vous a traité et guéri sans avoir le sentiment de l'attaquer violemment et de manière déloyale et sans éprouver une culpabilité majeure en retour.

Un « *retour de flammes* » c'est justement l'association qui vient à l'esprit d'un pédiatre au sujet des retours parfois intempestifs de jeunes gens alors même que la transition a eu lieu et que le suivi en pédiatrie a été interrompu. Cette expression désigne habituellement le contrecoup d'une action dirigée contre quelqu'un et qui se retourne contre son auteur. Par ailleurs, dans un sens plus figuré, le retour de flammes peut être assimilable à un regain d'activité. Tout ceci s'applique fort bien à ces considérations relatives au sujet ce qui s'exprime ou pas dans ces moments de fin de suivi en pédiatrie et à l'approche de la séparation. Ce pédiatre pour autant dit ne pas avoir été tellement confronté à des revendications particulières voire des reproches de la part d'anciens patients, « *je dois avouer que pas beaucoup* » explique-t-il et il précise ensuite que « *même ceux chez qui le retour vers nous s'est manifesté pour des problèmes de stérilité, y'a pas eu de reproche. Euh parfois ils m'ont dit « mais vous me l'avez pas dit » alors je leur montre que bah si, si c'est écrit « ah bon j'ai complètement oublié », je leur dis « c'est quelque chose de très fréquent »... Il me dit « mais vous savez je vous fais aucun reproche hein », j'dis « si tu peux m'en faire mais je »... oui c'est plutôt, « je ne vous fais aucun reproche, je comprends que c'était nécessaire pour me, pour me guérir »*

Sur le même thème, celui des séquelles portant atteinte à la fertilité, revenons à la pédiatre qui annonçait être régulièrement questionnée sur ces aspects au moment de la transition et écoutons ce qu'elle dit quand à la manière dont elle souhaite que ces questions s'élaborent au cours des dernières consultations avec elle. « *Evidemment, je ne vais pas poser la question si je sens qu'ils sont radicalement énervés par rapport à tout ça parce que du coup c'est blessant pour les parents qui sont là pour cette dernière question, pour cette dernière consultation avec souvent cette dernière question dans la consultation mais souvent ils me disent moi j'aurais fait exactement la même chose, je ne vous en veux pas et je n'en veux pas à mes parents et souvent les parents, je sens que... c'est peut être euh... ... c'est peut être très... partial comme... comme... comme... ... perception en tous cas mais j'ai vraiment l'impression qu'ils ont euh... ça les soulage ! d'entendre leur garçon ou leur fille, de se dire « j'aurais fait exactement la même chose parce que il fallait le faire pour que je sois là aujourd'hui ».* » Bien sûr on entend ici de manière latente comment c'est aussi le pédiatre, peut être plus encore que les parents, qui a besoin d'entendre ces paroles et d'être soulagé face à des séquelles, celles portant sur la fertilité et qui peuvent aller parfois jusqu'à une stérilité certaine, qui interrogent et mettent à mal ceux, médecin et parents, qui ont à l'époque pris des décisions pour l'enfant trop jeune bien souvent pour être à l'époque directement informé et consulté. Cette pédiatre explique ensuite pourquoi elle tient tant à pouvoir réaborder cela au moment de ces toutes dernières consultations : « *Ouais ! ouais ! je reprends systématiquement à ces... à ces dernières consultations ces aspects là parce que j'ai pas envie que... parce que comme c'est souvent des choses qui risquent d'être repris après par le, le, le médecin qui les reprends en charge, je préfère que nous on en reparle, parce que finalement on a été initiateur de tout ça...* » Etre initiateur, être à l'origine, ou encore être responsable, sont des termes que nous avons souvent entendus dans les propos des pédiatres, en particulier au sujet des conséquences négatives des traitements anticancéreux. Ils traduisent sans doute le fort sentiment de responsabilité qui étreint les pédiatres face aux conséquences de leurs décisions thérapeutiques quelles qu'en aient été par ailleurs leur pertinence et leur efficacité dans la lutte contre la maladie. C'est probablement en lien et en écho à ce sentiment de responsabilité que les reproches, ou les remerciements que l'on peut entendre ici comme le renversement en leur contraire, prennent à ce moment particulier de la transition une telle importance et une telle intensité. C'est enfin aussi ce fort sentiment de responsabilité qui ouvre sur la culpabilité, même si comme on le dit communément, il n'est point besoin d'être responsable pour se sentir coupable.

V.4.4.3 – Mouvements de culpabilité chez les pédiatres

Quoi qu'il en soit et quelle que soit la manière dont se déroulent les dernières consultations et ce qui s'y échange ou pas, que ce soit du côté des remerciements ou beaucoup plus rarement de l'indifférence voire des reproches, les pédiatres sont de toutes les manières aux prises avec leurs propres mouvements psychiques internes face à ce qu'ils observent et découvrent ou redécouvrent lors de ces fins de suivi et séparations. Parmi ces éprouvés, le sentiment de culpabilité semble trouver une place toute particulière en lien avec tout ce qui a pu être évoqué précédemment. On en repère assez aisément les témoins dans les discours des pédiatres qui, pour certains d'entre eux au moins, nomment directement cet affect. Un pédiatre évoque par exemple certaines situations difficiles : *« Il y en a d'autres pour lesquels, moi je vis de façon difficile des patients : (...) ces patients-là, je me dis : « on a vraiment mal fait », et donc il y a une espèce de culpabilité de ne pas avoir fait »* et il précise alors ce qui est en jeu du côté de ce qu'il appelle la résonance : *« La résonance, je ne te dis pas que je n'ai pas d'affects pas rapport à eux. C'est vrai qu'il y a deux éléments, (...). Premier élément, c'est le fait de ne pas être arrivé à ce que soit il n'y ait pas de séquelles ou qu'elles ne soient pas bien prises en charges et l'autre aspect qui est l'aspect de l'affect. »*

L'un de ses collègues, celui-là même qui déclarait n'avoir jamais eu à affronter des reproches de la part des jeunes gens, déclare cependant pouvoir imaginer que *« des enfants très handicapés au décours... doivent pouvoir le ressentir... »* et il complète en partageant son ressenti face à un jeune homme porteur de séquelles visibles : *« lui quand il me regarde il me le dit pas, mais lui quand il me regarde, le reproche il est là, moi je le lis. Peut-être j'me goure, p'être c'est mon, p'être j'me dis voilà. Un gosse d'1 mètre 40, j'pense qu'il aura jamais une relation sexuelle dans sa vie parce que personne ne voudra de lui enfin c'est, c'est ... tragique. Là pour le coup, là pour le coup l'expression « il est vivant mais à quel prix » prend... et prend tout son sens oui... »*

Une pédiatre témoigne que *« ça nous rend malheureux quand on a des nouvelles au moment où il y a quelque chose qui s'est passé, qui n'a pas été suivi, que le dépistage est pas fait correctement, enfin des choses comme ça »* et de la même façon une de ses collègues raconte avec émotion ce qui l'a saisie face à une jeune femme qu'elle avait traitée enfant : *« une des dernières consultations où je lui avais remis le résumé et où j'avais été moi-même effrayée de lire la liste des trucs qu'elle devait surveiller, c'était... tu vois... c'est... Mais je dirais que c'est pas vraiment une transition en elle-même. C'est plutôt ce qu'on lui a fait nous... La guérison à quel prix. »*

Au sujet des difficultés à mettre en œuvre la transition, une pédiatre évoque le fait *« qu'en plus y'a sûrement quelque chose de la culpabilité autour de la rechute qui fait qu'on sait pas leur dire non même si on leur propose »* et par conséquent assure un peu plus en avant dans l'entretien, à propos d'un jeune homme que *« je lui rajouterai pas la couche du changement d'équipe sauf s'il le demande... »*

Enfin une pédiatre explique que *« compte-tenu de la lourdeur des pathologies qu'on est amené à ... qu'on a suivi avec en gros, ben, on a touché à la vie à la mort hein ! »* tandis qu'une de ses collègues avoue que *« pour certains on est quand même pas ultra- ultra-fiers de... de... »* et qu'une autre exprime son *« sentiment de ne pas leur offrir le... le... le... le service idéal, oui ! »*. Toutes ces expressions témoignent de différentes manières des émotions et sentiments qui étreignent les pédiatres face à ces jeunes gens pour lesquels ils peuvent avoir parfois l'impression de leur avoir joué un mauvais tour ou bien un mauvais coup pour reprendre

l'expression qu'utilise une pédiatre en parlant d'un jeune homme qui a découvert les risques concernant sa fertilité au moment de la transition : « *J'ai vraiment eu l'impression de lui faire un espèce de double mauvais coup, de lui annoncer quelque chose qu'était majeur pour son avenir et euh, et sa vie, et en même temps à ce moment-là de pas continuer à le revoir et le suivre.* »

Il est également très intéressant de noter comment les uns et les autres tentent, avec plus ou moins de succès, de se dégager de ce sentiment de culpabilité ou plus généralement de ces éprouvés inconfortables. Tout d'abord, comme le fait remarquer assez justement une pédiatre l'organisation elle-même de la surveillance peut être envisagée comme une tentative de réparation. Elle dit en effet : « *On veut réparer tout ce qu'on a cassé avec les médicaments qu'on a donné avec la surveillance, comme si la surveillance pouvait empêcher la survenue. Ça n'empêche pas la survenue... ça dépiste plus précocement mais ça ne prévient pas.* » Une autre pédiatre, sous couvert des besoins de recherche et d'une meilleure connaissance du devenir à l'âge adulte des patients traités durant l'enfance ou l'adolescence sollicite ainsi ces patients : « *j'essaie d'expliquer un peu ce mouvement de... ils ont besoin... ils ont eu besoin de nous et maintenant c'est eux qu'avons bes... c'est nous qui avons besoin d'eux... oui ! je suis... je suis assez là-dedans, je suis assez là-dedans, euh... ... voilà : « t'as eu besoin de nous ! » voilà, en gros, bon « on t'a guéri, mais maintenant, on a besoin de toi ! »*

Pour certains c'est l'oubli « *Enfin moi, j'efface assez facilement les souvenirs désagréables quand j'en n'ai pas besoin, en tout cas consciemment hein !* », ou encore la réassurance autour des effets positifs de l'expérience du cancer qui permet de tenir : « *Il y en a d'ailleurs qui le disent hein que l'expérience du cancer, ça aussi dans la littérature on le trouve hein, que finalement ça a eu des côtés positifs... longtemps après...* »

Chez d'autres enfin des manifestations d'ordre presque caractériel témoignent de l'irritation face à la place et l'investissement dont ils font l'objet mais également de la tentative d'expulser, de renvoyer vers d'autres une mission parfois lourde à assumer complètement et durablement. « *On fait la surveillance déjà dans les dix premières années, on leur dit que c'est important, que ça va se poursuivre, on l'écrit dans les courriers, je vois pas ce qu'on peut faire de plus quoi de ce côté-là* » dit un pédiatre lorsqu'on l'interroge sur les difficultés qu'il rencontre au moment de la transition. L'un de ses collègues tient des propos relativement similaires qui plaident également pour une responsabilité limitée du pédiatre cancérologue, tant du point de vue de la durée que du domaine d'expertise : « *C'est pas forcément à nous d'assurer tous les suivis de tous les problèmes de santé d'un gamin sous prétexte que l'enfant un jour il a fait une leucémie... et qu'on soit son médecin référent à vie, ça je crois pas que ce soit une bonne chose...* »

V.4.5 – Remise d'un résumé de l'histoire médicale et relecture commune du dossier : différentes histoires à raconter

Nous allons maintenant aborder un temps particulier et sans doute assez emblématique du processus de transition puisqu'il a été évoqué par tous les pédiatres durant ces entretiens. Il s'agit du moment de la remise au jeune homme ou à la jeune femme d'un résumé de son histoire médicale. La remise de document est bien souvent, nous le verrons par la suite, associée à un temps partagé, entre le pédiatre et son patient, autour de différents éléments du dossier médical. L'ensemble consiste fréquemment, et c'est ce qui en fait tout son intérêt pour nous, en une sorte de reprise et de relecture commune de l'histoire médicale passée.

Nous verrons comment les pédiatres organisent ce moment par rapport globalement au processus de transition et plus particulièrement au regard de la dernière consultation en pédiatrie. Leurs propos nous éclaireront également sur le contenu de ce résumé mais plus encore sur les objectifs de la remise de celui-ci et de la relecture commune qui y est bien souvent associée. Enfin nous partagerons les convictions des pédiatres quant à la nécessité d'un tel moment, auquel ils confèrent d'ailleurs plus ou moins de solennité. Il nous faudra aussi légitimement prêter attention à leurs interrogations mais aussi leurs craintes quant aux effets potentiels, difficilement prévisibles et repérables pour un individu singulier, du retour sur l'expérience passée du cancer pédiatrique et de cette narration partagée autour de l'histoire médicale passée qui l'accompagne.

V.4.5.1 – Importance et temporalités de la remise du résumé de dossier

Commençons tout d'abord par préciser que lorsque nous les avons interrogés sur la manière dont ils concevaient et organisaient la transition pour leurs patients, tous ont évoqué ce moment précis de la remise d'un résumé de l'histoire médicale comme un temps d'une importance majeure au sein des dernières rencontres avant le passage au suivi médical en médecine d'adultes. Une pédiatre parle « *d'une espèce de, d'étape importante* » alors qu'une autre évoque le caractère « *incontournable* » selon elle de ce moment. En dépit des questions qu'ils ne manquent pas de se poser à son propos, les pédiatres décrivent quasi unanimement cette remise du résumé comme une procédure systématique devant s'appliquer à tous. Seuls deux pédiatres ont évoqué le caractère non systématique de cette démarche : « *On le fait pas systématiquement mais on le fait de façon fréquente !* » dit l'une d'entre eux et une collègue précise ce qui semble relever principalement d'un manque de temps plutôt que d'une absence d'intérêt vis-à-vis de cette démarche : « *je remets un résumé quand je peux le faire mais, mais c'est pas fait de façon systématique, il faudrait d'ailleurs le faire de façon systématique mais c'est pas toujours le cas...* »

En dehors d'un pédiatre qui a témoigné, selon lui, de son peu de rigueur, non pas vis-à-vis des patients mais des médecins généralistes, qui sont souvent destinataires également de ces résumés, tous les pédiatres interrogés se sont montrés très soucieux quant à l'organisation effective et efficiente de ce moment qui consiste en la remise d'un document écrit de synthèse de l'histoire médicale avant la séparation et le transfert vers un médecin d'adultes. D'ailleurs ce moment, sans doute parce qu'on lui conférerait un caractère solennel ou bien qu'il pourrait faire fonction, symboliquement en tout cas, de « rite de passage », nécessite de s'y préparer comme plusieurs l'ont évoqué. S'y préparer peut signifier également s'y refuser, comme pour ce pédiatre qui perçoit bien sa réticence et cherche à y donner un sens : « *Cette résistance à faire le résumé pour moi, c'est aussi la résistance à se séparer. (...) Oui, je pense c'est sous le capot le fait de trainer pour les résumés de dossiers, parce que c'est vraiment de l'ordre de l'inconscient.* » Une pédiatre décrit elle son besoin de préparer ce résumé très à l'avance et, ce faisant, de se préparer à la séparation, dont elle avoue par ailleurs, à un autre moment de l'entretien, avoir horreur : « *En général ce que je fais oui je les prépare... surtout par crainte d'oublier... Je le prépare à l'avance parce que je veux pas oublier de le faire et que je veux pas le faire dans la précipitation la veille de la consultation... par correction... et puis parce que je veux tenir les engagements qu'on a... qu'on avait fixés à la précédente consultation et je trouve que c'est pas... tu vois si je le vois à la dite dernière consultation en lui disant écoute excuse-moi c'est pas la dernière consultation parce que j'ai prép... pas préparé ton résumé euh...* » Pour une pédiatre, c'est le jeune lui-même qui peut, voire qui doit, se préparer à cette

remise de résumé, elle explique qu'elle incite donc ses patients à le faire de la manière suivante : « *J'essaie de leur dire avant que ce sera la dernière consultation et que, justement, s'ils ont des questions à me poser, qu'ils y réfléchissent, qu'ils les notent éventuellement parce qu'on oublie toujours quand on vient et qu'ils puissent les exprimer à ce moment-là, donc, pour préparer cette consultation...* »

D'autres en revanche rappellent que ce résumé est déjà disponible et accessible et tentent donc de relativiser l'importance ou plutôt le caractère inédit de ce moment-là. Ils sont plusieurs en effet à notifier l'existence d'un tel résumé dans leurs différents courriers. « *J'envoie tous mes courriers qui comportent toujours un pour mémoire qui résume l'histoire de la maladie* » dit en effet un pédiatre, ce que confirme l'un de ses confrères qui explique que « *y'a tout le résumé et c'est pas la seule fois où je leur envoie le résumé, enfin, aux parents, ils l'ont à chaque fois, donc si il veut toute son histoire, il peut reprendre tous les comptes-rendus de... je répète toujours la même chose* ». De la même manière une pédiatre évoque cet historique déjà en leur possession, en précisant néanmoins elle aussi, comme précédemment que ce sont classiquement les parents qui en sont le plus souvent destinataires et détenteurs : « *J'envoie systématiquement le double de tous mes comptes-rendus de consultation aux parents mais les parents, c'est pas l'enfant, donc ! mais néanmoins, ils ont en leur possession souvent un historique très très très très détaillé...* »

Même si cela consistait en une demande de ma part, ils ont tous raconté de manière particulièrement précise et détaillée la manière dont ils procèdent pour mettre en place cette remise de dossier et ils ont insisté particulièrement sur la temporalité qui conditionne son organisation. Schématiquement deux types de fonctionnement existent dans la mesure où la remise du résumé est soit réalisée lors de la dernière consultation en pédiatrie, soit lors d'une consultation qui précède, qui est le plus souvent l'avant-dernière consultation en pédiatrie. Le choix de telle ou telle façon de procéder semble le plus souvent lié à la connaissance de la manière de faire des collègues, « *en fait c'est sur les conseils des autres...* » me dira en effet une pédiatre.

Les partisans de la remise du résumé avant la dernière consultation en pédiatrie insistent beaucoup sur l'importance justement de ne pas faire coïncider cette remise de résumé avec la dernière consultation, c'est-à-dire celle au terme de laquelle on se sépare. « *Je fais un résumé en général que je donne un an avant la dernière consultation pour qu'il puisse y avoir un an ou six mois...* » dit un pédiatre qui explique celui les raisons de ce choix : « *Ce que je ne veux pas, c'est leur donner un résumé et puis qu'ils s'en aillent et qu'on ne les voit plus. Ce que je veux, c'est que ce soit séparé, qu'on puisse se rendre compte de ce qu'il manque, qu'ils puissent l'avoir lu, l'avoir machiné, c'est ce que j'ai dans ma tête théoriquement, je ne suis pas sûr que ce soit toujours comme ça...* » L'une de ses collègues précise combien il est important de pouvoir se revoir : « *C'est ça qui est difficile, c'est-à-dire je pense que remettre une information il faut pouvoir se revoir donc moi je donne jamais en dernière consultation.* »

Certains pédiatres, comme nous l'avons vu, préfèrent donc remettre ce résumé avant la dernière consultation, ce qui les oblige à une certaine anticipation ainsi qu'à des annonces successives et progressives, à la manière de ce qu'évoque par exemple ce pédiatre : « *Je fais une consultation où j'annonce qu'à la prochaine consultation je vais remettre le résumé (donc c'est souvent un an ou dix-huit mois plus tard) (...), à cette consultation, je mets le résumé en le lisant, en le commentant, et je le mets en mains propres. Et je dis au jeune que je suis à sa disposition pour toute question concernant ce résumé, au plus tard lors de la prochaine consultation qui pourra être la dernière et qui souvent est programmée comme étant la dernière.* »

Néanmoins ils sont quand même plutôt majoritaires à déclarer remettre ce résumé lors de la dernière consultation avec eux en pédiatrie. « *On remet un résumé du dossier à la dernière consultation* » déclare une pédiatre ; « *J'annonce... une dernière consultation. Je dis que je vais les voir pour une dernière consultation. Bon, souvent c'est à l'intervalle de un an ou deux ans. Je leur remettrais un résumé du dossier qu'ils peuvent garder sur eux et que je transmets également à leur médecin traitant* » explique l'une de ses collègues. Un autre pédiatre semble procéder lui d'une manière encore quelque peu différente puisque le résumé est envoyé après cette dernière consultation : « *J'essaie systématiquement de faire une remise de dossier, enfin pas de dossier, de résumé. Je fais un résumé qu'on envoie donc aux jeunes (au garçon ou à la fille), avec un courrier qui comporte... en disant de me contacter si les termes sont compliqués : j'annonce systématiquement que je vais envoyer un courrier avec des gros mots médicaux mais il sait tout déjà... Il faut avouer que quasiment je leur lis le résumé au moment où je leur dis qu'on va leur envoyer un truc voilà...* » Enfin une pédiatre propose elle « *une consultation à la majorité, une consultation à 18 ans, à ce moment-là, on reprend les éléments et on donne au jeune son... le résumé de son dossier et voilà !* »

Que ce document soit nommé résumé de dossier, « *synthèse médicale très précise* » ou autre, les pédiatres sont nombreux à insister sur l'importance et la nécessité de le lire ou le relire ensemble. « *Et je l'explique, je le lis avec le patient et je lui propose que s'il y a des choses pas claires soit il pose les questions à cette consultation, soit si ça l'était pas il puisse me rappeler ou voilà... ou revenir s'il veut qu'on reparle de ce qu'il y a dedans* » raconte par exemple une pédiatre. Dans le même esprit, l'une de ses collègues s'offusque en évoquant des anciens patients qui à l'occasion d'une enquête « *ont voulu avoir la photocopie de leur dossier et ça je suis complètement euh... allergique à l'idée de... de donner la photocopie d'un dossier... ça sert à rien ! C'est absolument pas utilisable et c'est facteur de... de soulever plein d'émotions inutiles...* », elle précise ensuite ce qu'elle a proposé dans ces situations où « *les vieux malades, les vieux malades qui demandent la photocopie de leur dossier, euh, y'en a certains à qui je dis mais je crois que ce serait mieux qu'on se voit et à ce moment-là, à ce moment-là, je... je tourne les pages du dossier avec le malade et je fais des commentaires, voilà ! Ça c'est, ça c'est au cours d'une consultation euh... euh... ce qui, ce qui, ce qui est différent !* »

Quelle que soit leur manière de procéder et d'organiser cette remise de résumé, tous les pédiatres ont mentionné de manière très explicite le fait qu'ils restaient à disposition des jeunes gens, même une fois la transition ou plutôt le transfert, c'est-à-dire le passage en milieu médical adulte, réalisé. « *Ils savent que je reste à leur disposition* », cette proposition, faite par bon nombre d'entre eux aux jeunes gens dont ils s'apprêtent à se séparer, est exprimée de multiples façons en fonctions des règles plus ou moins strictes adoptées par le pédiatre. Un pédiatre explique par exemple qu'« *au décours de ma dernière consultation, j'actualise le résumé en disant : « bah voilà, cette fois, c'est ton résumé, je ne te verrai plus en consultation » donc je n'examinerai plus physiquement le patient. Par contre, s'il veut me recontacter, s'il a besoin de me voir, s'il a besoin de me poser des questions, je reste à sa disposition, ça toujours et j'ajoute que je serais toujours content d'avoir des nouvelles. Le fait est que j'ai pas mal de liens après mais je ne les examine plus.* » Un autre rapporte ainsi la manière dont il s'adresse aux jeunes gens à ce moment-là et leur laisse l'initiative de revenir, le choix précise-t-il, : « *je leur dis, euh, voilà, je, t'as tout ce qu'il faut, il n'est pas nécessaire que je te revoie par rapport à ta maladie mais je reste à ta disposition donc, voilà, c'est une manière de leur dire que, euh, ... de leur donner le choix d'une certaine manière, je pense... moi, je leur dis, médicalement, c'est bon, j'ai fait mon job, c'est bon pour toi, j'ai t'ai dit ce qu'il faut faire donc, ça peut être la dernière consultation mais, si tu veux rev..., si, si t'as besoin d'une info, si tu veux revenir me voir, je reste à ta disposition...* »

Les principaux destinataires de ces résumés mentionnés par les pédiatres, outre les jeunes gens eux-mêmes, sont essentiellement les médecins généralistes, lorsqu'ils existent et qu'ils sont connus des pédiatres, au sens où leurs coordonnées sont disponibles. *« J'ai tendance à remettre ça dans les mains du médecin traitant »* confie un pédiatre, *« j'envoie toujours le résumé à tous les correspondants et à tous les médecins traitants »* assure une autre qui ajoute aussitôt *« je m'étais dit souvent que c'était mieux peut être de faire une lettre explicative en plus... »* Il ne s'agit pas ici de détailler plus en avant les relations et collaborations entre ces pédiatres et les médecins généralistes mais plutôt d'insister sur le fait que ce résumé est aussi présenté au jeune comme un document qui lui est remis pour lui-même mais qui permet aussi de faire le lien avec les collègues médicaux, en ce sens cela lui confère une certaine importance sur laquelle certains pédiatres semblent insister. *« Je leur dis « Ecoute garde le précieusement entre guillemets parce que pour les médecins qui le verront dans l'avenir euh, c'est un antécédent qui n'est pas anodin, c'est important que tu puisses leur dire ce que t'as eu, les traitements que t'as eu et donc euh essaie de pas le perdre » »* explique un pédiatre tandis qu'une de ses collègues se montre plus directive encore en rédigeant *« un compte rendu plus synthétique en insistant sur le fait qu'ils vont le recevoir, qu'il faut l'avoir avec eux et le présenter à tout médecin qui les prendra en charge par la suite. »*

V.4.5.2 – Leur raconter leur histoire : entre information et narration, entre oublis et souvenirs

Revenons maintenant plus spécifiquement à ce moment particulier de la remise du résumé de dossier et au colloque singulier qu'il occasionne entre le pédiatre et son patient devenu jeune adulte. Précisons dès à présent que les pédiatres interrogés ont, pour plusieurs d'entre eux, longuement insisté sur la spécificité de ce qui s'échange dans ces entretiens et par conséquent du temps suffisant dont il est alors nécessaire de disposer, alors que leur emploi du temps et l'organisation habituelle des consultations ne le permet que très rarement. Comme le dit une pédiatre, *« ça c'est un temps énorme, c'est un temps considérable, non, non, les consultations anciens patients, ceux qu'on n'a pas vu depuis très longtemps, ou bien éventuellement qui ont été suivis par d'autres, hein parce que, parce que voilà... c'est une heure de consultation hein ! »*. Un pédiatre évoque s'être lui rendu compte de l'ampleur *« des questions qui se posent et je pense que pour moi, c'est... il y a vraiment heu... une nécessité pour moi d'identifier des moments spécifiquement longs pour faire ce genre de travail pour ces patients-là. »* Enfin une pédiatre reprend elle aussi cette idée en rappelant que *« c'est des consultations qui sont longues hein les consultations de suivi à long terme contrairement à ce qu'on pourrait... imaginer y a souvent beaucoup de questions et beaucoup de... d'histoires à re-raconter. »*

Cette évocation du temps nécessaire pour permettre notamment un travail spécifique autour de la nécessité de raconter ou re-raconter des histoires nous introduit directement à l'étude du contenu et des objectifs de cette remise du résumé de dossier. Commençons par nommer d'emblée le double travail qui s'articule autour de ce moment particulier et qui est bien perçu et exprimé par les pédiatres. En effet leur mission est fondamentalement double autour de ce que l'on pourrait qualifier d'une part en termes d'une nécessité d'informer sur la maladie passée et les risques ou séquelles à venir et d'autre part en termes d'un besoin de raconter l'histoire passée, de faire le récit, la narration de ces événements dont les souvenirs sont parfois imprécis voire complètement absents. Ainsi entre information et narration, ou encore entre connaissances et souvenirs, la tâche des pédiatres est grande et complexe pour réussir à atteindre pleinement ces deux objectifs.

Voyons comment ils évoquent les représentations de leurs missions à ce moment emblématique de leur parcours de soin que représente, rappelons-le encore une fois, la transition. L'objectif premier mis en avant de la remise du résumé du dossier est bien souvent celui qui concerne directement la réalité médicale actuelle et future, à savoir l'ensemble des informations médicales que le jeune doit connaître pour la suite de son suivi. « *En général, je reprends avec eux, c'est-à-dire s'il s'avère que c'est la dernière consultation avec moi et qu'ils vont être transférés pour le suivi auprès de quelqu'un d'autre, je reprends avec eux leur histoire, les complications possibles, enfin, ce que je pense de l'avenir et je leur réexplique un petit peu ce qui me paraît important pour le suivi, ce qui peut encore leur arriver, euh...* » résume une pédiatre. « *Je fais une synthèse médicale en disant voilà les potentiels effets secondaires des médicaments, voilà les doses reçues, etc., voilà ce qu'il faut surveiller plus ou moins mollement dans les années à venir* » explique un autre. Au fond et de manière unanime, ils disent l'importance d'informer, de sensibiliser et d'alerter sur les risques potentiels encourus par le jeune adulte en fonction du type de cancer et des traitements reçus. « *Le fait qu'ils sont en rémission ou guéris ça je l'écris et la surveillance liée au traitement reçu que ça va impliquer* » précise d'ailleurs une pédiatre au sujet du contenu du résumé de dossier qui doit donc reprendre l'ensemble de toutes ces informations préalablement évoquées, ce d'autant plus qu'une pédiatre rappelle, à juste titre, que « *y a pas mal de travaux d'ailleurs dans la littérature, vous allez en trouver pléthore, qui montrent par exemple... y a plein de patients qui ont reçu des fortes doses d'anthracyclines qui font pas de surveillance cardiaque particulière mais ils ont pas du tout compris l'enjeu... parce qu'ils sont même pas capables de savoir s'ils ont eu des anthracyclines et le risque qu'ils courent... Enfin je veux dire pour... pour pouvoir bien se faire suivre il faut d'abord avoir été informé de ce qu'on a reçu, des risques encourus...* »

« *Moi je considère que j'ai, j'ai rempli à peu près ma tâche en leur donnant les éléments que je connais, sur le suivi, sur les risques, sur le fait que... voilà, sur ce qu'il faudra suivre* », ces paroles d'une pédiatre pourraient faire penser que la mission du pédiatre s'arrête là une fois toutes ces informations et connaissances délivrées. Pourtant nombreux sont celles et ceux qui sentent bien qu'autre chose est en jeu à ce moment-là et que la remise du résumé du dossier médical est l'occasion d'un récit et d'une scène d'un autre genre.

Ce qui les interpelle relève pour beaucoup des questions relatives aux souvenirs, à la mémoire que les jeunes gens au moment de la transition, tout comme les enfants ou adolescents durant les consultations de surveillance, ont ou pas de la période du traitement de la pathologie cancéreuse, en particulier lorsqu'ils ont été traités très jeunes. En effet comme ils l'observent régulièrement, « *tu racontes l'histoire pour un certain nombre d'entre eux ils se souviennent... y en a d'autres qui disent ah ben non moi je m'en souvenais pas du tout de ça...* ». « *Nous on a encore une fois beaucoup d'enfants qui sont malades entre 2 et 5 ans donc y'en a qui ont aucun souvenir* » cite par exemple un pédiatre et l'une de ses collègues reprend sur le même thème en évoquant « *ceux qu'on a été... trait... qu'on a été amené à traiter très jeunes, finalement, quelque part, on leur parle d'une chose dont ils ont pas le souvenir quoi...* » Seulement ce n'est pas uniquement pour les enfants traités très jeunes que se posent ces problématiques car les pédiatres rapportent aussi d'autres observations comme par exemple celle de cette pédiatre qui constate qu'« *il y a une découverte presque à postériori de certaines choses dont je pense avoir parlées mais qui sont passées un petit peu dans l'oubli.* » Ainsi une autre pédiatre développe longuement « *quelque chose qui, pour moi, me pose une vraie question qui est que... y'a un phénomène qui intervient de manière massive, c'est l'oubli...* » et elle poursuit en ajoutant « *je pense qu'il y a des étapes si tu veux de maturation psychique qui se passent, et qu'on ne perçoit pas (...) je me rends compte que, on vit sur l'idée, dans ce qu'on raconte aux enfants, que ben quelque part, c'est bon quoi ! ils savent !... on en a déjà tellement parlé mais non ! en fait, leur*

perception de la réalité évolue sans arrêt, ce qui est vraiment le propre de cette phase de la vie. »

Pour toutes ces raisons en effet, les occasions sont fréquentes pour les pédiatres de constater combien les enfants, les adolescents et même les jeunes plus âgés sont friands de ces récits qu'ils sont en mesure de leur faire. *« Il y a quasiment unanimité sur le fait qu'ils ont envie que tu leur racontes leur histoire, à nouveau, enfin...la plupart du temps... »* affirme cette même pédiatre, ce que confirme l'une de ses collègues en ajoutant *« C'est vrai qu'ils aiment bien qu'on leur raconte y compris des détails, de comment ils étaient, qui étaient là, qui restaient dormir avec eux, comment ils se comportaient et tout ça... souvenirs que souvent je n'ai pas ou qui ne sont pas mentionnés dans le dossier. »* Raconter l'histoire, leur histoire constitue donc un enjeu évident autour de la remise du résumé du dossier. Cette fonction narrative des pédiatres, témoins des périodes de la survenue du cancer et de ses traitements, prend ici toute son importance pour les anciens patients, tout comme cette relecture commune du dossier médical ou de son résumé avant la séparation d'avec celui ou celle qui a permis la guérison. *« Tout ça pour te dire que ça m'a amené à prendre conscience que dans ces consultations de fin de suivi pédiatrique, souvent je reviens sur les événements, juste pour établir une certaine forme de continuité, puisque nous, nous sommes les témoins des événements, qu'on peut les ré..., reconstituer dans leur réalité »* me disait justement une pédiatre, bien consciente manifestement de l'importance et de la fonction des récits.

Dans la continuité de ces réflexions une autre pédiatre s'interroge sur une difficulté, celle *« d'essayer de transmettre l'ensemble des informations importantes y compris les choses qu'on peut difficilement exprimer sur papier à un collègue qu'on n'a peut-être même pas vu. On ne peut pas exprimer l'ensemble de l'aventure vécue pendant un traitement en oncologie pédiatrique et on peut difficilement transmettre le vécu. Moi j'ai du mal à transmettre, par exemple, l'angoisse que les parents ont eue, les inquiétudes tout ça, on ne peut pas vraiment le mentionner... »* Parlant ensuite des questions relatives à la sexualité et à la fertilité, elle poursuit ainsi et exprime avec finesse les difficultés de la transmission et les limites d'un document médical écrit : *« En tout cas moi, je n'arrive pas à mettre ce genre de choses dans un compte-rendu de résumé de traitements qui est très très basé sur les faits médicaux au final. »*

V.4.5.3 – Les préoccupations des pédiatres quant aux effets psychiques de ces récits

Après que les propos de cette pédiatre nous aient introduits aux limites de ce qui peut être transmis et partagé, il convient maintenant d'évoquer les questionnements et les craintes des pédiatres au sujet des effets potentiels de ces transmissions, de ces récits et de ces remises de documents avant le transfert vers le suivi en milieu médical adulte. Les pédiatres semblent en effet particulièrement soucieux des effets de leur parole et de leurs écrits mais également particulièrement aguerris de la fragilité des mécanismes de défense que les uns et les autres sont susceptibles d'avoir mis en place au décours et au sujet de l'expérience passée de la maladie grave, si précoce ait-elle été.

S'ils entendent que cela peut représenter pour certains jeunes gens, *« une manière de se repositionner euh... par rapport à... à son... à son passé médical durant l'enfance »* et si certains d'entre eux se défendent probablement en partie en déclarant n'avoir *« pas ressenti que la remise du résumé ait accentué la déstabilisation »*, il reste qu'ils sont quand même pour beaucoup dans l'inquiétude des conséquences éventuelles de ces retours en commun sur l'histoire médicale passée à l'occasion de la transition. Une pédiatre parle en ces termes de ce

moment qu'elle juge « *particulier et difficile. Parce que justement ils écoutent le déroulement de ce qui a été toute une partie de leur vie. Je trouve que c'est bien de faire ça pas en un coup quoi... Donc j'aime bien faire ça... en égrenant je veux dire.* » Elle poursuit en précisant sa pensée et ses préoccupations : « *je ne dirais pas que c'est un moment solennel mais c'est un moment quand même où en général il y a pas mal d'émotions, où il y a une espèce de prise de conscience ou simplement on nomme tout ce qui s'est passé etc. Qui effectivement fragilise, peut fragiliser la personne à ce moment-là...* » On retrouve exactement ce type d'inquiétudes dans les propos de deux autres pédiatres. Une première qui décrit les mouvements en jeu dans ces échanges en rappelant que « *c'est vrai que tu vois tu leur redéballes toute une histoire... avec des souvenirs qu'ils ont plus ou moins... tu vas éventuellement faire remonter à la surface des choses qui étaient enfouies... et vingt minutes après euh... ben merci au revoir bon vent quoi... et qu'est-ce qu'ils font de tout ça ?... ben tu sais pas aussi bien ça va les faire plonger euh... comme peut-être rebondir t'en sais rien... mais ça peut les faire plonger ça peut leur faire se poser des questions qu'ils ne s'étaient pas posées jusqu'à présent et...* » Et un deuxième qui détaille comment ce qu'il nomme le dévoilement de choses non vues ou enfouies peut mettre à mal certains mécanismes de défense jusque-là efficaces : « *Je pense qu'il y a du dévoilement et que tout ce qui est de l'ordre de la... s'il y a des secousses après ces trucs-là, et on n'est pas là pour les voir, elles sont en rapport avec ces dévoilements. Elles peuvent aussi être en rapport avec de la réactivation de choses connues ou de choses subtilement pas connues. Il y a aussi des choses qui sont assez enfouies. Et si tu laisses la personne faire, il l'enfouirait à sa guise, le jour où il voudrait s'il faisait un travail mais là tu pioches où c'est... quelque chose qui force des mécanismes de défenses et qui oblige à dépiauter et éventuellement débloquerait, qui aurait été bien plié, et bien caché.* » Ce d'autant plus que, comme le dit très bien une pédiatre, « *on peut avoir l'impression que le patient est prêt et sentir quand on va lui en parler que ça crée une onde de choc... c'est quand même fréquent* »

Ainsi convaincus pourtant qu'ils sont, au-delà de la délivrance des informations médicales, de l'importance de leur parole et du récit qu'ils peuvent faire aux jeunes gens au sujet de la maladie cancéreuse qu'ils ont eu durant l'enfance ou l'adolescence, les pédiatres sont dans le même temps relativement préoccupés des effets, essentiellement psychiques, de cette narration. Ils s'interrogent quant à ce qui pourrait, à cette occasion, venir faire retour de manière traumatique et perturber alors un équilibre antérieur perçu comme déjà plus ou moins fragile. Naturellement la perspective, pour les pédiatres, de la séparation et de ne plus pouvoir ensuite revoir le jeune en consultation pédiatrique, ne fait qu'accentuer leurs craintes à ce sujet.

V.4.6 – Temps, temporalités et chronologies de la transition

Dans ce chapitre nous allons étudier tout ce qui se rapporte au temps, à la perception de celui-ci durant toute la durée des suivis en onco-hématologie pédiatrique, suivis qualifiés à juste titre de suivis à long terme. Nous nous intéresserons aussi à la manière dont les pédiatres décrivent la chronologie de la transition, dans quelles temporalités ils essaient d'inscrire celle-ci et enfin quels sont les facteurs susceptibles d'en modifier le déroulement d'un point de vue chronologique.

V.4.6.1 – Altérations, distorsions et non-perceptions du temps qui passe

Très rapidement, au fur et à mesure de la passation de ces entretiens, deux choses venant des pédiatres nous ont surpris car venant témoigner d'un rapport au temps particulier voire d'une distorsion dans la perception de celui-ci. C'est tout d'abord l'évocation régulière d'une forme de surprise de leur part face à la découverte soudaine de l'âge de leur patient, comme s'ils réalisaient tout à coup que tel ou tel de leur patient avait 18 ans, 20 ans voire plus parfois... Ce qui nous a frappé également c'est d'entendre très fréquemment les pédiatres nommer ces jeunes gens, leurs patients, qui étaient alors devenus de grands adolescents voire de jeunes adultes, de les nommer donc en utilisant des qualificatifs tels que le gamin, la puce, la jeune fille, les enfants et bien d'autres encore issus de ce même champ lexical se rapportant à l'enfance... Ces observations semblaient traduire d'une certaine façon que le temps se serait, durant les consultations de surveillance, en quelque sorte figé pour que les pédiatres ne les voient à ce point plus grandir. Il nous a donc semblé intéressant, à partir de cette hypothèse, d'étudier ce qui pouvait témoigner des altérations ou distorsions de la perception du temps qui passe, chez les pédiatres en tout cas, au cours de ces suivis à long terme, avant que de n'étudier spécifiquement les chronologies et temporalités propres au processus de la transition en elle-même.

« *Nous on les voit grandir* ». Les pédiatres évoquent régulièrement le fait que les consultations de surveillance représentent pour eux l'occasion d'observer la croissance et le développement de leurs jeunes patients dans toutes les dimensions physiques, psychologiques et relationnelles ; ainsi cette pédiatre fait part de son plaisir face aux adolescents : « *les ados j'trouve ça assez sympathique parce que tu les vois grandir, tu les vois euh donc euh... non mais c'est sympa quand tu les vois engueuler leurs parents en consult, tu t'dis ouais y'a des trucs qui bougent chouette !* » En dépit de cela, ils ont pourtant été plusieurs pédiatres, à faire part de leur étonnement face à la constatation, présentée souvent comme une prise de conscience brutale, de l'âge qu'ont désormais atteint leurs patients et qui impose alors de réfléchir à la transition. Une pédiatre raconte ainsi que « *de temps en temps je me rends compte qu'en fait ils ont déjà 18 ans et du coup je me dis ah mais mince mais celui-ci il a déjà 18 ans il faudrait peut-être que...qu'on envisage... Qu'on commence enfin à se dire que peut-être le pédiatre là il a plus trop sa place...* », ce genre de découverte peut aussi d'après elle se produire en préparant sa consultation : « *je regarde qui je dois voir en consultation du coup je me dis ah tiens mince... en général je dis mince... c'est ma dernière consult avec euh... avec ce patient et donc je vérifie...* » Un pédiatre raconte que pour lui c'est parfois sa secrétaire qui l'alerte sur ce point : « *Elle me dit « tu as vu l'âge qu'il a et tout, c'est nous qui le revoyons, etc. » Elle est de temps en temps à l'affut en train de me dire, « c'est nous qui le revoyons ». Elle signale que peut-être là c'est un petit peu abusif et là je dis « oh oui, c'est 23 mince », et heu... c'est vrai que les plus anciens, elle m'en a signalé plusieurs où je dis : « oh non, en fait, c'est encore un peu tôt pour moi ». (...) On sait qu'ils font, qu'ils commencent à faire des études machins, comme ça et là tu tombes, tu regardes l'âge, tu dis 23 et tu dis « ouh là c'est vrai que... » »*

Parallèlement à cela, dans nombre d'entretiens les pédiatres ont évoqué le fait qu'ils ne voyaient pas les enfants grandir, comme le dit très bien une pédiatre « *c'est vrai que de temps en temps nous-même on oublie que le gamin ben voilà c'est plus tout à fait un gamin...* » Ceci semble se traduire également dans la manière dont ils les dénomment au fil de leur discours : « *pour la puce, pour la jeune fille* » dit un médecin, puis plus loin « *même quand le gamin a 18 ans* ». Un autre pédiatre se souvient, au cours de l'entretien, qu' « *au début de l'année-là, je vois une jeune fille qui a, enfin, non pas une jeune f., une jeune femme de 35 ans arriver* » et se met à rire après s'être corrigé de lui-même. Enfin un dernier pédiatre évoque lui en ces termes le moment de la transition « *C'est un moment qu'est à la fois heureux parce que je pense que c'est*

une vraie étape qu'il faut franchir et que l'enfant globalement est content et c'est un moment qu'est un peu triste où on se dit je le reverrais plus alors qu'il est sympa ce gamin », et il reprend ensuite ce mot de gamin pour parler de ceux dont il aurait aimé avoir des nouvelles alors qu'ils sont désormais adultes : *« Ça ne me déplairait pas de revoir certains patients, vraiment des gamins ou des gamines, avec qui j'ai vraiment sympathisé, que j'aime bien, j'aurai aimé savoir ce qu'ils deviennent... »* Nous avons de très nombreux exemples de cette manière, commune chez les pédiatres que nous avons rencontrés, de dénommer encore comme des enfants des personnes devenues pour la majeure partie d'entre elles, au moment de la transition, de jeunes adultes. Une pédiatre qui exprime qu'elle *« les sens rarement prêts à l'âge légal théorique de 18 ans »* évoque la constatation suivante : *« souvent ils sont quand même avec encore des difficultés, une espèce d'immaturité affective »* mais nous ne pensons pas, quel que soit le crédit que l'on apporte à son opinion, que cela suffise à expliquer la prédominance de l'usage de ces dénominations empruntées à l'enfance qui est à ce point répandue chez les différents pédiatres.

A contrario il est saisissant d'entendre que les jeunes gens, que nous ne pouvons pas personnellement nous résoudre à nommer « anciens » patients, sont régulièrement dénommés « vieux » dès lors, en particulier, qu'ils se refuseraient à quitter le monde de la pédiatrie. A titre d'exemple, une pédiatre convoque l'image d'un tel patient en ces termes lorsqu'il s'agit d'évoquer une transition ratée : *« Ce serait celui j'imagine qu'on n'arrive pas à faire partir, genre les vieux de 24-25 ans euh... je ne sais pas si ils ne veulent pas partir, je ne sais pas si on ne veut pas les laisser partir. On en a quelques-uns hein dans le service... »*

Une pédiatre qui confesse que *« je me vois pas vieillir et je ne vois pas les gosses grandir »* réagit d'une façon très singulière durant l'entretien aux toutes premières questions relatives au processus de transition, voici sa réponse : *« Pour moi pour l'instant le problème ne s'est pas encore trop trop trop posé... Je dirais que les questions vont se poser dans... peut-être à ma retraite... »* Là encore d'une autre manière, et ce indépendamment de son âge dans la réalité, on entend un temps tout à tour figé ou infini qui différerait la perspective de la transition et la rendrait alors extrêmement lointaine.

Une autre manière de témoigner de ces perturbations dans la perception du cours du temps consiste à rapporter des situations anecdotiques mais néanmoins révélatrices des moments de troubles qui peuvent surprendre les pédiatres confrontés parfois à des saisissements inattendus. Nous pouvons rapporter quelques exemples qui nous ont marqués en ce qu'ils témoignent de certaines formes de télescopage ou de condensation temporelle, occasionnant une franche rupture d'avec une perception linéaire et continue du temps qui passe. Un pédiatre raconte ainsi ce qu'il appelle une gaffe alors qu'il s'apprêtait à recevoir une ancienne patiente : *« elle, je commence par faire une gaffe, bon la gaffe je la saurai après, elle venait, quand elle venait en consultation, elle venait toujours avec sa mère. Bien sûr, je l'ai vu dans la liste, je regarde dans la salle d'attente, et en fait, c'est sa mère que j'ai reconnu, c'est pas elle quoi, enfin, sa mère n'était pas là... mais c'est sa mère dans son image quoi ! Et je lui dis, ben, t'as changé, t'as vieilli mais je t'ai reconnu parce que tu ressembles à ta mère ! et elle me dit, je sais plus ce qu'elle me dit, mais elle me dit « malheureusement » ou un truc comme ça. Oh ! je me dis « attention »... »* Ce trouble face à l'enfant devenu adulte, dont l'image rappelle désormais en retour la figure connue du parent, on le retrouve également dans *« une petite anecdote »* rapportée par une pédiatre : *« Y'avait une... une dame qu'arrivait avec deux petites filles et... une dame plus âgée et donc y'a l'aide-soignante qui me dit « c'est la mère qui s'est déshabillée », non c'était... c'était..., la mère était l'ancienne malade et elle venait montrer ses deux petites filles qui devaient avoir 5 et 6 ans et donc l'aide-soignante était un peu perturbée*

“c’est la mère qui s’est déshabillée !” me dit-elle ! (...) voilà ! et elle venait, c’était elle et alors elle venait avec sa mère parce que là aussi, c’est bizarre, mais les patients de 30 ans peuvent venir encore avec leurs parents, ce qui est un peu particulier, ça c’est sûr... » Enfin dans ce dernier récit qui suit, on saisit à nouveau combien le saut de génération du patient devenu parent place alors la pédiatre en situation inconfortable, provoquant chez elle presque une forme d’inquiétante étrangeté : *« L’autre jour je me suis retrouvée nez-à-nez avec une jeune fille euh bon qui est maman jeune mais voilà... et donc elle est venue avec son bébé donc là j’étais un peu embêtée je me suis demandée qui il fallait que j’examine en gros... sachant que le bébé il n’y avait aucune raison que je l’examine bien sûr et donc on a convenu d’un commun accord que voilà là il y avait quand même... que aujourd’hui la place du pédiatre était de suivre un bébé mais que clairement c’était pas moi qui allait suivre ce bébé et qu’elle il fallait qu’elle soit suivie par des adultes... »*

Un dernier élément d’importance qu’il convient d’aborder dans l’exploration des distorsions des perceptions temporelles consiste en l’absence de limites claires qui viendraient encadrer ce processus de la transition. Il nous semble en effet que ces « *limites floues* » dont certains ont parlé contribuent en effet à rendre la chronologie du processus de la transition pour le moins incertaine, vague et en tout cas laissée à l’initiative et à la subjectivité de chacun et chacune des pédiatres. Rappelons à ce propos que si les recommandations officielles évoquent l’âge de 18 ans comme l’âge limite de l’exercice de la pédiatrie, sachant que cette limite d’âge ne saurait être stricte comme l’indique une circulaire ministérielle relative à l’amélioration des conditions d’hospitalisation des adolescents (Circulaire de la DGS/DH du 16 mars 1988), il n’existe pour autant à ce jour aucun texte réglementaire fixant les limites de cet exercice pédiatrique. C’est ce qui fait dire à une pédiatre que *« la pédiatrie y en a qui ont dit que c’était jusqu’à 15 ans, jusqu’à 18 ans... »*, raison pour laquelle selon elle *« Y en a d’abord qui expriment eux-mêmes qu’ils ont peur qu’on arrête de les suivre à un moment... (...) « Voilà vous n’allez pas me mettre à la porte de la consultation quand j’aurai juste 18 ans ? » et donc ben là on les rassure en leur disant qu’on continuera à les suivre tant qu’ils souhaitent être suivis ici jusqu’à ce qu’ils soient prêts à ce que le suivi se passe ailleurs... »* L’un de ses collègues estime lui que *« c’est vrai que le fait qu’on n’ait pas de règles, tu vois qu’il n’y ait pas : « les patients de 15 ans et 3 mois machin », fait que c’est entre 18 et 22 ou 23 ans et c’est assez simple parce qu’au fond on en reparlera peut-être, mais ça permet quand on le propose de laisser du temps... »* On peut aussi interroger, au-delà des avantages qu’ils mettent en avant spontanément, dans quelle mesure cette absence de cadre légal génère une forme d’insécurité et prive les pédiatres d’un étayage sur ou contre lequel ils pourraient se positionner.

C’est une pédiatre qui évoque d’autres limites qui manquent, qui font défaut ou encore qui ne sont pas clairement définies dans sa pratique professionnelle. En commençant par évoquer la possibilité de *« prendre en charge des malades déjà de 18 ans ou de... ou de 20 ans au diagnostic »* elle reconnaît que *« les limites de l’adolescence pour nous sont quand même... encore un peu floues... »*. Par ailleurs elle évoque à deux reprises durant l’entretien le fait qu’*« on n’a pas de limite d’âge des patients en consultation »* et ce à quoi cela est donc susceptible de donner lieu, comme le précise un autre pédiatre *« à ma consultation, j’ai régulièrement des patients entre 20 et 30 ans ! »* Une pédiatre évoque la difficulté posée par les patients greffés très tardivement en milieu pédiatrique, *« ceux pour lesquels effectivement on peut plus s’interroger sur le choix de les avoir greffés à l’âge qu’ils avaient c’est-à-dire qu’ils sont limites voir déjà considéré légalement adultes au moment où on les greffe ; on en a eu quelques-uns comme ça c’est-à-dire 17 – 18 ans, qui commencent leur prise en charge ici à ces âges très avancés qui pourraient déjà leur permettre d’être pris en charge chez les adultes, et là c’est là que c’est le plus dur... (...) ils ont déjà vécu parfois des transitions, ils ont réinvesti*

déjà une équipe et là on leur redemande de refaire un autre investissement... donc euh j'pense que ça c'est difficile... »

Ainsi il nous est donc apparu que ces limites règlementaires floues ou absentes pouvaient potentiellement priver les pédiatres de repères temporels et donc d'un cadre, participant en cela, de manière plus ou moins directe, à ces anomalies ou distorsions de la perception du temps qui sont retrouvées et rapportées dans leurs discours.

V.4.6.2 - Temporalités et chronologies de la transition

Voyons donc à présent comment les pédiatres envisagent en pratique la transition, et en particulier à quel moment, à quel âge commencent-ils à l'évoquer avec leurs patients ? Comment conçoivent-ils la réalisation ensuite du transfert et dans quels délais advient-il ? Quels sont les éléments qu'ils prennent en compte pour décider ce que serait, ou pas, le bon moment pour mettre un terme au suivi en pédiatrie et passer chez les adultes ?

Les pédiatres ont d'abord longuement les circonstances qui pouvaient les amener à évoquer la transition pour la première fois. Différentes choses peuvent les y amener, ce peut être d'abord une demande, une interrogation spontanée du jeune patient voire de ses parents quant à la durée du suivi en pédiatrie. *« Clairement quand il y a une demande du patient bon ben ça... de toutes façons là je dirai que t'as pas le choix il faut que tu y accèdes... »* explique une pédiatre. Un pédiatre parle de ceux qui, bien souvent à l'adolescence, engagent la discussion au sujet de la transition et donc le précédent : *« soit c'est eux qui le font parce qu'ils posent la question : « hé dis donc ça va continuer comme ça longtemps ? » (...) Ils peuvent éventuellement devancer l'appel au moment de l'adolescence : ils commencent à trouver que c'est pénible : « ça fait trois ans, on revient, il faudra revenir encore, là tout de suite là ça commence à... » »* Le plus souvent ce sont quand même les pédiatres, disent-ils, qui abordent ce sujet et la nécessité d'envisager le relai en médecine d'adultes les premiers. Ils sont amenés à le faire soit parce qu'ils le font de manière relativement systématique au cours du suivi médical, soit parce que des circonstances de la vie les y amènent. *« Beaucoup de questions de « qu'est-ce qui peut se passer après ? » on les aborde déjà quand ils sont encore avec nous en prise en charge »* dit une pédiatre, ce qui fait que *« donc normalement, ils l'ont entendu, ils l'ont entendu plusieurs fois bien avant que ce soit le moment théorique »* confirme l'une de ses collègues qui a des pratiques similaires aux siennes. Un pédiatre déclare lui aussi en parler très précocement dans le suivi, durant les premières années de rémission de la maladie : *« c'est annoncé très, très très en amont ; vers la 2-3^{ème} année, ils savent que le suivi ira jusqu'à 18 ans. »*

D'autres déclarent se baser, voire pourrait-on dire se saisir, davantage des événements de la vie, comme cette pédiatre qui en parle ainsi : *« Il y a aussi les événements de la vie donc il y a les événements je dirai de la vie très privée et puis il y a aussi les études qui peuvent faire que les enfants vont partir ailleurs... (...) enfin quand je vois que voilà les 20 ans commencent à arriver et qu'ils sont en études supérieures, je propose qu'il y ait un suivi qui soit autre... »*. L'une de ses collègues évoque le fait qu'elle cherche à évaluer et prendre en compte ce qu'elle appelle leur statut réel : *« ce qui intervient aussi souvent, c'est leur statut réel, c'est-à-dire, est-ce qu'ils sont encore réellement scolarisés, habitant chez leurs parents ou pas, dans quelle ville ils vivent ? En particulier, est-ce qu'ils ont vraiment quitté le domicile parental ? Enfin, c'est..., voilà, est-ce qu'ils avaient pris l'habitude de venir seul à la consultation les dernières années ou pas ? Y'a tout un tas d'éléments qui vont intervenir... »* En réalité effectivement tous les changements quels qu'ils soient, d'orientation, de statut, de domicile sont autant d'occasions dont peuvent se saisir les pédiatres pour évoquer cette séparation à venir. Une pédiatre explique

en effet qu' « *en pratique je trouve qu'il y a un bon moment pour en parler, c'est le moment, c'est... euh quand ils vont aller vers euh, euh, vers la fac ou vers le euh et ou ça va être plus difficile de venir aux consultations ; c'est souvent et ils vont changer de ville pour certains d'entre eux donc euh j'trouve que c'est un bon moment pour en parler si on a dépassé les 5 ou les 10 ans de suivi...* » et l'une de ses collègues va plus loin dans l'expression des perspectives qu'offrent ces changements dont il s'agirait en fait de profiter : « *bon après ça dépend un petit peu du relais qu'il y a, les patients qui déménagent par exemple qui partent en province, on profite de ce déménagement pour euh... pour les euh... les confier à quelqu'un d'autre...* »

Quant à l'âge auquel il conviendrait d'en parler, d'annoncer la transition à venir, les pédiatres ont globalement des réponses qui convergent vers une période que l'une d'entre eux décrit ainsi : « *dès qu'ils sont bien ancrés dans leur adolescence, à la fin de leur adolescence, c'est-à-dire, en gros à partir de l'âge de 16 – 17 ans, j'aborde la question en consultation de sorte qu'on puisse y revenir à plusieurs reprises.* » Plusieurs autres confirment en effet que cette période de deuxième partie voire de fin d'adolescence leur paraît propice à aborder ce sujet délicat : « *commencer à en parler vers 18 ans !* », « *je le fais spontanément vers les 17 ans, les 18 ans* », « *dans l'ensemble on commence à parler vers l'âge de 18-19 ans que euh... la surveillance en pédiatrie ne se continuera pas toute la vie* » telles sont les réponses et les repères que donnent la plupart des pédiatres concernant leurs pratiques de la transition. L'un d'entre eux nous raconte les choses ainsi : « *la plupart du temps, je leur dis : « écoute pour l'instant on continue en pédiatrie, tu commences à avoir 18 ou 19 ans dans quelques années ce sera peut-être un peu trop tôt, ce sera peut-être un peu déplacé, tu me diras ce que tu en penses mais dans quelques années, etc.* ». *Ce qui fait que ça leur laisse le temps de mâchouiller ça...* »

Ils insistent en effet toutes et tous sur l'importance, une fois cette perspective annoncée de laisser du temps, rappelant à cette occasion combien le plus souvent les consultations à ce moment-là sont déjà relativement moins fréquentes, du moins pour ceux soignés alors qu'ils étaient de jeunes enfants puisque « *y en a pour lesquels les consultations déjà ont été très espacées hein... des patients on les voit tous les ans ou tous les deux ans une fois qu'on leur a annoncé qu'ils étaient guéris* ». « *J'essaie de leur dire, ce que je fais, je la prépare, c'est-à-dire, je leur dis « on se verra dans 2 ans ou 3 ans » parce qu'en général à ce moment-là, on se voit quand même de façon très...très... beaucoup plus... espacée...* » confirme une pédiatre. L'une de ses collègues estime qu' « *en général, alors, ils sont soit sur un rythme semestriel, soit sur un rythme annuel... (...) en général, on a minimum, je dirais 3 à 4 consultations où on va pouvoir construire le projet du transfert, c'est pas... c'est jamais quelque chose de brutal !* »

Même si, d'après un pédiatre oncologue, « *la survie à 5 ans est une espèce de « must » en oncologie* », ce sont essentiellement les pédiatres hématologues qui ont dans l'ensemble donné des réponses très influencées par une conception de ce que l'un d'entre eux appelle une conclusion en deux temps : « *La conclusion encore une fois elle se fait en deux temps ; y'a le temps de la guérison et le temps de « bah voilà t'es devenu adulte, t'as pas de séquelle euh, t'as bien grandi, t'as fait ta puberté euh, on est content, maintenant bon vent* ». Nombreux sont ceux en effet qui ont repris cette conception des deux temps, celui de la guérison après 5 ans de rémission complète (RC) et celui de la fin de suivi voire de la transition, chacun de ces deux temps conditionnant une annonce singulière : « *y'a deux éléments, y'a deux temps : y'a les 5 ans de RC donc qui interviennent à un âge très variable mais on se met dans les 5 ans de RC (...) et moi je leur dis, on va se rev... on ne va plus se voir qu'une fois par an ou une fois tous les deux ans : est-ce que vous êtes d'accord ? Donc, souvent ça enclenche le truc... voilà, ça enclenche le truc, de la part des parents et de la part du jeune.* » Ainsi prévaut cette règle, énoncée par l'un d'eux, « *pour ces enfants qui ont une leucémie aigüe lymphoblastique classique*

c'est, au moins 10 ans de suivi et au moins jusqu'à 18 ans » tandis que d'autres ont tendance à considérer que *«effectivement, ça peut être la dernière consultation, euh, les 5 ans de RC ou les 18 ans. »* L'un de ses collègues explique la manière dont il adapte cette règle comme il le dit : *« Moi les tout petits, je les suis jusqu'à 18 ans pour leur parler à un moment comme à un adulte (...) j'avoue que les adultes quand ils ont dépassé 18 ans et qu'ils sont au-delà de 5 ans, je les suis pas forcément 10 ans... J'adapte à chacun bien sûr, mais ma règle c'est : les, les grands je les suis 5 ans et si ils ont 18 ans au terme de ces 5 ans, j'arrête le suivi ; petits, je les suis jusqu'à 18 ans quel que soit l'âge de début. »* Il poursuit en précisant l'importance de poursuivre le suivi jusqu'à au moins 18 ans : *« Je pense que les enfants ils savent qu'ils ont une leucémie et ils savent ce que c'est une leucémie, du reste je leur en parle parfois en cours du suivi, mais j pense c'est important, de, de, d'être sûr qu'à 18 ans ils aient bien compris qu'ils ont eu un cancer. »*

Dix-huit ans, l'âge de la majorité, reste manifestement pour tous les pédiatres, quelle que soit leur pratique, la limite inférieure en deçà de laquelle il est impossible de mettre un terme au suivi pédiatrique et de réaliser la transition. *« Strictement au-dessus de 18 ans, jamais avant ! »* insiste une pédiatre, *« maintenant on tire tous j pense au moins jusqu'à 18 ans.. »* dit une autre, *« d'abord, la base ! C'est euh... je suis systématiquement mes patients jusqu'à au-delà de l'adolescence ! Ça c'est... obligé, j'en fais un principe de base, c'est 18-20 ans... »* renchérit une autre encore. Une pédiatre m'explique qu'elle propose *«une consultation à la majorité, une consultation à 18 ans, mais on n'est pas forcément homogènes dans le service (...) on donne un rendez-vous à la majorité, en expliquant qu'on les reverra à la majorité ! »* et elle ajoute aussitôt que *« c'est des consultations qui sont lourdes, hein, c'est... c'est la consultation des... des 18 ans si tu veux ! »*

Quant à la réalisation effective de la transition, c'est-à-dire le transfert en médecine d'adultes, elle est elle beaucoup plus aléatoire et souvent plus tardive que ce qui est énoncé de principe par les pédiatres. Une des raisons de cela tient principalement au postulat qu'une pédiatre énonce de cette manière : *« les patients qui souhaitent continuer on peut... on continue... moi souvent jusqu'à 25-26 ans quoi. »* Des phrases comme : *« les plus vieux que j'ai été amenée à voir ici c'est 21 ans », « il n'est pas raisonnable de poursuivre un suivi en pédiatrie au-delà de l'âge de 22 ans à peu près », « j'essaie de me fixer l'âge de 20 ans comme espèce de, de borne raisonnable on va dire », « ça peut être 20 ans ou, bon c'est vrai que moi je vais rarement au-delà d'ça », « Je ne raisonne pas en terme d'âge mais je raisonne aussi avec une fourchette d'âge : cette fourchette d'âge, elle est entre de 18 à 25 ans »* ou encore *« je me rends compte que je ne suis pas en telle demande de les voir encore et encore au décours d'un âge variable qui peut se situer j'allais dire aux alentours de 20 ans, si je devais te donner une échelle »* témoignent toutes des difficultés que rencontrent les pédiatres pour clore en un temps raisonnable et raisonné ce processus si singulier de la fin du suivi en pédiatrie et de la transition.

Il est vrai que les pédiatres, comme ils l'ont beaucoup détaillé au cours des entretiens, doivent en effet prendre en compte et intégrer de nombreux facteurs dans l'organisation de la temporalité du processus de la transition. Parmi ceux-ci certains tiennent à la maladie elle-même et à ses caractéristiques propres, d'autres au moment où elle est survenue, moment qui conditionne en particulier le délai écoulé depuis la fin des traitements. Ce dernier aspect est particulièrement important car il conditionne aussi le temps depuis lequel pédiatre et patient se connaissent et les liens qu'ils ont eu ou pas le temps de tisser ensemble. *« C'est vrai que j'attends souvent, j'attends quelques années de la fin du traitement en me disant « voilà, on règle le problème initial et ça me semble pas correct d'un point de vue perso... » (...) j'attends*

quelques années... » dit un pédiatre qui pose alors ensuite la question de savoir quelle attitude adopter avec des patients dont le diagnostic est encore récent quand se profile un âge qui pourrait faire penser à la transition. Une de ses collègues pédiatre semble presque gênée d'avoir « plusieurs grands et chaque fois je me suis dit que je voudrais les suivre ici, pendant au moins trois ou quatre ans... » En effet résume un pédiatre « des adolescents qui ont été traités à la fin de l'adolescence donc lorsqu'ils deviennent adultes, ils sont encore dans la même période relativement proche de la fin du traitement » Or les pédiatres savent bien que s'il faut du temps pour défaire des liens, il en faut d'abord au préalable pour les créer, c'est bien ce qu'ils ont parfois l'occasion de mesurer lorsqu'ils doivent reprendre le suivi de patients initialement pris en charge par l'un de leurs collègues. Ainsi une pédiatre décrit ce qui se passe pour elle lorsqu'elle « récupère, pour faire 10 ans supplémentaires, le suivi et bien il manque des images dans l'histoire, il me manque la façon dont je sais que j'ai fait une annonce, il me manque ouais il me manque un bout de l'histoire et je mets au moins un an, 3 ou 4 consultations avant de commencer à créer un vrai lien avec la famille... »

C'est probablement pour cette raison, avoir suffisamment de temps pour tisser ce lien avant que de pouvoir envisager la séparation, que plusieurs d'entre eux disent combien il leur paraît plus difficile de se séparer des patients dont ils ont fait la connaissance alors qu'ils étaient adolescents, à la différence de ceux qu'ils ont soignés plus petits. « Moi j'ai l'impression » dit un pédiatre « que ce détachement est plus difficile manifestement quand on a les a soignés à l'adolescence. On a plus de difficultés à les faire partir parce qu'on n'avait pas encore passé certaines des étapes temporelles... » Deux de ses collègues précisent également que cette difficulté supplémentaire avec les patients ayant été traités à l'adolescence tient aussi au caractère particulier de la relation qu'ils ont nouée avec ces derniers. Selon eux en effet « c'est très différent pour les ados ! parce que là, la relation on l'a eu directement avec eux... du coup là c'est un rapport direct, les parents sont beaucoup moins... » Ainsi « le lien est d'autant plus euh... plus marqué, je trouve, quand on traite le grand que quand on traite le petit... (...) ben, sur ces grands... ouais, c'est plus difficile... oui ! C'est plus difficile... plus grands ! Oui ! Parce que l'échange a été différent... »

Si le temps leur manque avec les adolescents, avec ceux qu'ils ont soignés plus jeunes, ils ont à faire avec l'oubli qui paraît effacer régulièrement le temps pourtant vécu ensemble. « Nous on a encore une fois beaucoup d'enfants qui sont malades entre 2 et 5 ans donc y'en a qui ont aucun souvenir... » rappelle un pédiatre, ce qui fait que « le petit, ben, il sait pas trop ce qui s'est passé finalement... » comme le dit une autre. Ces phénomènes d'oubli et de refoulement, que nous détaillons dans un autre chapitre, obligent les pédiatres à aviver ou raviver les souvenirs en racontant l'histoire et bien souvent en la répétant de multiples fois. « Ils écoutent le déroulement de ce qui a été toute une partie de leur vie. Je trouve que c'est bien de faire ça pas en un coup quoi... Donc j'aime bien faire ça... en égrenant je veux dire... » énonce finement une pédiatre, soucieuse de prendre le temps nécessaire pour ce récit.

Pour les pédiatres la difficulté tient aussi au fait de trouver le bon moment, s'il n'en existe jamais un, pour réaliser la transition. « Y travailler et voir comment, à quel moment ça doit s'anticiper éventuellement pour que ça arrive pas comme un peu la cerise sur le gâteau en plus » propose une pédiatre tandis que l'une de ses collègues essaie « aussi de choisir le moment du passage à un moment où c'est assez calme quoi je veux dire... Du point de vue de leur vie ouais ! » C'est pourquoi il n'est pas rare, comme le confie une pédiatre, qu'il y ait « des jeunes adultes qu'on confie un peu tardivement parce que bah on sent que bah ils sont pas forcément prêts effectivement à cette bascule... Y'a des fois on, on, effectivement on n'amorce pas la proposition parce que on sent que c'est pas un bon moment, y'a déjà toute une série de difficultés et que ça va générer effectivement un stress additionnel et qu'effectivement il faut

peut-être décaler la proposition de changement et euh, et le relai par l'équipe adulte... ça je dirai qu'c'est quand même pas rare de sentir ça... »

Enfin leurs propres émotions ne sont pas étrangères à cette chronologie particulière de la transition et les pédiatres ont à les reconnaître et à composer avec elles pour organiser au mieux ce processus particulier qui au final conduit vers une séparation. Un pédiatre résume bien ce à quoi l'amènent ses propres mouvements internes : *« Y'en a certains c'est pile là à la date butoir euh, y'en aura pas un rendez-vous supplémentaire (...) Après, y'a aussi une règle qui dit jusqu'à la majorité donc euh un petit de 2 ans, si le feeling passe bien j'aurais envie de le suivre de 12 à 18, éventuellement si je sens que les parents ont envie et l'enfant a envie, bah ça va continuer... »*

Pour terminer laissons le soin à une pédiatre de nous délivrer *« les mots clefs pour que ça se passe bien, c'est qu'il faut que ce soit annoncé longtemps à l'avance et je pense que de mettre devant le fait accompli « Voilà, là t'as 18 ans, la prochaine consultation ça peut plus se faire ici » je trouve ça violent ! mais par contre, de l'anticiper, quitte pour certains, si on sent une certaine fragilité ou une difficulté à passer « chez l'adulte » de prolonger un petit peu, d'un an, deux ans, ben, ça peut aider à ce que la transition se passe bien. En tout cas, moi je le vois plutôt sous cet angle là... »*

V.4.7 – Devenir adulte, être un adulte

Dans le processus de la transition, le choix du moment de la fin du suivi en pédiatrie et du passage vers le suivi en médecine d'adultes met bien souvent les pédiatres en difficulté. Le transfert, c'est-à-dire la réalisation effective de ce passage, témoigne, d'une manière symbolique mais pas seulement, d'un accès à un statut d'adulte. Ceci sous-entend donc, de manière implicite, que le pédiatre estime que le jeune homme ou la jeune femme en question est dorénavant adulte ou bien qu'il ou elle est en passe de le devenir. Dans cette évaluation délicate que les pédiatres auraient à réaliser, les paramètres qui signeraient de façon certaine l'obtention d'une position adulte font défaut le plus souvent dans ce contexte particulier que constitue notre sujet d'étude, à savoir les suites d'un cancer pédiatrique. De toutes les manières, quand bien même ils existeraient, ils ne pourraient pas en tout cas se résumer à des faits objectifs dont il suffirait alors pour le pédiatre de s'assurer de la présence afin de décréter qu'un « ancien » patient est désormais devenu un adulte.

A cela s'ajoutent la complexité de la définition à l'heure actuelle de ce qu'est être adulte et les nombreux brouillages en rapport avec les évolutions contemporaines de notre société qui font que l'obtention d'un emploi et d'un logement indépendant ne sont plus à coup sûr pour bien des jeunes gens des indices de l'engagement dans une vie d'adulte. Enfin l'expérience de la maladie grave, du cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence, modifie également les quelques repères que l'on pourrait avoir sur ce qui fonderait l'accès à une position d'adulte pour ces « anciens » patients. Il nous faut en effet prendre en compte les effets de maturation mais aussi de régression voire de fixation que l'expérience de la maladie grave peut impliquer, et ce parfois durablement.

Dans ce contexte et pour toutes ces raisons, il nous est apparu là aussi extrêmement important d'entendre les pédiatres s'exprimer sur cette question délicate de savoir ce qu'est un adulte et comment ils définiraient ce statut. De quelle manière évaluent-ils cela en pratique clinique dans

l'objectif, pour leurs jeunes patients, de décider de la réalisation de la transition vers un suivi médical en milieu d'adultes. Nous les avons également interrogés sur leurs perceptions quant à ce que l'expérience de la maladie grave pouvait modifier au regard de la maturité, de l'autonomie et de l'accès plus ou moins précoce, ou à l'inverse tardif, pour ces anciens patients à un statut ou bien à une position d'adulte.

V.4.7.1 – Etre autonome, être responsable

Lorsqu'on interroge donc les pédiatres sur ce qu'évoque pour eux le fait d'être un adulte et sur ce que cela peut signifier pour les jeunes gens qu'ils suivent, ils sont quasiment unanimes pour convoquer des notions telles que l'autonomie, la responsabilité, le fait de se prendre en charge seul et la distance que cela implique vis-à-vis de l'entourage familial et des parents en particulier. Nous allons revenir plus en détails sur ces réponses relativement similaires chez beaucoup d'entre eux mais il paraît intéressant de commencer par évoquer le fait qu'il semble n'être pas évident de définir ce qu'est un adulte pour ces médecins pédiatres qui ont justement choisi de s'occuper d'enfants voire d'adolescents. Un pédiatre s'avoue « *incapable de répondre honnêtement* » tandis que l'une de ses collègues explique en riant que « *moi le mot adulte c'est super compliqué dans ma tête. Je ne sais pas ce que c'est que d'être adulte* ». D'autres précisent bien que la majorité n'est pas un repère suffisant pour définir l'entrée dans la vie adulte. Ainsi, même si, comme l'évoque un pédiatre « *quand même la barre, la majorité, même si c'est administratif, ça libère certains patients...* », ils sont globalement assez d'accord avec l'idée qu'« *on peut dire qu'à 18 ans ils sont pas réellement adultes mais en tout cas ils sont majeurs* », comme l'explique l'un d'entre eux.

Pour tenter de cerner et de préciser ce qui pourrait représenter l'accès à une position d'adulte, les pédiatres interrogés vont donc, dans leur immense majorité, convoquer des représentations et des exemples tirés de leur pratique autour de l'idée d'autonomie et de responsabilité. L'autonomie en particulier est mise en avant par toutes et tous comme le témoin d'une capacité du jeune à s'engager dans un suivi médical en milieu d'adultes. Comme le dit une pédiatre, « *ce qui guide est de savoir s'ils sont déjà un petit peu adultes dans leur raisonnement c'est effectivement leur capacité à devenir autonomes euh... vis-à-vis de leur entourage quel qu'il soit, que ce soit médical ou familial...* » Corolaire de l'autonomie, la responsabilité que ces jeunes gens devraient avoir vis-à-vis d'eux-mêmes est aussi plébiscitée dans la mesure où « *en fait pour moi, pour ces malades là, euh, une grosse partie de la responsabilité est à mettre dans les mains du patient lui-même* », dit un pédiatre.

Le signe principal de cette autonomie, celui qui en tout cas a été le plus fréquemment et quasiment systématiquement cité par les pédiatres, concerne le fait pour le jeune de venir seul aux consultations de surveillance. Les pédiatres y voient en effet un témoin de la distance prise par le jeune à l'encontre de ses parents. Pour certains médecins ce mouvement d'autonomisation se fait progressivement et d'une manière assez naturelle : « *Y'a pas mal de jeunes adultes 18, 19, 20 qui finissent par venir tout seuls* » explique un pédiatre alors qu'une de ses collègues va dans le même sens en précisant que « *c'est variable en terme d'âge mais quand même tout à coup on les voit venir seuls* ». Dans ces contextes là, ils se contentent alors d'observer et d'accompagner cette dynamique comme cette même pédiatre qui raconte que « *J'suis en train d'en faire un là mais là encore ça se fait assez naturellement parce qu'il, il a 20 ans, 21 ans, il vient tout seul en consultation, tu sens qui rentre lui-même dans un autre monde ; donc quand je lui ai proposé un suivi auprès de quelqu'un dans un autre centre adulte, il, ça paraissait assez naturel pour lui mais je crois qu'il sent mes limites de pédiatre...* ». Pour d'autres pédiatres, cette dynamique ne paraît pas aussi naturelle et évidente que précédemment et ils

témoignent alors des résistances, de la passivité ou plus généralement de l'absence de demande manifeste en ce sens. « *Y'en a peu qui viennent sans leurs parents et ceux qui viennent avec leurs parents, quand on leur dit qu'on peut les voir seul, visiblement, ils... c'est pas forcément une demande... massive ...* » explique cette pédiatre qui précisera ensuite l'importance pour elle que ces jeunes gens puissent prendre de la distance vis-à-vis de leurs parents.

A l'occasion de ces entretiens, nous avons pu entendre une nouvelle fois combien les pédiatres sont de fait placés en position d'être des observateurs privilégiés du lien parents-enfant et de son évolution tout au long du suivi à long terme. C'est pourquoi ils se sentent très régulièrement sollicités, face à des mouvements parentaux d'emprise ou de prise de pouvoir comme ils les décrivent bien souvent, pour intervenir et soutenir les mouvements de séparation et d'autonomisation de ces jeunes gens. Une pédiatre explicite tout cela en précisant tout d'abord que « *alors ! J'ai très peu de jeunes qui viennent sans leurs parents, ça arrive de temps en temps... même 18 ans et même... et même plus tard ! Bon, j'en ai quelques-uns, bon que je vois au-delà de 22-23 ans qui viennent seuls mais même ceux-là, très souvent, ils viennent avec leurs parents* » et elle poursuit en parlant du « *problème vis-à-vis de l'autonomie, enfin l'autonomie vis-à-vis des parents, euh... c'est quelque chose qui se pose et qu'on voit bien quand ils viennent en consultation avec leurs parents, les parents prennent le devant, la parole avant eux, etc., enfin ! Y'a certains jeunes pour lesquels ça paraît être un vrai problème !* ». Ces constatations participent au fait que certains pédiatres revendiquent volontiers à l'occasion de la transition un rôle à jouer dans ce que l'une d'entre eux nomme comme « *une sorte d'éducation* », en précisant par exemple « *qu'il faut aussi qu'on leur apprenne probablement lors du suivi à un moment leur dire voilà je te donne l'ordonnance de l'échographie et tu prends le rendez-vous...* ». L'un de ses collègues surenchérit en évoquant la manière dont il se représente sa participation au passage à l'âge adulte de ces jeunes gens : « *A la limite, si je pouvais et je le fais d'ailleurs de plus en plus, si je pouvais suivre à partir de 15 ans, ou de 16 ans, les ados sans leurs parents dans la salle de consultation, je pense que j'aurais beaucoup plus l'impression d'avoir participé correctement heu... à leur passage à l'âge adulte.* » Il poursuit ensuite en précisant ce qui l'anime, ou plus précisément ce qui est en jeu pour lui en terme d'inquiétude, dans cette volonté de voir le jeune se prendre en main comme il le dit : « *Et manifestement je crois que c'est fondamental, moi ça me semble très fondamental, ce passage, ce détachement, pour me sécuriser, pour me donner une impression qu'ils ont réellement pris en main, parce que quand même heu.... on a des échecs connus, nous, de la connaissance qu'a un patient de ce qu'on lui a dit à l'âge adulte...* »

Dans le même ordre d'idées que la venue du jeune seul en consultation, certains pédiatres ont évoqué aussi ce qui peut se jouer autour du choix des destinataires des courriers médicaux, la proposition étant faite souvent par le médecin que le jeune devienne dorénavant le destinataire principal de ces courriers. « *En revanche, ce que je formule au... au... grand, que je vais bientôt passer, c'est : est-ce qu'ils souhaitent, eux, être destinataires du compte-rendu ? C'est-à-dire, c'est pas le parent qui reçoit, c'est eux qui reçoivent le compte-rendu avec, et ben, y'a tout le temps une synthèse en fait sur notre compte-rendu, y'a un rappel avec tout le parcours et puis après euh... le mot clinique du jour de la consultation. Donc, y'en a certains qui disent oui, je veux bien être destinataire, alors en plus, souvent, c'est parce qu'aussi, ben, ils enchainent des études universitaires..., ils sont en internat ou... voilà ! Enfin, ils reçoivent leur courrier, ils sont plus chez les parents donc, du coup, ben, voilà, ils saisissent l'occasion, ils disent « oui je veux être destinataire » on met les copies des parents, les parents en copie... » Notons au passage le lapsus de ce pédiatre qui, en évoquant « *les copies des parents* » traduit bien le fait qu'il s'agit aussi d'un mouvement en direction des parents, mouvement dont la dimension en*

partie hostile transparait bien ici. Pour autant cette proposition de changement de destinataire n'amène pas toujours de la part du jeune un accueil aussi spontanément favorable que ce qui est attendu par les pédiatres. Par exemple, l'une d'entre eux raconte qu'elle fait « *un petit courrier souvent comme ça mais qui, qui, rien d'autre que ce que j'avais mis dans les autres courriers si tu veux et parfois je fais gaffe à ce que ce soit par exemple l'autre adresse, l'adresse du jeune, mais très souvent, eux-mêmes me disent « non, non, envoie-le chez mes parents, ma mère garde tous mes papiers... » ... tu vois, là encore ça dépend beaucoup de l'autonomisation de... »*

Face à la complexité de ces enjeux affectifs et relationnels, quelques pédiatres ont proposé de se baser sur des éléments objectifs de la réalité voire d'étayer le processus de la transition sur ces derniers, faisant ainsi probablement en partie l'économie de la question du choix et de la décision du moment de la transition et donc de la séparation qu'elle implique nécessairement. « *Ce qui intervient aussi souvent, c'est leur statut réel, c'est-à-dire, est-ce qu'ils sont encore réellement scolarisés, habitant chez leurs parents ou pas, dans quelle ville ils vivent ? En particulier, est-ce qu'ils ont vraiment quitté le domicile parental ? Enfin, c'est..., voilà, est-ce qu'ils avaient pris l'habitude de venir seul à la consultation les dernières années ou pas ? Y'a tout un tas d'éléments qui vont intervenir »* explique notamment une pédiatre. L'une de ses collègues tient un discours relativement proche et évoque elle aussi des éléments objectifs de la réalité et surtout des changements dans ceux-ci qui pourraient constituer une occasion à saisir : « *Je pense qu'on pourrait aussi dire que le bac, quand on passe dans les études supérieures, c'est aussi un moment où la vie change quand même pas mal pour les gens. Et on pourrait aussi heu... s'appuyer là-dessus pour qu'ils soient pris en charge par des médecins d'adultes et c'est souvent quand même un peu après. »* Il est en soi intéressant de noter également que cette pédiatre a été la seule à évoquer une dimension autour de la vie amoureuse et sexuelle comme pouvant venir témoigner de l'accès à une position adulte, ou tout du moins davantage adulte, et ce faisant rendre la transition nécessaire. Elle parle donc « *des femmes et qui se retrouvent enceintes, ou qui vivaient vraiment en couple etc., qui avaient vraiment une position d'adultes et à ce moment-là, je les ai passées plus rapidement peut être : j'ai dit que je ne suivais pas les femmes enceintes... »*

De même que la sexualité est quasiment passée sous silence alors qu'il s'agit de réfléchir à ce qu'est être adulte, on peut noter que l'existence de conflits ou l'évocation d'une quelconque forme d'agressivité semblent également complètement évacuées du contenu manifeste des discours. Seule une pédiatre évoque le fait que « *c'est sympa quand tu les vois engueuler leurs parents en consultation, tu t'dis ouais y'a des trucs qui bougent chouette »* alors qu'un autre précise ce qui peut éventuellement, selon lui, rendre dans ce contexte si particulier tout mouvement de séparation, et potentiellement d'agressivité, dangereux. Il évoque le fait que « *c'est quand même une maladie où la prise de pouvoir des parents sur l'adolescent, n'est pas euh, c'est pas rien quoi ; ça s'oppose de plein ..., la maladie s'oppose de plein fouet à la démarche d'autonomisation ; pendant un moment elle est antithétique carrément... Parce qu'en plus quand malheureusement il déploie trop d'effort d'autonomie à ce moment-là on débouche sur des problèmes de compliance thérapeutique qui dans mon domaine sont catastrophiques. Tout ça pour dire que la démarche d'autonomisation peut s'opposer au projet thérapeutique... »*

Enfin pour terminer sur cette question relative au fait de devenir adulte pour ces jeunes gens traités précocement pour un cancer, citons les propos d'un pédiatre qui propose un point de vue relativement différent et plus dégagé sur ce qu'il nomme de lui-même une étape et dont il semble relativiser la spécificité des enjeux et surtout de ses éventuelles difficultés : « *Je me suis demandé : « Qu'est-ce que ça veut dire pour eux d'aller là-bas dans un autre... » et*

probablement, je pense que c'est pareil pour toute la vie quoi, quand tu décides d'avoir le droit d'aller devant, d'être devant dans la voiture, tu as le droit de faire quelque chose, de voter, voilà j'ai le droit d'aller chez les adultes, c'est une étape.(...) Mais ils s'y préparent et je me disais que finalement, il y en a certains qui s'y retrouvent parce que c'est vrai qu'ils savent que c'est comme ça et puis ils ont moins de contact, c'est un truc adulte, comme quand tu vas voir ton médecin, tu n'as pas toujours envie de raconter ta vie... »

V.4.7.2 – Les effets du cancer : maturations et régressions

Nous avons également interrogés les pédiatres quant à leurs perceptions relatives à la façon dont, selon eux, l'expérience de la maladie grave, du cancer en l'occurrence, influençait les processus de maturation des jeunes gens qu'ils avaient soignés durant l'enfance ou l'adolescence. Quelles représentations étaient les leurs au sujet de la maturité plus ou moins grande de ces jeunes gens et de la manière dont ils accédaient au statut d'adulte ? Face à ces questions, les réponses des pédiatres, que nous allons préciser par la suite, se sont réparties globalement en deux catégories distinctes représentant chacune à peu de choses près la moitié de l'effectif des pédiatres interrogés. Certains ont mis en évidence et évoqué un seul type d'effets, que ceux-ci soient positifs ou négatifs, de l'expérience passée du cancer sur la maturation et l'accession à un statut d'adulte alors que d'autres ont pu mentionner dans leurs réponses la coexistence de ces deux types d'effets qu'ils retrouvaient soit chez un même patient, soit chez des patients différents au sein de l'ensemble de leurs patients suivis.

Parmi les pédiatres qui n'ont mentionné qu'un seul type de conséquence, seuls deux d'entre eux ont dégagé des effets uniquement négatifs, voire délétères, de l'expérience passée du cancer sur le développement ultérieur et en particulier la maturité. Un pédiatre évoque par exemple le fait que *« pour ces jeunes-là, c'est quand même compliqué de devenir autonome parce qu'ils ont été mis sous un chapeau pendant leur traitement et pendant leur suivi. »* Dans le même ordre d'idées, l'une de ses collègues précise elle que *« souvent ils sont quand même avec encore des difficultés, une espèce d'immaturité affective »*. S'agissant du moment où ces jeunes accèdent à une position d'adulte, elle dit penser *« que c'est plutôt plus tard globalement. Notamment à cause de leur histoire c'est vrai que les parents et notamment les mamans restent beaucoup plus présentes et peut être plus invasives longtemps. Y'a des liens un peu uniques en fait avec les parents du coup qui se sont développés et qui font qu'y a moins, moins d'autonomie. (...) Oui c'est un frein... oui c'est un frein parce que ça rapproche quand même plus de la pédiatrie, que bah justement prendre son autonomie et son envol d'adulte. »*

A l'inverse plusieurs autres pédiatres ont eux rapporté des effets uniquement positifs s'agissant de l'impact de la survenue du cancer sur la maturité de ces jeunes gens. Ce sont avant tout et essentiellement les aspects d'hypermaturité et de précocité qui sont évoqués alors par les pédiatres. L'une d'entre eux explique ainsi que *« quand même que pour beaucoup la maladie les a fait grandir et réfléchir euh... de façon euh... relativement importante sur des questions... Il y a des éléments où clairement ils sont comme les autres mais il y en a d'autres où... où ils sont peut-être plus précocement entrés dans l'âge adulte... »* Une de ses collègues précise que ce qu'elle observe *« c'est qu'ils grandissent bien, physiquement et moralement. Globalement. (...) Je dirais que globalement c'est des, des, des jeunes qui évoluent très bien, euh... surtout si l'entourage familial est adapté, etc... Et, en tous cas, c'est pas des jeunes qui me disent « je vais pas faire ça à cause de ce qui m'est arrivé » ou « je m'empêche de faire ci à cause de... »*. *C'est pas en tout cas leur discours, c'est plutôt des jeunes qui vont de l'avant, euh... qui ne se disent pas « ça, c'est pas pour moi »... »* et elle conclut en ajoutant qu'ils sont *« plus matures ! Ouais ! Assurément plus matures ! »*. Un autre pédiatre qui précise qu' *« on peut pas les mettre*

dans une seule catégorie » ajoute malgré tout : « Ils sont quand même souvent plus matures, euh... les préoccupations des jeunes de leur âge leur paraissent un peu dépassées, un peu superficielles, euh... ils vont plutôt vers un monde plus, plus, plus âgé, euh..., certains sont anxieux quand même enfin, pas tous heureusement ! ». Cette dernière évocation ouvre à la possibilité qu'à cette maturité avancée soit associée néanmoins certains questionnements existentiels persistants voire de véritables difficultés psychiques, en partie liées à la difficulté de partager ces questionnements avec les autres et à l'écart avec ces derniers qu'ils induisent inévitablement. Une pédiatre reprend ainsi cette possibilité en la formulant de cette manière : « J'ai l'impression surtout qu'ils ont pendant un certain temps un décalage, c'est ce qu'ils disent en fait assez souvent, qu'ils ont un décalage avec les autres de la même génération, de la même classe, du même niveau d'études. Après ils ont souvent aussi beaucoup de difficultés à partager cette expérience, enfin à partager ce qu'ils ont vécu ou simplement à parler de ce qu'ils ont vécu avec les autres, il y a beaucoup de secrets autour de ça globalement je trouve. Beaucoup de secrets, il y a vraiment un tout petit cercle de gens qui sont au courant. (...) Comme s'il y avait une espèce de sens de la vie qui était différent. » Même si cela n'est pas toujours reconnu et nommé ici par les pédiatres comme une conséquence négative, on entend pourtant bien ici, au travers de ces propos, combien cette accession plus précoce à des préoccupations d'adultes, au travers notamment des questions existentielles posées par l'expérience de la maladie grave, se trouve fréquemment associée à une forme de solitude, voire d'isolement social pour certains jeunes gens. Comme le dit un pédiatre, en parlant des adolescents vis-à-vis de leurs pairs : « Ils les trouvent tellement immatures que ils ont plus rien à leur dire. Ils se sentent vraiment différents de, de leurs copains... ils disent « après ce que j'ai vécu euh tu comprends, leurs conneries en classe... » »

Les réponses des autres pédiatres à ces questions font elles davantage de place à la diversité mais aussi à la complexité voire au caractère parfois paradoxal de ces effets sur la maturation de ces jeunes gens. Pour nombre d'entre eux, ils disent en effet que c'est un problème « *mais complexe, avec les deux facettes* » c'est-à-dire que ces pédiatres semblent reconnaître une double potentialité à l'expérience traversée, comme le dit l'une d'entre eux : « *Ben y a les deux... Y a les deux... c'est-à-dire y en a qui disent ça, que... cette expérience difficile finalement ça leur a permis de mieux profiter des bons moments qu'ils auront vécu par la suite et puis y en a d'autres pour lesquels euh... bon ils ont l'impression d'avoir été amputés entre guillemets d'un bout de leur enfance ou de leur jeunesse... enfin bon y a les deux...* » Surtout ils sont nombreux à insister sur l'extrême diversité des réactions et l'impossibilité d'apporter une réponse qui vaudrait à la fois globalement pour tous et individuellement pour chacun. Ainsi, selon un des pédiatres, « *alors bien sûr y'a au moment de la séparation, y'a des profils extrêmement différents de jeunes personnes de 20 ans ou 18 ans selon les cas. Y'a des hyper hyper angoissés (...) et puis y'a ceux au contraire qui ont pris leur autonomie mais c'est pas les plus fréquents je dirais* ». L'un de ces collègues précise « *qu'il n'y a pas de règles* » et évoque la possibilité de « *maladies jamais métabolisées avec des symptômes plus ou moins persistants objectivement ou subjectifs donc, entre guillemets, des « échecs », jusqu'à la résilience bien métabolisée, c'est-à-dire sans déni. Car il y a la résilience avec déni qui est pseudo résilience probablement et puis la résilience sans déni: « bon voilà, j'ai été malade, mais bon j'y ai puisé un certain nombre de ressources etc.* ». Ce pédiatre rajoute enfin : « *Donc on peut tout voir quoi. C'est comme dans la rue quoi. Tout peut exister...* » et ils sont d'ailleurs plusieurs comme lui à faire remarquer que cette diversité de réaction rejoint celle de la vie en général. Un pédiatre fait par exemple le constat que « *en proportion moi j'ai pas l'impression que ce soit très différent de ce que je vois autour de moi (...) chez mes amis, enfin, la crise d'adolescence ; non j'ai pas l'impression qu'en proportion ce soit très différent...* » tandis qu'un autre évoque qu'« *ils sont matures mais on pourrait l'être dans d'autres situations...* »

Quoi qu'il en soit il reste manifestement toujours impressionnant pour ces pédiatres de constater l'extrême diversité des réactions auxquelles ils sont confrontés au contact de ces jeunes gens qu'ils ont soignés. Ce d'autant plus que ces effets ne semblent pas particulièrement corrélés à la présence, la nature et l'importance des éventuelles séquelles quand elles existent. Tout ceci, comme le dit en s'exclamant une pédiatre, « *c'est très compliqué ! C'est très... absolument pas généralisable ! Un panel absolument, absolument incroyable et euh... un panel hein totalement incroyable, indépendamment de l'histoire médicale, indépendamment des séquelles !* » C'est cette diversité encore une fois qui fait penser à une pédiatre que l' « *on peut donner des exemples dans tous les sens !* » et qui lui fait dire combien « *ça dépend ! Ça dépend vraiment ! y'en a dont on a l'impression qu'ils sont vraiment épanouis, qu'ils ont..., qu'ils ont... euh... une solidité dans la vie qui est assez impressionnante avec des ados assez lumineux, assez euh... euh... solides, dont on a l'impression que la maladie les a vraiment renforcés et qui se construisent bien et puis, y'en a d'autres qui, qui euh... qu'on sent fragiles, qu'on sent dépendants, qu'on sent très en colère, bon et qui, qui vont avoir du mal...* »

Pour terminer, nous pouvons rapporter les propos d'une pédiatre qui introduit de manière très fine une distinction pourtant essentielle au regard de l'accès à un statut d'adulte entre maturité et autonomie. Elle explique en effet n'être « *pas strictement convaincue que dans tous les domaines de la personne, la maladie fasse grandir plus vite. Parce que quand même ils sont très régressifs avec leurs parents pendant toute la maladie, ils sont très branchés sur les inquiétudes et les émotions de leurs parents et je pense que ça, ça les met dans une position dont je ne suis pas si sûre que ça de, du fait que ça te donne une maturité ; ça donne une maturité sur la gravité de certaines choses mais peut-être pas une maturité sur... Mais tu vois c'est pas l'idée que ça fait grandir vite ou mûrir plus vite que d'avoir une maladie grave... voilà, ça fait avoir conscience de choses graves et de difficultés mais de là à être plus vite... et indépendant de ses parents c'est une autre affaire parce que le lien il a quand même été...* »

V.4.8 – Place du sexuel, fertilité et sexualité

Nous allons aborder maintenant une thématique extrêmement importante au sein des différents enjeux relatifs à la transition, à savoir la question de l'émergence du sexuel dans la relation de soin pédiatrique et les réactions des médecins face à cela. Nous verrons que, pour les pédiatres, cette question va se lier spontanément de façon étroite avec les aspects relatifs aux éventuelles séquelles portant sur la fertilité après les traitements du cancer. En ce sens on peut d'ores et déjà postuler que la fertilité représente réellement un point de nouage emblématique entre le corps organique et le sexuel et que c'est bien ce qui en conditionne toute l'importance mais aussi toute la complexité.

V.4.8.1 – Le malaise du pédiatre face au sexuel et à la sexualité

Commençons tout d'abord par évoquer tout ce qui vient témoigner dans les entretiens du malaise des pédiatres face aux contenus sexuels ou sexualisés dans la relation avec leurs jeunes patients. Ils sont d'ailleurs plusieurs à mentionner combien ils se sentent très démunis face à ces questions. Ainsi par exemple un pédiatre qui rappelle que « *le pédiatre, c'est mignon, ça prescrit du lait tout ça...* » explique combien, à la différence peut-être, en tout cas l'imagine-t-il ainsi, des médecins d'adultes : « *Il y a le suivi de la stérilité, de la fécondité à mon avis qui est majeur et que nous, on appréhende mal. Est-ce que les adultes le font mieux ? Probablement ils ont peut-être un peu l'habitude différemment, en tout cas, on appréhende mal et à mon avis,*

ça il faut que... c'est nécessaire. » Une collègue va largement dans son sens en insistant sur le fait qu' « y'a des choses qu'on ne connaît pas bien... tout ce qui est autour de la prise en charge sexuelle, enfin, des questions autour des relations sexuelles (...) donc, je disais, autour de tout ce qui est sexualité, on est vraiment... pas du tout bien formés pour ça, euh... donc, c'est des questions qu'on a du mal à aborder, qu'on aborde pas bien et je pense qu'on passe à côté de beaucoup de choses... ». Et enfin une autre pédiatre, en précisant ses difficultés, introduit aussi l'idée que ces aspects prennent une place singulière dans l'histoire médicale et ne peuvent donc, selon elle, figurer et être considérés comme de simples faits médicaux : « et les questions concernant comme je pense la sexualité, la fertilité, etc. car ce sont des choses qui reviennent. Importantes à ce moment-là. En tout cas moi, je n'arrive pas à mettre ce genre de choses dans un compte-rendu de résumé de traitements qui est très très basé sur les faits médicaux au final. »

Une autre manière d'aborder l'attitude des pédiatres face au sexuel est d'analyser ce qui s'exprime et ce qui est en jeu dans quelques anecdotes, plutôt humoristiques, où règne principalement la confusion des places et rôles de chacun. Nous avons déjà cité précédemment ces anecdotes dans le paragraphe consacré à la temporalité de la transition mais elles nous semblent aussi susceptibles de nous dire et de nous apprendre au sujet du sexuel, même si ce contenu paraît moins manifeste d'emblée. Une pédiatre raconte « *une petite anecdote, y'avait une... une dame qu'arrivait avec deux petites filles et... une dame plus âgée et donc y'a l'aide-soignante qui me dit « c'est la mère qui s'est déshabillée », non c'était... c'était..., la mère était l'ancienne malade et elle venait montrer ses deux petites filles qui devaient avoir 5 et 6 ans et donc l'aide-soignante était un peu perturbée "c'est la mère qui s'est déshabillée !" me dit-elle ! (rires) »* L'une de ses collègues reprend une situation relativement similaire où c'est de son malaise à elle, plus palpable là, dont il est question face à un patient devenu parent : « *je dirai qu'après il y a les événements de la vie qui font ça, notamment l'autre jour je me suis retrouvée nez-à-nez avec une jeune fille euh bon qui est maman jeune mais voilà... et donc elle est venue avec son bébé donc là j'étais un peu embêtée je me suis demandée qui il fallait que j'examine en gros... sachant que le bébé il n'y avait aucune raison que je l'examine bien sûr et donc on a convenu d'un commun accord que voilà là il y avait quand même... que aujourd'hui la place du pédiatre était de suivre un bébé mais que clairement c'était pas moi qui allait suivre ce bébé et qu'elle il fallait qu'elle soit suivie par des adultes... »* Dans ces deux récits, on voit bien comment l'ancien patient devenu parent est de fait un adulte face auquel le pédiatre, ou plus généralement le soignant en pédiatrie, ne sait plus très bien comment se positionner. C'est donc l'accès au statut de parent, et la sexualité génitale qu'elle suppose, bien que non exprimée ici, qui signent définitivement les limites de l'exercice pédiatrique et des compétences du pédiatre. C'est bien ce qu'exprime encore une autre pédiatre en parlant « *des femmes qui se retrouvent enceintes, ou qui vivaient vraiment en couple etc., qui avaient vraiment une position d'adultes et à ce moment-là, je les ai passées plus rapidement peut être : j'ai dit que je ne suivais pas les femmes enceintes. »*

En dépit de leurs réticences et malaise face à ces questions relative à la sexualité et à la fertilité, les pédiatres témoignent cependant majoritairement de leur volonté d'en parler avec les jeunes gens, de les informer et ce à un moment où, comme le dit l'une d'entre eux, « *au moment où elles se posent pour de vrai dans leur projet de vie* ». Ainsi plusieurs d'entre eux insistent sur l'importance, quelles que soient les réalités somatiques, d'une consultation systématique après la fin de la puberté ou bien après la majorité pour aborder ou bien réaborder avec eux ces questions-là et ce avant la transition vers le suivi médical à l'âge adulte. Une pédiatre explique les objectifs selon elle de cette dernière consultation « *pour faire un point une fois qu'ils ont fait leur puberté, qu'ils sont rentrés disons dans, dans... l'après-puberté ! La puberté avancée disons ! minimum, qui permet de faire un point de leur fertilité pour les garçons, de leur*

situation euh... disons génitale pour les filles, les encadrer pour ça, de voir un petit peu comment l'avenir se dessine pour eux et qu'ils soient dans une situation où ils puissent exprimer leurs propres questions s'ils le souhaitent, ce qu'ils font relativement rarement » L'une de ses collègues va dans le même sens en expliquant : « moi je le fais systématiquement parce que en plus, je trouve qu'il y a des questionnements qui évoluent évidemment avec l'âge, avec les projets de vie et que ces... ces jeunes enfants et ces jeunes ados que moi je suis amenée à suivre, quand ils deviennent jeunes adultes, quand ils viennent en couple, y'a d'autres questions qui peuvent revenir, que ce n'est pas forcément facile pour eux de me resolliciter par téléphone quand le suivi s'est vraiment estompé... » Enfin une dernière pédiatre précise également l'intérêt de systématiser les choses dans un domaine où « y'a besoin d'anticiper sur un certain nombre de choses. Y'a des questions auxquelles on n'a pas bien pu répondre, toutes les questions autour de la fertilité en particulier, on essaie de se débattre pour faire quelque chose de bien et y voir clair mais euh... y'a encore plein d'inconnus et en fait, si on veut arriver à répondre aux questions, il faut essayer de faire les choses de façon un peu systématique et de... de bien coordonner. »

V.4.8.2 – Parler de fertilité : entre information et oubli

Au cours des entretiens, les pédiatres ont pu également témoigner de combien ils sont conscients de la difficulté que cela peut représenter pour certains jeunes d'aborder directement ces questions auprès d'eux alors même que les pédiatres perçoivent bien l'importance fondamentale de ces enjeux. Une pédiatre, qui insistait sur l'intérêt de redonner des explications médicales pour apaiser certaines inquiétudes, complète ainsi son propos : « y a par exemple aussi des sujets qui sont importants pour les jeunes qui sont la sexualité... alors euh y en a qui nous en parlent, d'autres qu'osent pas... euh moi je demande quand même souvent si il y a un copain ou une copine ou un compagnon enfin bon...euh après ils ont envie de répondre ou pas... » Un pédiatre confirme cette attitude ou sollicitude plutôt proactive en disant que « Y'en a qui posent des questions, y'en a à qui je sollicite les questions hein et qui finissent par les poser justement la fertilité c'est quelque chose, euh, qui est parfois un fantasme caché qu'ils arrivent pas à exprimer parce qu'ils ont peur d'en parler euh, donc euh je leur tend des perches pour qu'ils abordent le sujet euh ; enfin j'essaie de faire un peu le tour des questions et des non-dits à ce moment-là quoi... » alors même que l'une de ses collègues évoque, au sujet d'un patient qu'elle n'a pas pu informer, : « c'est ennuyeux si je n'ai pas pu les informer, c'est plus ennuyeux ; c'est peut-être d'ailleurs pour ça que le grand auquel je pense là ça m'ennuie parce que j'ai pas le sentiment d'avoir écrit écho cœur tous les 5 ans ou en cas d'activité sportive intense tu vois, d'avoir donné un minimum de recommandations ou d'avoir pu entendre ses questionnements sur sa vie d'adulte, fertile pas fertile, s'il avait à en poser ; il est parti trop vite... » On retrouve là ce besoin fréquemment exprimé pour le pédiatre, d'avoir accès, avant de réaliser effectivement la transition, au patient devenu jeune adulte pour entendre ses questionnements éventuels sur ces sujets quitte à ce que, comme le dit une pédiatre, « après qu'il en rediscute avec le référent à qui je l'adresse, y'a pas de problème mais qu'au moins ensemble on ait pu discuter avec nous et qu'il me redise en gros son état d'esprit par rapport à tout ça, moi, j'aime bien l'entendre oui ! »

Cette préoccupation est sans doute aussi d'autant plus vive que nombres de pédiatres évoquent la fréquence de l'oubli, sans préjuger de ce qui peut présider à ces oublis, au sujet de ces informations qui ont parfois déjà été abordées lors des consultations de suivi. Une pédiatre s'anime en évoquant cette découverte là : « le cas le plus typique, c'est les problèmes de fertilité, en fait, on a été frappé... Un collègue a été frappé en premier, et je dois dire que quand je me

suis, quand j'ai entendu ce qu'il racontait, je me suis spécifiquement intéressé à ça et j'ai découvert un monde ! Euh... je me suis rendu compte, et ça, je crois que c'est vraiment très important et... si tu as cet écho là, c'est quelque chose qui, pour moi, me pose une vraie question qui est que... y'a un phénomène qui intervient de manière massive, c'est l'oubli, et l'oubli, j'ai... ». L'une de ses collègues, sans mentionner directement ce qui peut être oublié et refoulé, insiste sur comment dans son expérience ces questions méritent d'être rediscutées : « moi l'expérience que j'ai, c'est que même si on a abordé ces questions-là, au moment où elles se posent pour de vrai dans leur projet de vie, de « j'ai envie de faire des enfants, mais dites moi bien que ce que j'ai eu ils ne vont pas risquer de l'attraper, que je peux vraiment concevoir un enfant, que j'ai pas... on m'avait dit qu'a priori avec les doses de chimiothérapie que j'avais eu je pouvais mais », « est-ce que bon »... toutes ces questions-là, je trouve que c'est bien qu'ils puissent les poser... »

Cette insistance-là est probablement à rapprocher de la connaissance que ne manquent pas d'acquérir les pédiatres, de combien il s'agit d'informations éminemment sensibles qui ne peuvent être mises sur le même plan que les aspects plus strictement médicaux ou bien qui ne peuvent être réduites à cette simple dimension organique. Ils ont en effet été plusieurs à rapporter les bouleversements susceptibles d'être induits par la connaissance et la découverte plus ou moins brutale des altérations possibles de la fertilité, l'un d'entre eux parlant à ce sujet de « *trigger zone* » autrement dit zone gâchette ou zone de déclenchement pour témoigner de l'extrême sensibilité et réactivité autour de ces domaines. Ceci explique probablement pourquoi, comme nous le verrons ultérieurement, les questions relatives aux atteintes de la fertilité ont été très souvent évoquées dans les récits de transition ratées ou réussies faites par les pédiatres, témoignant une nouvelle fois de la vivacité et de l'intensité de ces thématiques.

V.4.8.3 – La transition est l'occasion de questionnements relatifs à la sexualité et à la fertilité

Quelques pédiatres ont aussi remarqué que, du fait des projections vers l'avenir qu'elle suscite, la transition en soi provoque, facilite ou encore contraint au surgissement des questions relatives à la sexualité, à la fertilité et plus généralement à la transmission et à la filiation. Cela semble assez naturel à un pédiatre : *« puisque forcément les dernières années, le suivi... et les, les discussions tournent beaucoup autour non plus de la médecine directement mais de l'avenir des gens, de leur vie privée, de euh leur vie professionnelle et puis bien sûr du désir d'enfant euh, choses qui ont été mises sous le boisseau pendant des années puisque c'était pas le souci entre 2 et 5 ans »*. Une pédiatre confirme l'importance que prennent ces thématiques lors de la dernière consultation durant laquelle *« si j'ai abordé des questions euh... particulières lors de cet entretien, alors souvent c'est un peu des projections sur l'avenir ; j'ai eu beaucoup euh... euh... le risque de transmission s'ils ont des enfants, ça revient souvent ! Au moment de cette question de transfert, le risque de séquelles à long terme, sur la fertilité aussi ça m'est souvent posé »* et elle ajoute ensuite, *« et d'ailleurs pour les greffés... les dernières consultations avant le transfert, beaucoup y'a la stérilité qui revient... »*, non sans avoir auparavant précisé que *« les patients greffés qui ont reçu un traitement myélo-ablatif ont une stérilité ! alors, de plus en plus, bien entendu on fait une cryopréservation ovarienne ou testiculaire maintenant de façon plus récente mais bon... ça veut pas dire que la solution elle est là ! »*

Avec le plus souvent une certaine admiration et une vraie émotion, ils rapportent aussi les efforts et démarches entrepris par certains jeunes gens pour aborder, au moment ou au décours de la transition, ces aspects et informations que les pédiatres eux-mêmes sont parfois hésitants ou réticents à livrer. Une pédiatre raconte par exemple ce qui amène un jeune homme à revenir

vers elle et rapporte ainsi ses propos : « *« Je me suis dit, tiens, je vais retourner voir le Docteur, vous savez, on vous remercie beaucoup, bon ! » Et puis, justement, et là vient le vrai truc et le vrai truc, c'était : « Vous vous souvenez, la dernière fois, on avait parlé de la fertilité... »... .. Et donc, en fait, il voulait reparler de la fertilité ! Donc, si tu veux, voilà, c'est un peu ça qu'on voit ! » Un collègue pédiatre va lui évoquer longuement et à plusieurs reprises durant son entretien l'histoire d'un jeune garçon qui l'a semble-t-il beaucoup surpris : « *J'ai eu le cas y'a pas très longtemps : alors lui, je voulais le lâcher, un jeune garçon de 18 ou 19 ans, plus que 18 ! 19 ans ! On va dire pas... qui m'avait pas marqué par euh son brio intellectuel mais simple, gentil ! Le gentil, simple, mais qui machin...il venait toujours avec ses parents ! Il vient à la dernière, les deux dernières fois sans ses parents. Euh... et il me dit euh « je peux vous poser une question ? » et il me dit : « pensez-vous que j'aurai des séquelles de mon traitement ? » et alors là, j'étais... j'étais assis heureusement parce que (rires) utiliser cette terminologie, c'est pas fréquent... et venant de sa part ! Et ben... on va en parler hein ! Alors, je lui dis : « ben, tu sais, la dernière fois, on a parlé de ta fertilité », j'en avais parlé et bon, que si on voulait savoir davantage fallait faire des... un spermogramme et tout ça. On a passé en revue un peu tous les organes, le traitement qu'il avait reçu, les organes et je lui ai dit « écoutes, moi, je, je ne vois pas de séquelles évidentes, et la seule hésitation que je peux avoir, c'est sur la fertilité... » Il précise ensuite, plus loin dans l'entretien, en quoi cette histoire sur laquelle il revient, est pour lui le signe d'une transition réussie : « *Alors, ça me paraît réussit parce que il a réussi à poser une question que moi j'aurais pas osé aborder avec lui... euh... parce que... euh... parce que... bah, il était, il, il était beaucoup plus pragmatique que moi... j'avais pu, enfin, c'est pragmatique et, et, et... c'est lui qui a été le meilleur, alors, c'est pour ça que c'est réussi ! Il a été bon ! il a été bon et moi j'étais pas bon, si, j'avais parlé un peu de la fertilité avant mais lui, euh..., en tout cas, je lui ai permis de poser cette question ! »***

V.4.8.4 – Des naissances qui réconfortent

L'évocation des risques potentiels sur la fertilité des jeunes gens, en rapport avec les traitements du cancer reçus, a conduit en retour, et l'on pourrait sans doute dire en réaction, la quasi-totalité des pédiatres à mentionner la survenue de naissances lorsque leurs anciens patients deviennent eux-mêmes parents. Un pédiatre déclare tout d'abord très naturellement qu'« *effectivement quand tu reçois un faire-part de naissance, tu sais que la fertilité heu... ça va bien.* » alors que jusque-là le maintien de la fertilité n'est pas toujours assuré. Comme le dit une pédiatre, il lui est difficile d'évoquer et d'écrire les précautions à prendre en cas de grossesse du fait de la surveillance cardiaque alors nécessaire, sans être pour autant toujours certaine de la possibilité de survenue de cette grossesse : « *Le fait qu'ils sont en rémission ou guéris ça je l'écris et la surveillance liée au traitement reçu que ça va impliquer avec des précautions par exemple en cas de grossesse ou autre et puis euh... sur la fonction cardiaque sachant que c'est toujours délicat d'écrire en cas de grossesse ou autre enfin... sur ces documents là dans la mesure où quelque fois il y a des patients aussi où on sait que la grossesse...* » Face à ces incertitudes potentielles, les pédiatres sont unanimes, hommes et femmes, pour se réjouir de la survenue des bébés, de la réception des faire-part qui annoncent ces naissances et pour souligner combien c'est une occasion privilégiée pour reprendre contact et avoir des nouvelles de leurs anciens patients. Un pédiatre précise que « *les nouvelles c'est souvent, y'a des grossesses, en général là ils se manifestent, les filles se manifestent* » et une collègue explique que « *y a des patients qui sont contents d'arrêter leur suivi en pédiatrie et puis trois ou quatre ans après on reçoit un petit mot avec la photo de leur fils ou de leur fille qui est né et donc je veux dire c'est clair qu'ils continuent à penser à nous... euh... moi j'ai des courriers extrêmement touchants hein de... de patients avec qui d'ailleurs les relations étaient pas forcément hyper chaleureuses*

hein... ça avait pu être même des relations difficiles, de grande souffrance pendant la maladie et puis qui quelques années après m'envoient un petit mot avec la photo de leur fille là « Merci docteur si je suis maman à mon tour c'est grâce à vous » enfin voilà... des... des... » Ainsi la naissance d'enfants serait l'occasion pour les anciens patients, quelles qu'aient été d'ailleurs les relations durant la maladie et le suivi, de reprendre contact pour témoigner au pédiatre d'une forme de reconnaissance face à ce qui signe manifestement une ultime victoire contre la maladie. Une pédiatre confirme que *« Oui... alors ça ils aiment bien nous informer des naissances, ça les faire-part on en a très souvent ! Très souvent on a des faire-part ! Mmm ! »* et nous introduit au plaisir que cela suscite également chez le ou la pédiatre. Une pédiatre fait un lapsus qui en dit long sur la place que peuvent ou peut-être que souhaitent alors occuper les pédiatres face à ces naissances et la filiation fantasmatique qui s'instaure : *« ça, on est au courant des enfants de nos enfants (rires), de nos patients plutôt ! Et de... et de... enfin, de plein de choses, de, de là où ils en sont pour leur boulot... enfin, ça dépend lesquels... »*. Elle poursuit en précisant ce qui est probablement, autour de ces naissances, le message fort et emblématique, celui d'une guérison qui n'entrave pas la fertilité et la parentalité : *« On a des nouvelles quand ils font des petits (rires) oui... la naissance des enfants c'est quand même quelque chose... surtout que la question de la fertilité a quand même tout le temps été abordée et donc euh... c'est un message, c'est un message important de dire, je suis guérie, je suis parent... oui, je pense que c'est... ça c'est important. On n'est peut-être pas au courant de tous mais... oui, en général, je crois que c'est fait. »*

C'est probablement pour cela que certains font le compte des enfants qu'ils ont eus, pourrait-on presque dire en reprenant le lapsus précédent, comme ce pédiatre qui nous explique que *« Moi j'en suis, je dois en être à une petite quarantaine d'enfants nés d'enfants que j'ai suivis, mon patron en fin de carrière il en était à plus de 100 euh à une époque où on en guérissait moins donc... »*. Il précise ensuite la fonction de ces enfants, au travers de ce qu'ils représentent : *« Ça c'est un témoignage extrêmement touchant, valorisant, réassurant parce que c'est quand même pas un boulot tout à fait facile et que quand on subit de manière répétée puisque sont concentrés en hospitalisation des échecs, avoir un faire-part avec un bébé dessus, ça reste quand même euh quelque chose euh.... qui fait du bien, qui permet de continuer. »*

D'une autre manière, une pédiatre, qui dit *« pour l'instant j'ai pas eu de bébé »*, nous fait part des rêveries qui l'habitent parfois lorsqu'elle songe à certains anciens patients : *« oui y'a des moments, tout à coup tu dis tiens celui-là j'aimerais bien savoir ce qu'il est devenu. J'me dis que des fois j'aurais peut-être des lettres, des nouvelles, je rêve comme les anciens, comme mes collègues, qu'un jour on va naître des bébés... »*. C'est probablement ce désir fort, auquel se mêlent des aspects propres à la recherche épidémiologique et à une meilleure connaissance du devenir de ces patients qui conduit même certains à solliciter, y compris par anticipation au moment de la séparation liée à la transition, ce type de bonnes nouvelles : *« A ce moment-là, alors on leur dit que de toute façon, euh, on souhaite qu'ils nous tiennent au courant de leur santé, et sou... et plutôt, et plutôt sous la forme, on serait intéressés de connaître les heureux événements de ta vie, quand tu te marieras, quand tu auras des enfants, enfin ! On insiste, voilà, sur euh... on leur demande de nous tenir au courant... Et souvent ! Oui, oui ! Oui, on reçoit, c'est adorable, on reçoit des faire-part de mariage, des faire-part de naissance, ils sont... oui, oui, oui. Et puis... et puis on leur dit, alors, mais ça c'est, ça c'est dans l'optique, on va dire que c'est plus dans l'optique recherche mais, finalement, ça les intéresse aussi, on leur dit que de toute façon, euh, on les perdra pas de vue, euh, on va dire, d'abord, que bien entendu, si jamais y'a... ils ont n'importe quelle question, ils peuvent toujours revenir vers nous et que on... et qu'on restera en contact... »*

V.4.8.5 – La stérilité : une séquelle particulière ?

Abordons maintenant ce qui sous-tend, de manière probablement beaucoup moins consciente, les enjeux relatifs à la sexualité et la fertilité et de quelles manières ces différents mouvements s'animent et se manifestent chez les différents protagonistes de ces histoires au moment particulier de la transition. Au travers de ce qui a été relevé précédemment on soupçonne sans difficulté comment la fertilité constitue, de manière emblématique, pour le jeune ancien patient comme pour le pédiatre, l'héritage encombrant de la guérison auquel il s'agit de se confronter à cette occasion particulière de la fin du suivi en pédiatrie. C'est bien ce que confirme un pédiatre en parlant de certaines consultations avec des patients pour lesquels les risques d'infertilité ne se posent pas : *« Donc c'est plutôt des moments sympas, surtout quand on est tranquille sur la fertilité, sur l'absence de risque »*

Pour les autres la stérilité ou tout au moins les risques potentiels sur la fertilité résonnent comme une séquelle particulière au sein des possibles dommages liés à la maladie et aux traitements dans la mesure où elle atteint la capacité de procréation du jeune homme ou de la jeune femme et donc sa potentielle filiation. Le sentiment de priver voire d'amputer le jeune de quelque chose de précieux et d'intime participe très certainement au vécu douloureux des pédiatres quant à ce sujet ainsi qu'à leurs difficultés à l'aborder. Conjointement au sentiment d'une responsabilité dans la genèse de ces effets secondaires sur la fertilité existe manifestement une forme de culpabilité chez le pédiatre qui est perceptible dans les situations qu'ils ont évoquées au sujet des transitions réussies et ratées où cette thématique de la fertilité est revenue très régulièrement. Un premier pédiatre évoque par exemple la situation d'un jeune homme n'arrivant pas à avoir un enfant avec sa compagne et ayant décidé, suite à la découverte d'une azoospermie, d'utiliser les paillettes qu'il pensait être conservées au CECOS. La découverte douloureuse *« qu'il y avait bernique dans les paillettes »*, ce que le jeune homme ignorait parce qu'il n'en avait pas été informé, a amené le pédiatre, face à ce jeune homme, à *« réfléchir ensemble sur ce que j'aurais dû faire parce que je considère là que ce qui t'arrive, c'est quelque chose de très traumatisant, et est-ce que j'aurais dû faire autrement quoi ? Comment et à quel moment j'aurais dû te dire ça ? Est-ce que c'était à moi de te le dire ? Comme il est très gentil avec moi, je crois qu'il m'a dit finalement « bah non c'était bien comme ça », mais peut-être aussi parce qu'il m'aime beaucoup, parce que c'est vrai qu'il m'aime beaucoup. Et du coup, après je sais qu'il a adopté un enfant hein. Et qu'il était très positif après je veux dire. Mais sur le moment, c'est une transition qui aurait pu très mal se passer. »* Un autre pédiatre raconte ce qu'il qualifie de loupé de sa part et de drame au sujet de l'histoire d'un jeune homme : *« euh, j'ai, je, j'étais persuadé que j'avais parlé de la stérilité avec lui et je l'avais pas fait. Et euh j'ai relâché ce mot là à une consultation de fin de suivi et ça a été un drame, un drame absolu... (...) Et c'est vraiment pour moi ça a été euh, entre guillemets un drame parce que j'ai eu l'impression d'induire beaucoup de souffrance chez un patient par erreur entre guillemets. (...) Voilà, j'étais sûr de l'avoir fait ; j'ai dû confondre deux patients... »* Dans ces deux histoires on entend comment le passage à l'acte représente probablement une tentative infructueuse de faire l'économie d'une annonce excessivement difficile. La violence ressentie alors est sans doute à l'image de celle que le pédiatre pense infliger au patient et qui est source d'une culpabilité dont chacun tente de se défendre autant que faire se peut. On peut rapprocher de ces deux histoires, celle évoquée par un pédiatre au sujet d'un patient dont il n'a pas été le pédiatre référent et qui revient vers lui avec les résultats du spermogramme qu'on lui a demandé de faire. Ses propos montrent comment il est difficile d'être confronté à ce type de séquelles, qui plus est quand on n'en est pas soi-même à l'origine : *« Et puis finalement, le mec revient me voir avec le résultat du spermogramme. C'est le médecin d'adulte qui l'envoie faire le spermogramme, mais quand il a le résultat du spermogramme, qui est-ce qu'il vient voir ? C'est moi ! Alors que moi, je ne suis ni le traiteur, ni le suiveur, je n'ai été que le suiveur à un moment*

donné, mais un suiveur du passé. Et donc ça, moi je trouve que c'est un passage raté. » Et il revient un peu plus tard sur « ce qui est fondamental pour la vie de ces gens : que ce soit leur vie, leur problématique physique, somatique, leur devenir, en l'occurrence, les cas cités, ils ne peuvent pas heu... ils ne peuvent pas trouver l'accroche pour le débattre dès que la vie est en danger. C'est « je me sens en danger ou je me sens en interrogation profonde sur mon devenir », puisque là en l'occurrence sur la fécondité. Et qui est ce que je vais voir ? C'est les pédiatres ! »

Cette histoire et les commentaires du pédiatre précisent bien que ce qui est en jeu également concerne la responsabilité que pourrait avoir le pédiatre dans la survenue des séquelles sur la fertilité et l'agressivité qui pourrait alors naître chez l'ancien patient envers celui ou celle qui l'a soigné, guéri mais aussi abimé. C'est pour cette raison que le retour vers le pédiatre, et les reproches éventuels qui pourraient alors lui être adressés, semble préoccuper de manière plus ou moins consciente les différents pédiatres comme celui-ci qui s'étonne de l'absence de reproches : *« Même ceux chez qui le retour vers nous s'est manifesté pour des problèmes de stérilité, y'a pas eu de reproche. Euh parfois ils m'ont dit « mais vous me l'avez pas dit » alors je leur montre que bah si, si c'est écrit « ah bon j'ai complètement oublié », je leur dis « c'est quelque chose de très fréquent »... Il me dit « mais vous savez je vous fais aucun reproche hein », j'dis « si tu peux m'en faire mais je »... oui c'est plutôt, « je ne vous fais aucun reproche, je comprends que c'était nécessaire pour me, pour me guérir » ».*

Les reproches, ce pourraient être également ceux que le jeune adresserait à ses parents, notamment lorsque le traitement altérant la fertilité a été administré chez l'enfant très jeune, avec l'accord de ses parents. A ce sujet, une pédiatre explique comment elle essaie dans la mesure du possible de faire en sorte que cela puisse être discuté en famille, dans l'objectif notamment de soulager les parents et peut-être aussi la pédiatre : *« Evidemment, je ne vais pas poser la question si je sens qu'ils sont radicalement énervés par rapport à tout ça parce que du coup c'est blessant pour les parents qui sont là pour cette dernière question, pour cette dernière consultation avec souvent cette dernière question dans la consultation mais souvent ils me disent moi j'aurais fait exactement la même chose, je ne vous en veux pas et je n'en veux pas à mes parents et souvent les parents, je sens que... c'est peut être euh... ... c'est peut être très... partial comme... comme... comme... ... perception en tous cas mais j'ai vraiment l'impression qu'ils ont euh... ça les soulage ! D'entendre leur garçon ou leur fille, de se dire « j'aurais fait exactement la même chose parce qu'il fallait le faire pour que je sois là aujourd'hui... » Donc on reparle de la sexualité, on reparle de la fertilité, on reparle de la croissance, on reparle de tout... et donc c'est pas des choses qu'ils découvrent à cette consultation mais voilà, j'aime bien en reparler aussi à cette consultation-là et les parents, je les sens vraiment soulagés d'avoir la réponse de leur enfant, comme ça là, tous ensemble... Y'a beaucoup de larmes au moment... à ce moment-là souvent de la part des parents. »*

Pour terminer, on peut conclure en reprenant les propos d'une pédiatre, confrontée à *« quelque chose de très difficile à gérer... En greffe on est parfois obligés à ces moments-là puisque ça a pas été fait avant d'annoncer la stérilité et ça c'est vraiment très très difficile. »* Elle suggère donc d' *« y travailler et voir comment, à quel moment ça doit s'anticiper éventuellement pour que ça arrive pas comme un peu la cerise sur le gâteau en plus »* et, à propos d'une situation vécue avec un jeune homme, elle revient sur le *« moment où il a fallu effectivement faire cette transition, je lui en ai parlé et là il est tombé des nues quoi parce qu'effectivement il le savait pas. J'ai vraiment eu l'impression de lui faire une espèce de double mauvais coup, de lui annoncer quelque chose qu'était majeur pour son avenir et euh, et sa vie, et en même temps à ce moment-là de pas continuer à le revoir et le suivre. »*

V.4.9 – Liens, attachements et séparation dans la transition

La grande question de la transition, en tout cas dans notre optique de travail et notre manière d'aborder ce processus, c'est celle de la séparation. Tout comme le langage en son temps qui naît de l'écart et qui marque une séparation de l'enfant d'avec ses parents, le processus de la transition s'initie dans la perspective de la séparation et dans le même temps y conduit. Sans nécessairement les penser et les envisager de cette façon, tous les pédiatres ont longuement développé durant les entretiens ces questions relatives à la séparation que la transition, pourrait-on dire, leur impose vis-à-vis de leurs patients. Inévitablement parler de la séparation les a amenés à réfléchir sur les liens qui les rattachent à leurs patients, liens dont l'origine et la nature ne leur paraissent pas toujours pleinement compréhensibles, mais dont ils ressentent et perçoivent bien l'importance au travers des différentes réactions, les leurs comme celles des jeunes gens, face à la perspective de la séparation.

Dans ce chapitre important, nous allons donc tenter de faire la synthèse de ces aspects relatifs aux types de liens et d'attachements qui ont été évoqués par les pédiatres, qu'ils relèvent ou pas directement de l'exercice de la relation de soins. Ensuite dans un second temps nous étudierons en détails les réactions et émotions suscitées par la perspective de la séparation et sa réalisation concrète sans omettre bien évidemment de mettre en lumière la manière dont chacun, pédiatre et jeune patient, semble se défendre face à ce qui reste majoritairement vécu comme la rupture d'un lien.

V.4.9.1 – La reconnaissance du lien et de son importance naît de la perspective de la séparation

La transition introduit toujours une rupture avec ce qui précédait. De multiples manières les pédiatres ont décrit comment le suivi régulier et prolongé de la période de rémission puis de guérison était marqué majoritairement, malgré l'écoulement du temps chronologique et la croissance de l'enfant, par un état d'apparente immobilité évoquant dans une certaine mesure une forme de « suspension » voire de « latence » après les émois de la découverte de la maladie et de son traitement. Les rendez-vous se succèdent, les examens de surveillance rendus nécessaires par la maladie et les traitements reçus se répètent à chaque contrôle et, en dépit du rythme de ces visites qui évolue généralement en s'espacant progressivement, les choses apparaissent relativement figées, à tel point que l'on pourrait presque s'imaginer qu'il en sera toujours ainsi. La transition, au travers de la séparation qu'elle préfigure, vient rompre cet équilibre, au sein duquel d'ailleurs la conflictualité et l'agressivité avaient l'air bien peu présentes étonnamment comme sous l'effet là encore d'une mise en latence. Nous aurons l'occasion, lors de la discussion, de revenir sur cette hypothèse d'une forme de latence et d'en préciser davantage l'origine et la fonction.

La transition oblige principalement les protagonistes de ces histoires à deux choses, dont bien souvent ils avaient pu faire l'économie jusque-là. Tout d'abord ils doivent penser le lien qui les unit afin de pouvoir ensuite le réaménager autrement car celui-ci va être amené à s'interrompre, du moins dans sa réalité concrète. Ensuite, comme nous l'avons évoqué dans un paragraphe précédent, la transition force aussi à faire le bilan, en termes de guérison et de séquelles physiques, mais pas exclusivement, de cette histoire commune partagée.

Nous allons ici nous centrer sur ce premier aspect, celui du lien dans la perspective de son interruption, en commençant par citer les propos d'une pédiatre qui résume plusieurs enjeux importants à ce sujet en expliquant sa tentative pour trouver une occasion, à défaut du bon moment, pour se séparer « *sans qu'il y ait une rupture franche et dire voilà je veux... enfin c'est pas je veux plus te suivre mais y a un moment où il faut...* » On entend bien sa difficulté face à la perspective de l'arrêt du suivi en pédiatrie, et la violence que cela pourrait représenter, mais aussi le poids de l'épreuve de réalité qui s'impose alors quels que puissent être les désirs et les représentations.

Des expressions, utilisées par des pédiatres pour parler de ces moments, en disent long également, comme par exemple celui qui décrit faire une synthèse médicale très précise « *quand je libère entre guillemets ces patients* » ou celui qui explique, de manière un peu ironique, au sujet d'un patient dont « *j'arrête complètement le suivi... je le remets à lui-même !* » Entre libération et solitude, il est de toutes les façons certain que, comme s'exclame une pédiatre, « *ça la fin de quelque chose, c'est très clair ! C'est vraiment la fin de quelque chose...* » Elle insiste ensuite sur le fait qu'il y a, selon elle, « *de la part de beaucoup de patients certainement, un sentiment d'abandon ! Ça ça m'a été dit à plusieurs reprises et c'est... c'est compliqué !* » et plaide alors pour que « *les malades se sentent en confiance et n'aient pas l'impression d'abandon !* »

En dehors d'une seule pédiatre qui estime n'avoir pas eu, pour l'instant, « *de situation où ça aurait pu être difficile* », ils sont tous unanimes pour exprimer la difficulté que représente cette séparation qu'ils nomment d'ailleurs à certains moments comme un « *mauvais coup* » envers le patient voire une « *couche supplémentaire* » qu'il s'agirait de lui rajouter. À côté de ces expressions, des mots tels que « *rupture* », « *lâchage* » ou encore « *abandon* » viennent scander le discours des pédiatres pour traduire la violence, qu'elle soit ressentie, perçue ou encore supposée, en lien avec cette séparation dont ils se sentent les auteurs puisque le plus souvent ils en sont également à l'initiative. Citons à ce sujet par exemple les propos d'un pédiatre qui confirme qu'il s'agit bien de « *bah oui les lâcher parce que au début c'est un élastique puis après faut couper l'élastique...* » ou bien ceux de l'une de ses collègues qui explique qu'« *on peut avoir l'impression que le patient est prêt et sentir quand on va lui en parler que ça crée une onde de choc... c'est quand même fréquent !* »

Tous expriment l'extrême diversité des réactions qu'elle suscite, cette séparation, chez les autres et en eux-mêmes, et ce de manière à chaque fois renouvelée et singulière face à chaque jeune patient. Ils sont dans l'ensemble tout à fait conscients que les effets de cette séparation dépendent, comme le fait remarquer cette pédiatre, « *assez fortement du lien qu'il y a eu avec moi, de ce qui s'est passé au cours des consultations, de la lourdeur aussi du traitement.* » Ainsi, conjointement aux aspects médicaux, « *je crois que c'est après une question d'attachement, d'atomes crochus... qu'on a avec certains enfants et certaines familles, y'en a avec lesquels on a des relations plus fortes...* » résume cette pédiatre qui nous introduit donc elle aussi à cette question de la relation intersubjective et des liens.

La reconnaissance du lien, de sa subjectivité et de son importance semble en effet être particulièrement favorisée par la perspective de la séparation, inhérente au processus de la transition, et sans doute pourrait-on rajouter à une forme d'angoisse qu'elle introduirait alors. Pour autant un pédiatre précise, au sujet de cette séparation, qu'« *on en peut pas en faire l'économie* » et tous s'interrogent donc sur ce qu'elle vient révéler car, comme ajoute ce même pédiatre, « *c'est bien l'idée que... que la question du lien existe.* » Ce lien donc que certains, de

manière emblématique pour notre réflexion et notre travail, qualifient de « *lien qui ne se défait pas* » ou encore d' « *une attache qu'on ne peut pas défaire...* »

Quelles qu'en soient les difficultés inhérentes, ils mettent cependant en avant, la nécessité que cette séparation puisse advenir. A la fois d'une manière générale car, pour un pédiatre, « *si on n'est pas capable de se séparer de quelqu'un, ce n'est jamais très bon dans quelque relation que ce soit d'ailleurs. Une relation humaine où on n'est pas capable de... on est dépendant de cette personne, on ne peut pas envisager...* » mais aussi et surtout parce que fondamentalement plusieurs pensent, comme l'une d'entre eux, que « *il faut qu'elle ait lieu cette séparation, cette rupture, symboliquement elle fait partie pour moi de la guérison.* » Dans cette même optique un pédiatre exprime sa conviction personnelle que « *j'ai la conviction que ça fait partie du soin que de passer le relai et il faut s'interroger soi-même sur les raisons qui nous font éviter ce relai.* » Enfin, à l'extrême, un pédiatre se souvient qu'étant plus jeune, il avait à l'époque pris la parole devant ses "maîtres" pour leur poser la question suivante : « *Mais est ce que la vraie guérison c'est pas de ne plus vous voir ?* »

Ainsi si les pédiatres dans leur ensemble confèrent à cette séparation un caractère de nécessité et plus encore lorsqu'ils en font une étape supplémentaire voire ultime dans le processus de la guérison, il ne reste pas moins qu'ils n'ont pu passer sous silence ce qu'elle pouvait aussi venir représenter pour eux dans ce champ particulier de l'onco-hématologie pédiatrique. « *C'est difficile. C'est difficile aussi parce que c'est des suivis très longs (...) c'est vrai qu'y a un attachement très important, c'est pas un deuil mais c'est quand même un départ quoi, c'est une séparation...* » explique une pédiatre, tandis qu'une collègue confirme que « *Oui c'est une séparation et c'est un petit peu une peur de ne plus avoir de nouvelles (...). Donc là, il y a un petit peu de regrets parfois.* » Il est évident, et cela sera évoqué plus précisément dans un autre chapitre, que cette séparation, comme toute séparation sans doute mais plus encore dans ce champ particulier, renvoie à d'autres séparations plus définitives encore, celles qui sont liées aux décès d'enfants et d'adolescents. « *Quand la rupture elle a eu lieu, elle a eu lieu !* » dit un pédiatre qui souligne par ses mots le caractère irréversible en quelque sorte de cette séparation et donc l'impossibilité d'un retour en arrière. L'un de ses collègues reprend lui cette analogie qui viendrait potentiellement faire se confondre les séparations et les disparitions, en expliquant qu'il pense que « *dans leur tête et dans la tête d'un jeune médecin y'a la mort d'une relation et que c'est évidemment pas une mort aussi violente qu'un décès mais c'est très violent quand même pour toutes ces personnes...* » Au milieu de tout cela il est donc bien difficile parfois de se souvenir de ce que la séparation porte en soi de positif car, comme l'énonce cette pédiatre qui nous le rappelle à sa manière dans ses hésitations, « *ça veut pas dire que c'est pas..., oui c'est une séparation et comme toute séparation c'est... mais à la fois c'est positif.* »

V.4.9.2 – Différents types de liens et d'attachements dans et hors de la relation de soins

Intéressons-nous maintenant à l'étude des différents types de liens qui existent entre les pédiatres et les jeunes gens qu'ils ont soignés durant l'enfance ou l'adolescence, en portant une attention particulière à la manière dont ces liens sont perçus, rapportés et nommés par les pédiatres.

Même si comme le dit une pédiatre « *finalement ils vivent leur vie à l'extérieur de l'hôpital et la relation qu'on avait c'était une relation hospitalière donc euh voilà le jour où elle n'a plus de justification hospitalière euh c'est une relation qui doit s'arrêter quoi...* », il semble néanmoins difficile de faire abstraction de « *tout le côté relationnel qui s'est tissé* » et du fait

que « *malgré tout, y'a eu des relations intenses malgré tout et on a notre personnalité...* » selon les propos de deux pédiatres.

Devant l'évidence énoncée par un pédiatre comme quoi « *on n'est pas des robots au travail donc euh...* », il va de soi que des affects se trouvent inévitablement inscrits dans la relation qui les unit et qui se tisse progressivement avec les patients et leur famille. Pour autant il est en revanche extrêmement difficile pour tous les pédiatres de nommer ce qui serait la nature du sentiment qui colore ce lien. S'agit-il d'amour ou d'amitié ? Ou alors d'autre chose ? Qu'est-il normal ou possible de ressentir vis-à-vis de ceux que l'on soigne ? Ils ont été nombreux là encore à se poser de telles questions. Un pédiatre commence par évoquer le fait que dans le choix même de la pédiatrie, il y aurait une forme d'amour pour les enfants, en effet comme il le dit « *enfin c'est évident on est pédiatre, on aime bien les enfants...* » Au-delà de cette généralité, un peu banale il est vrai et surtout très imprécise quant à la nature même de cet amour, voyons quelles sont les questions plus précises que se posent les pédiatres eux-mêmes à ce sujet. Un pédiatre qui reconnaît qu'« *on s'est évidemment sentimentalement attachés* » formule la question qu'il avait un jour posée : « *je discutais à un groupe de parole : « est-ce qu'on aime nos patients ? » bon...* ». Pour compléter son questionnement, on perçoit bien, dans les hésitations de l'une de ses collègues, la difficulté qu'il y aurait à reconnaître et nommer qu'il pourrait éventuellement s'agir d'amour au sein de ces sentiments éprouvés à l'égard des patients, qui plus est à l'approche de la séparation : « *voilà... t'as l'impression que tu... que tu laisses partir quelqu'un... voilà alors après... oui que tu aimais bien... enfin voilà c'est... après c'est... l'amour c'est... voilà mais euh c'est vrai que...* » C'est sans doute parce qu'il est impossible en effet de parler d'amour dans l'exercice de leur métier, que la majorité des pédiatres s'interrogent plutôt au sujet de l'amitié éventuelle qui les lierait à leurs patients. « *Y'en a c'est par habitude, je sais pas si on peut dire c'est une belle amitié mais..., parce que ça leur fait plaisir qu'on se voit...* » exprime un pédiatre alors que l'un de ses collègues fait aussi, en parlant d'un jeune homme et de sa mère qui ont « *toujours voulu me revoir* », un parallèle avec une relation amicale : « *il venait me voir tous les ans, c'était un rituel, alors c'était même pas, même pas question de leur dire « je veux plus vous voir » c'est, c'est comme si vous dites à des amis euh, parce que c'est ça aussi, c'est pas des amis mais c'est, voilà, ils avaient besoin...* » A l'inverse, un autre pédiatre qui reconnaît pourtant « *le côté affectif* » de l'histoire, se défend qu'une amitié puisse se nouer entre un médecin et son patient et surtout qu'elle puisse entraver la séparation : « *enfin je pense que quand on est médecin, on n'est pas ami donc à un moment ou à un autre on lâche hein...* »

Au-delà de la nature même des sentiments éprouvés, les pédiatres se montrent très sensibles à des attachements particuliers dont ils sont témoins, en eux-mêmes ou envers eux-mêmes, et dont ils ont parfois bien des difficultés à en comprendre l'origine et à en saisir le sens. Ils ont été nombreux à témoigner de ces patients « *pour lesquels il y a un attachement particulier dans un sens et dans l'autre* », comme le dit une pédiatre, mais aussi de ces situations où ces attachements « *électifs* » en quelque sorte, ne sont pas toujours réciproques. Ainsi « *y a des patients tu sais pas pourquoi tu vas être attaché à eux, à leur famille... pour des raisons des fois qui te sont même...enfin... inexplicables... ou enfin voilà quoi et donc je dirai que... non c'est pas pareil pour tous les patients...* » explique une pédiatre. A l'inverse la surprise peut également venir de l'attachement dont le pédiatre fait l'objet comme le dit l'un d'entre eux : « *Et c'est vrai que des fois il y a des patients qui sont très attachés à toi sans que tu comprennes exactement pourquoi.* », sachant que ces attachements ne se développent pas toujours en réaction à une sollicitude particulière du médecin, nous y reviendrons plus longuement un peu plus tard.

Quoi qu'il en soit, les pédiatres ont longuement décrit les liens particuliers qui se tissent avec certains et pas avec d'autres, ce qui fait que, comme l'exprime une pédiatre, « *y'en a que tu oublies et y'en a que tu oublies pas...* ». Ce sont aussi ces mouvements affectifs différents qui font dire à un pédiatre que « *c'est sûr qu'il y a des familles avec qui j'aurais bien continué de, de le voir de temps en temps parce que ce sont des moments sympas* » et à l'un de ses collègues que « *y'a des parents, des patients pour lesquels on est très attachés (...) je sais pas c'est du feeling au bout de 10 ans, y'en a certains le courant passe super bien... (...) Non c'est plus un feeling euh, dans ce que j'ai pu échanger verbalement ou non verbalement avec cet enfant ou cette famille.* » Il explique ensuite que justement « *si le feeling passe bien j'aurais envie de le suivre de 12 à 18, éventuellement si je sens que les parents ont envie et l'enfant a envie, bah ça va continuer...* » A contrario, ce même pédiatre détaille des situations de déplaisir avec certaines familles : « *L'attitude parentale peut parfois m'exaspérer au point que, ça va être dur ce que j'avais dire mais, si, si j'vois plus l'enfant, je vois plus les parents donc c'est la première situation, ça, c'est de la protection, on protège (...) te soulager quand ça s'arrête (...) voilà ça c'est des familles avec lesquelles t'accroches pas, t'as jamais accroché et même au bout de 10 ans bah c'est une consultation mais y'a pas de plaisir ; donc eux je sais pas si ça leur fait plaisir de venir mais toi t'as pas particulièrement plaisir à les accueillir...* » Ces situations-là conduisent probablement à une interruption plus précoce du suivi en pédiatrie car en effet, poursuit-il, « *y'en a certains c'est pile là à la date butoir euh, y'en aura pas un rendez-vous supplémentaire.* »

Quelques pédiatres tentent quand même d'avancer des explications, ou tout du moins des hypothèses, vis-à-vis de ce qui peut contribuer à la constitution de ces attachements si particuliers de leur part. Ainsi une pédiatre parle en ces termes de ceux qui occupent une place singulière voire exemplaire : « *de l'autre côté, c'est-à-dire, côté toubib, y'a quelques gosses... qui ont une valeur, un peu de... exemplaire, tu vois ? qui ont... marquent ton parcours de médecin parce qu'il se passe avec eux des choses... centrées sur la médecine au départ (...) et qui fait que... t'as été... t'as bougé, t'as été obligée de t'engager, t'as bougé et, ou très clairement, euh... euh... ceux-là, ils...ils ont une espèce de place à part mais, tu sais, ils ont une place à part pour ce qu'ils sont, en tant que personne, tu les aimes beaucoup, mais aussi pour ce qu'ils ont été, euh... euh... pour, pour ce qu'ils t'ont conduit à faire ou à penser ! c'est ça !(...) et quelque part, ils le savent hein !* » Une autre pédiatre explique elle « *que c'est après une question d'attachement, d'atomes crochus... qu'on a avec certains enfants et certaines familles, y'en a avec lesquels on a des relations plus fortes pour des raisons qui tiennent euh... soit à la personnalité des gens, soit aux histoires qu'on a vécues ensemble !* » et elle poursuit en précisant que « *ça peut être lié à la durée, mais pas forcément hein ! Moi, j'ai plein d'ados, donc en fait je les suis pour des périodes plus courtes que quand on les prend étant bébé mais ça n'empêche pas les liens forts et que c'est difficile de les confier après...* » Un pédiatre confirme cette impression « *que ce détachement est plus difficile manifestement quand on a les a soignés à l'adolescence* » car pour lui « *on a été là à un moment donné, en plus qui plus est quand ils ont été soignés à un moment assez tardif dans leur vie. Quand ils sont tous petits, il y a moins ce lien (...) on a aussi été attachés de façon moins régulière, enfin plus distendue...* » Enfin pour un autre médecin c'est potentiellement, selon lui, le fait d'avoir été plus ou moins impliqué au départ qui conditionnerait l'investissement affectif des patients par les pédiatres, il estime en effet que « *c'est un peu plus facile d'arrêter le suivi quand vous avez pas été très impliqué au départ parce que bon c'est un patient qu'est un peu plus anonyme...* »

Les pédiatres ont tous, et ce de façon assez similaire, évoqué ce qu'ils imaginaient représenter pour ces jeunes gens et la manière dont ils se sentaient investis par eux, en particulier mais pas

seulement autour de ce moment de la transition et de ses suites. Si chez certains jeunes gens existe un « *investissement affectif majeur* », les pédiatres estiment que dans l'ensemble les patients sont « *effectivement très attachés à leur médecin* ». La meilleure preuve, comme le dit un pédiatre, de cet attachement nous est rapportée par deux d'entre eux qui expliquent pour l'un que « *de toutes les manières, même si c'est pas exprimé, moi j'ai des preuves régulièrement du fait qu'ils ont beau être passés en « adultes » euh... ils m'appellent moi* » et pour l'autre que « *ça ne les empêche pas de m'appeler en priorité après si il y a quelque chose qui ne va pas même s'il est clair qu'ils sont suivis par un oncologue adulte par exemple. J'ai des mecs, et des filles qui m'appellent...* » Le fait que les jeunes les appellent voire reviennent physiquement vers eux quand ça ne va pas est une observation constante des pédiatres qui tirent aussi de cela une réassurance quant à la place qu'ils occupent ou bien qu'ils continuent d'occuper, même après le passage chez les « adultes », comme ils disent. C'est probablement tout cela qui les amène à se penser comme un point de repère ou d'appui pour ces jeunes gens, ce qu'une pédiatre exprime ainsi : « *enfin voilà on les connaît, ils sont habitués à nous et donc ça pour eux c'est certainement un repère* ». L'un de ses collègues développe cette idée au sujet d'une jeune femme revenue vers lui : « *Moi j'ai, j'ai l'impression qu'elle avait besoin de retourner voir soit quelqu'un, soit un lieu, soit un lieu et quelqu'un, qui soit un point de repère dans sa vie et elle se dit, euh... consciemment ou inconsciemment, euh... il va peut-être m'aider, en tout cas, y'a peut-être moyen de trouver quelqu'un qui va m'écouter et m'aider euh...* » et il multiplie ensuite les métaphores à ce sujet : « *voilà, je pense qu'on peut être un point de... stabilisateur (...) voilà, on est aussi, à un moment donné, on reste aiguilleur, aiguilleur du ciel ! (...) on, on est euh... je sais pas, ... peut être un rocher, une île sur lequel on peut aller éventuellement, qui existe, qu'on n'oublie pas, (...), qu'on oublie pas et euh...si y'a besoin, on peut y aller !* »

Pas si éloignés que ça de l'image, certes un peu schématique, évoquée par l'un d'entre eux du « *gentil pédiatre, bien aimé de son malade* », ils revendiquent volontiers être « *à peu près les seuls à les... à bien les comprendre* ». Pour autant certains sont conscients néanmoins que le lien envers « *celui qui m'a soigné...voire un petit peu plus, on n'ose pas le dire, mais y'a une... qui m'a sauvé, hein, voilà !* » les amène parfois à ne pas pouvoir faire état de l'ensemble de leurs préoccupations. Telle cette pédiatre qui évoque « *des adolescents qui étaient guéris (...) et qui, finalement, n'avaient pas exprimé tout ce pan de questions parce qu'ils pensaient probablement que c'était trop douloureux pour leur médecin référent de leur dire qu'ils étaient en souffrance voire en colère !* » et elle poursuit en expliquant qu'« *ils peuvent surtout pas nous dire qu'ils sont malheureux, qu'ils ont galéré comme des fous, que ils nous en veulent de façon majeure ou qu'ils sont, simplement, même indépendamment de la maladie, qu'ils sont en difficultés dans la vie...* »

Enfin une pédiatre, sensible à la question de l'appui ou encore de l'étayage qu'elle peut offrir à ces jeunes gens, s'interroge néanmoins de savoir à qui ou à quoi ces patients s'adressent, différenciant ainsi le pédiatre dans sa fonction professionnelle, et l'individu, femme ou homme, qui exerce cette fonction : « *Je me demande souvent qu'est-ce qu'ils viennent déposer chez moi ce jour-là ? (...) Moi, je pars un peu du principe que les gens, ils vont un peu là où ils pensent qu'ils vont trouver un appui, si tu veux, c'est pas... je crois pas que ce soit leur pédiatre au sens, tu vois... mon pédiatre, c'est plus, ils vont trouver un appui assez, ils trouvent, ils le savent, intuitivement, que ça peut marcher... (...) Je sais pas si c'est à la fonction de pédiatre au fond qu'ils font vraiment appel ?* »

A l'inverse, ils ont été moins nombreux à évoquer ce que la présence de ces jeunes gens traités il y a plusieurs années pouvait représenter au sein de la pratique clinique d'un praticien en onc-hématologie pédiatrique. Nous avons pourtant été extrêmement intéressés d'entendre quelques-uns nous faire part de ce que l'un d'entre eux a dénommé « *le bien-être aussi du pédiatre pour lui-même* » en expliquant qu'il trouvait auprès de ces jeunes gens au cours du suivi à long terme « *de fantastiques moyens de réassurance au quotidien alors qu'on était dans la merde pour traiter d'autres patients...* ». En effet, explique-t-il, « *tu as une juxtaposition dans la même consultation de patients en cours qui vont plus ou moins bien ou qui vont plus ou moins mal, et puis tu as des patients, des bons patients de suivi qui font du bien au médecin et on se dit mais...* » Surgit alors naturellement, selon lui, cette idée de « *les garder pour se faire du bien et en plus alors avec des contenus de consultation qui sont très hétérogènes et très étonnants...* » L'un de ses collègues confirme le fait que « *les consultations de très long terme dans une consultation euh, quand vous avez un bon rapport avec l'enfant et sa famille c'est plutôt un moment de détente qu'autre chose* » tandis qu'un autre insiste lui sur le caractère valorisant et réconfortant de ces suivis qui contribuent de ce fait au maintien d'un certain équilibre : « *on a une relation qui est très forte mais en même temps ça nous aide hein je veux dire, de pouvoir être... dans la mesure où c'est un métier difficile où on est parfois agressé dans des situations graves, de pouvoir avoir des relations de suivis qui sont réconfortantes, chaleureuses et où on est valorisé, ça correspond probablement à un certain besoin d'équilibre aussi, parce qu'on n'a pas que ça. (...) Donc il ne s'agit pas là de renoncer à une relation chaleureuse qui est utile pour le patient et qui est utile pour soi-même et qui est utile pour les parents aussi...* » Dans l'exploration des différents types de liens qui unissent ces jeunes gens avec les médecins pédiatres qui les ont soignés, il nous semble que l'évocation de cette fonction valorisante et apaisante, et l'on pourrait presque dire en renversant les rôles, cette fonction « soignante » qu'ont, en grande partie à leur insu, les jeunes gens envers celles et ceux qui les ont soignés jadis est d'une importance majeure dans la compréhension des enjeux de la transition et de la séparation qu'elle implique.

Alors s'il peut être à ce point tentant, du moins pour certains de « *les garder pour se faire du bien* », il peut éventuellement s'avérer tout aussi tentant pour des raisons pas nécessairement exactement similaires de poursuivre des relations une fois la transition ou plutôt le transfert réalisé. C'est la question qui s'est posée à nombre d'entre eux notamment à l'occasion d'une invitation à participer à un événement particulier ou bien, plus généralement, à la possibilité voire l'envie ou encore la demande de garder un contact personnalisé alors que ce dernier n'est plus justifié par le suivi médical. Ainsi une pédiatre raconte « *Ce qui me pose parfois problème, c'est, euh..., « J'aimerais que tu viennes à la fête pour mes 20 ans, une invitation à mon mariage... » (...) c'est vrai, c'est important pour la personne ! Mais, moi, j'ai plus l'impression que ça n'est pas ma place ! Si tu veux... Mais en même temps, je me sens un petit peu culpabilisée de ne pas y aller, tu vois ?! Parce que je me dis, cette personne là, elle m'a invité et je trouve un prétexte pour dire « Non, je ne viens pas ». Tu vois ?! Voilà ! Donc, y'a ce besoin de se rapprocher et de te... de te tenir un peu qui euh... me met parfois mal à l'aise. Donc, euh, du coup, je ne le fais pas ! Voilà !* » Ce franchissement d'une limite lorsque, comme l'exprime un pédiatre « *disons que ça dépasse la relation soignant soigné quoi* » reste et doit rester pour beaucoup de l'ordre de l'exceptionnel : « *Je l'ai pour une minorité. (...) Par un contact personnel qu'ils souhaitent maintenir quoi...* » nous dit encore ce même pédiatre. Il semble que le maintien de ce contact au-delà de la fin du suivi en pédiatre se mette toujours en place en réponse à une demande du jeune homme ou de la jeune femme, tout du moins au sein des situations qui nous ont été rapportées dans le cadre de ces entretiens. Un pédiatre parle en ces termes de ces jeunes gens qui effectuent une telle démarche « *y'en a quelques-uns mais pas*

nombreux hein mais pas nombreux pour être honnête, quelques-uns qui s'autorisent entre guillemets à garder un contact et pour lequel nous nous autorisons aussi à garder ce contact parce que j'suis pas sûr que ce soit sain entre guillemets de garder un contact à tout prix avec ses anciens patients... » On entend bien en effet dans les différents propos des pédiatres relatifs à ce sujet combien la transgression de cette barrière soignant/soigné jusque-là bien établie, quand bien même elle est effectuée à la demande du jeune, est souvent accompagnée d'un sentiment de malaise, de gêne voire presque de faute ou de faille personnelle. Un pédiatre dit ainsi : *« Je ne me prétends pas parfait, j'ai quelques malades avec qui la relation est de l'ordre du, elle a basculé un peu de l'ordre du personnel, j'dis un peu parce que j'ai toujours fait très très très attention en gros je refuse toutes les invitations (...) parce que je, je pense que le brouillage des genres est compliqué pour les familles après... (...) je l'ai franchi à très peu de reprise mais une fois particulièrement (...) on a continué à garder des relations très proches et il se pointe une fois par an à la consultation et là j'arrive pas à arrêter ; il a 30 ans, j'arrive pas à arrêter ; c'est pour ça je dis je suis pas parfait, j'ai mes exceptions mais globalement j'arrive à arrêter à 20 ans ... »* Un peu plus loin ce même pédiatre revient sur l'importance de garder ces barrières qui délimitent et permettent l'exercice d'une compétence professionnelle préservée face au risque de ce qu'il nommait précédemment comme le brouillage des genres : *« Y'a plusieurs choses qui sont difficiles, l'annonce des mauvaises nouvelles éventuelles, c'est aussi pour ça ; quand tout à l'heure je vous ai dit pourquoi il faut mettre des barrières, selon moi, c'est que je pense qu'on a un jugement médical altéré lorsqu'il y a de l'affect qui envahit le diagnostic. (...) C'est très très très difficile, c'est très difficile alors quand il y a le personnel qui s'en mêle... Je sais pas si j'ai raison mais j'essaie de dire ça aux infirmières, aux jeunes médecins, ne basculez pas dans l'affect et la relation personnelle (...) je pense c'est pas bien... ça me paraît compliqué... »*

V.4.9.3 – Difficultés, émotions et défenses face à la séparation

Après la description de ces différents types de liens, passons maintenant à la manière dont les pédiatres ont évoqué les différentes réactions suscitées par l'évocation et la perspective de la séparation. Lorsque nous les avons interrogés sur leurs perceptions quant aux émotions et éventuelles difficultés manifestées par les jeunes gens face à la fin du suivi en pédiatrie et au passage en médecine d'adultes, les pédiatres, de manière unanime, ont tout d'abord mis en avant l'extrême diversité de ces réactions. Des expressions telles que : *« c'est évidemment très variable », « c'est très hétérogène », « ça dépend, ça dépend des patients », « c'est assez variable, il n'y a pas vraiment de généralités », « y'a tous les types de réactions »* ou encore *« y'a au moment de la séparation, y'a des profils extrêmement différents de jeunes personnes de 20 ans ou 18 ans selon les cas »* ont ponctué régulièrement le discours des pédiatres alors qu'ils décrivaient les propos et comportements des jeunes gens au moment où s'annonce et où se réalise la séparation. Sans faire de généralisation ou catégorisation excessive et réductrice, on peut néanmoins évoquer les types de profil, de réactions ou d'émotions des jeunes gens les plus fréquemment rapportées par les pédiatres.

La réaction la plus fréquemment mise en avant par les pédiatres, et c'est probablement aussi parce qu'elle est celle qui émerge le plus spontanément suite à l'évocation de la séparation future, consiste, de la part du patient, à témoigner de sa réticence, de son impréparation et de son refus de changer de référent médical et qui plus est de service. *« J'ai confiance qu'en vous », « ah oui mais moi j'ai pas envie ! J'ai pas envie parce que vous, je vous connais, je connais l'hôpital, j'ai pas envie de changer de personne », « ah non mais ça me dérange pas du tout de*

revenir ! », « non j'ai pas envie, encore un peu... » ou encore « non non je ne peux pas » sont des exemples des paroles rapportées par les pédiatres qui témoignent de ce refus initial de toute modification dans le déroulé du suivi médical à long terme. Une pédiatre exprime ainsi son ressenti : « On sent qu'ils sont pas forcément prêts effectivement à cette bascule (...) Je pense que c'est difficile, ouais, ouais (...) j pense que c'est des appréhensions qui existent pour tout changement d'équipe (...) ils essaient souvent de rester sur l'hôpital pédiatrique le plus longtemps possible, ouais (...) un attachement et pas une envie de changer (...) après le relationnel arrive à l'emporter en se disant que de toute façon ça pourra pas être l'unique solution (...) mais c'est vrai... oui ils essaient de tirer le plus longtemps possible ». Comme le dit une collègue « en général ils freinent toujours un peu. C'est très rare qu'ils acceptent directement hein que ce soit les parents ou les enfants. C'est très rare qu'ils acceptent... » confirmant ainsi que cette opposition initiale constituerait la réaction la plus courante et celle à laquelle les pédiatres sont habitués. Un autre pédiatre explique lui aussi qu'il a « l'impression quand même que la grande majorité euh ont du mal (...) ils ont encore envie d'un rendez-vous l'année d'après quoi. Ils ont envie de reprendre rendez-vous. Ça a pas l'air simple pour eux. Ça ne l'est pas toujours pour moi mais la majorité ont envie de revenir... « Ah bon c'est déjà fini » alors que ça fait plusieurs fois qu'on donne les délais etc. ... « J'aimerais bien encore vous revoir », euh « Vous êtes sûr ? » (...) Y'en a très peu qui sont euh, ravis que le suivi soit officiellement arrêté. » Au fond ce genre de réactions et de propos sont fréquents et attendus en quelque sorte par les pédiatres, comme s'il était nécessaire, au moins dans un premier temps, qu'ils se voient rassurés par ces jeunes gens sur l'importance de leurs liens, car, comme le rappelle en effet un pédiatre « Il n'empêche que quelques-uns, et bon c'est toujours flattant pour l'égo, ça c'est clair, effectivement sont vraiment pas contents de le faire, sont vraiment pas contents voilà... » Si en général ce premier mouvement de mécontentement cède progressivement, les pédiatres décrivent cependant quelques situations plus ou moins embarrassantes selon qu'il s'agisse de « jeunes qui n'arrivent pas à quitter le service et que d'ailleurs je finis par ne plus voir en consultation pour leur dire « non, mais, tu n'as plus besoin de suivi médical ! Tu peux passer me voir... » » ou alors de ce qu'une pédiatre décrit comme la persistance d'un lien fusionnel et d'un accrochage au pédiatre : « Je suis plus inquiète ou plus préoccupée quand euh, quand ce lien fusionnel se... se... persiste (...) c'est pas un bon symptôme de toute façon ! que de s'accrocher au pédiatre ! Oui ! Donc, euh, je pense que c'est pas... c'est pas bon signe de toute façon sur l'état du patient, qu'il soit somatique ou psychique... »

Parfois les médecins peuvent percevoir une forme d'inquiétude voire d'angoisse, comme l'exprime par exemple cette pédiatre qui décrit ceci : « Ils sont habitués à nous et donc ça pour eux c'est certainement un repère, après je peux pas dire à leur place bien sûr mais euh... et ça pour eux c'est angoissant que de... j'ai l'impression en tout cas que ça les inquiète... (...) du changement à la fois de personne mais aussi de lieu. » D'autres de ses collègues décrivent « quelques-uns qui sont anxieux » ou encore « d'autres que ça inquiète beaucoup » tandis qu'une pédiatre insiste, dans ce registre sur le « sentiment d'abandon » qui lui aurait été exprimé à plusieurs reprises tout en précisant qu'elle « pense effectivement que c'est eux qui sont plus dans la rupture... » Enfin pour un pédiatre, l'angoisse ressentie pourrait être liée à une inquiétude quant aux potentielles conséquences somatiques de l'arrêt du suivi et de la séparation, il évoque à ce propos ceux « qui malgré l'annonce de la guérison et le temps qui passe etc., pensent que... pour eux j pense que, ils peuvent penser que la rupture du suivi peut, pourrait provoquer éventuellement une rechute, les exposer à quelque chose d'autre... (...) j pense qu'y'en a certain qui sont dans cette pensée... »

Il existe également, toujours d'après les pédiatres, un nombre non négligeable de jeunes gens qui se montrent « plutôt contents », « contents » voire « très très contents » à la perspective de

la fin du suivi en pédiatrie. Ces patients-là sont d'ailleurs bien souvent ceux qui témoignaient des signes d'impatience face à la poursuite du suivi en pédiatrie, sachant que, comme le dit un pédiatre : « *y'en a quand même très peu qui sautent au plafond en disant « enfin je vais plus vous revoir» ou « enfin je vais plus revenir », mais de toute façon ceux-là on les a déjà vu venir avant parce que on sent bien ceux qui viennent à reculons... » Un autre pédiatre parle ainsi de ceux qui « *peuvent éventuellement devancer l'appel au moment de l'adolescence : ils commencent à trouver que c'est pénible : « ça fait trois ans, on revient, il faudra revenir encore, là tout de suite là ça commence à »... (...) d'abord ça les fait chier, ça les ennueie de... de continuer... » En dehors de ces attitudes voire de ces difficultés relationnelles dont on peut supposer qu'elles préexistent à la séparation, les pédiatres reconnaissent que « *y'en a qui sont plutôt en demande et qui sont inquiets de savoir combien de temps on va les suivre en pédiatrie, quand est-ce qu'ils vont être pris en charge par les médecins d'adultes et qui sont plutôt contents de changer et d'être pris en charge chez les adultes »*. De la même manière : « *y'en a de manière indéniable qui sont très contents d'arrêter »* précise ce pédiatre qui confie « *encore une fois moi j'ai été quand même agréablement, enfin au départ choqué, mais maintenant content euh, de voir à quel point y'a euh, les gens sont contents quand on leur dit qu'ils sont guéris et ils sont encore plus contents quand on leur dit qu'on arrête de les suivre ; même si on a de très bons rapports et que les consultations sont très sympas... (...) mais y'en a quelques-uns où vraiment j'ai vu le, la banane quoi ! »***

Les réactions qui semblent poser le plus de difficultés et d'interrogations aux pédiatres émanent de celles et ceux qui paraissent, en tout cas du moins en apparence, ne rien ressentir, ne rien exprimer d'une quelconque émotion, donnant alors au pédiatre l'impression « *qu'ils s'en foutent complètement »* comme plusieurs ont pu le mentionner au cours de l'entretien. Voilà ce que raconte par exemple une pédiatre : « *Il y en a qui s'en vont et qui disent comme ça : « au revoir ». C'est exactement comme s'ils partaient d'une consultation normale. Oui et c'est même assez surprenant quoi. C'est vrai parce que pour moi, en tout cas pour moi, une dernière consultation c'est quand même important... il y en a, on a l'impression qu'ils s'en foutent, une espèce d'indifférence... Ils donnent l'impression d'indifférence ou d'un soulagement... » C'est donc de l'écart apparent entre le jeune patient et le pédiatre quant à l'importance donnée au moment de la dernière consultation et de la séparation, que naît l'étonnement et la surprise chez ce dernier. A cet étonnement s'ajoute, du fait de l'absence totale de signe témoignant d'une quelconque forme de reconnaissance, un sentiment de vexation bien sûr mais aussi de déception, de solitude et d'une tonalité dépressive qui est à peine esquissée dans les propos suivants de ce pédiatre : « *C'est quand même quelque chose d'important, il y a quelques fois où ils s'en foutent complètement et c'est toujours très vexant. Car la plupart du temps, ceux qui s'en foutent sont souvent ceux pour lesquels tu t'es beaucoup investi. (...) Il y a d'autres patients où tu étais vraiment clairement attaché et quand tu dis « vous passez chez les adultes » et que tu t'aperçois d'un « oui, oui au revoir », tu aimerais un peu plus de..., tu rentres chez toi, tu dis « ok » tu restes professionnel... » Tout ça « *ça rend modeste »* résume en effet de façon très succincte un pédiatre. Enfin un dernier pédiatre qui évoque lui aussi ce genre de réaction, nous introduit, du fait du cheminement de son propos, à l'idée que l'on serait peut-être là face à une apparente facilité à se détacher que nous pourrions alors entendre comme une défense face aux éprouvés de la séparation : « *Enfin là aussi y'a tous les types de réactions, y'a ceux qui vous embrassent, ceux qui vous tombent dans les bras, ceux qui pleurent, ceux qui contrairement à vos attentes vous serrent la main, vous disent au revoir merci pour tout et ça s'arrête là ; on a presque un sentiment de, en poussant un tout petit peu, d'injustice, d'ingratitude, apparente ingratitude, appelons ça comme ça euh ou apparente facilité à se détacher ce qui est peut-être dans le même ordre d'idée... »***

Terminons ce paragraphe en évoquant quelques remarques, réserves ou pondérations faites par les pédiatres au sujet de ce qui s'exprime d'un point de vue émotionnel chez les jeunes gens à ce moment particulier de la séparation. Plusieurs disent d'abord leur sentiment de n'avoir tour à tour : « *jamais eu de grands regrets négatifs. (...) je n'ai jamais eu l'impression que c'était quelque chose de douloureux* » ou bien « *pas l'impression qu'ils sont euh..., malheureux* » ou encore « *pas eu l'impression d'avoir... de générer une souffrance, de la part des... des... des jeunes que je passais* ». Une pédiatre se propose quant à elle de relativiser l'importance du lien et de ce que l'on a coutume de penser au sujet de l'expérience d'une maladie grave comme le cancer : « *je pense qu'il y en a qui n'ont pas de lien particulier : soit pas de lien avec moi, soit parce qu'ils ont eu une histoire qui était somme toute relativement bénigne, et puis que c'est pas forcément vrai ce qu'on dit tout le temps que c'est un tremblement de terre, d'ébranlement très profond etc. Je pense que c'est peut-être à nuancer quand même en fonction de la gravité effective de la maladie...* » A l'inverse d'autres pédiatres donnent eux des arguments qui laissent penser que ce qui s'exprime alors ne reflète peut-être pas tout à fait la totalité de ce qui est, mais aussi de ce qui sera ressenti au sujet de cette séparation. Une pédiatre évoque d'abord sa réserve quant au temps dont les jeunes disposent pour exprimer ce qu'ils pourraient ressentir en suggérant : « *je ne suis pas sûre qu'on leur laisse suffisamment de temps pour exprimer* » tandis qu'une de ses collègues explique qu'il lui semble que « *c'est pas forcément exprimé là parce que en fait la séparation elle est encore théorique quoi, elle est pas encore euh, effective...* » Par ailleurs un pédiatre pointe l'extrême rareté d'une expression émotionnelle violente, selon ses termes, face à la séparation d'avec le pédiatre : « *Effectivement aussi la possibilité qu'il y ait quelque chose qui s'exprime sur le fait de « on ne se verra plus », c'est rarement violent, enfin violence heu... exprimée d'une façon émotionnelle mais ça existe...* » De la même manière, s'il n'est pas possible de dire en quoi la séparation peut faire violence, un autre pédiatre pense qu'il n'est pas non plus possible de dire et d'exprimer ce qui rend heureux, ce qui soulage, ce qui fait du bien dans cette séparation. Voici ce qu'il perçoit en effet chez ces jeunes gens au moment de la séparation : « *Je pense qu'ils le disent pas, peut-être pour pas nous faire de peine mais ils ont un sourire tel, ils ont l'air bien planté dans le sol, les épaules écartées, ils ont l'air bien, on sent qu'ils sont contents... Y'en a pas un qui m'ait dit en gros euh « ça commence à bien faire, j'en avais marre de vous voir » chose que je pense ils doivent penser ; je suis sûr qu'il y en a qui pensent ça. C'est normal euh, mais ils le disent pas. (...) mais le gamin lui-même ou la gamine elle-même, le jeune homme ou la jeune fille me disent « bah c'est bien quoi », ils m'embrassent et puis voilà ça s'arrête là, mais on sent qu'ils sont contents... »*

Les pédiatres se sont aussi exprimés longuement au sujet de leurs propres éprouvés par rapport à ces fins de suivis et ces séparations. La teneur de leurs propos nous renseigne sur les mouvements psychiques sollicités par ces séparations d'avec celles et ceux qu'ils sont soignés et guéris mais aussi sur la manière dont ils se défendent face aux affects sollicités par ces séparations itératives et la rupture des liens qu'elles impliquent à chaque fois, même si tout cela concerne bien évidemment leur vie professionnelle. Pour présenter tous ces éléments, nous avons choisi de distinguer trois catégories selon la manière dont les pédiatres évoquent les effets de ces séparations. De façon certes un peu schématique, nous présenterons tout d'abord les discours des pédiatres qui reconnaissent la complexité, la variété et l'ambivalence de leurs sentiments. Nous évoquerons ensuite ceux qui éludent les enjeux de la séparation en niant la rupture du lien donc la réalité de cette séparation et enfin nous terminerons en présentant différents mécanismes de défense retrouvés dans le discours des pédiatres.

Un premier groupe de pédiatre est constitué de celles et ceux qui font une place dans leur discours manifeste et conscient à une certaine complexité de leurs affects, reconnaissant les contradictions et l'ambivalence qui peuvent les caractériser. En général ils témoignent aisément d'une certaine difficulté au sein de leurs différents ressentis face à ces séparations, acceptant donc d'être touchés par la séparation et d'éprouver les affects négatifs inhérents à toute perte. Une autre caractéristique importante réside en leur capacité, nous l'évoquions à l'instant, à rapporter une variété d'émotions différentes en lien avec le processus de la transition et la séparation d'avec leurs patients. Enfin ils ont été, pour certains d'entre eux, capable de faire des liens avec leur propre sensibilité à la séparation et la manière dont celle-ci était sollicitée par ces séparations survenant itérativement dans l'exercice de leur profession. Par exemple une pédiatre déclare que « *quelque fois je suis un petit peu émue mais euh voilà enfin... et parce que eux aussi quand ils le sont forcément...* » et précise ensuite que « *c'est une sorte d'au revoir et que j'ai horreur des au revoir... donc euh... donc voilà...* » Une collègue reconnaît elle que « *Oui c'est une séparation et c'est un petit peu une peur de ne plus avoir de nouvelles (...)* Donc là, il y a un petit peu de regrets parfois... » tandis qu'une autre pédiatre exprime que « *c'est difficile et ne même temps c'est agréable (...)* ouais y'a un peu d'inquiétude ».

Un collègue pédiatre qui évoque « *le côté affectif euh, bah c'est triste des deux côtés mais, (...) à un moment ou à un autre on lâche hein...* » précise ensuite : « *c'est vrai que, moi, j'ai, j'ai l'impression de me faire un peu violence mais je pense que c'est bien pour l'enfant donc j'arrête de le suivre (...)* on s'est parfois dit des choses importantes, se dire qu'on va plus jamais le voir ça fait un peu bizarre (...) c'est un moment qu'est à la fois heureux parce que je pense que c'est une vraie étape qu'il faut franchir et que l'enfant globalement est content et c'est un moment qu'est un peu triste où on se dit je le reverrai plus alors qu'il est sympa ce gamin ». Une autre pédiatre parle elle aussi de cette difficulté face à la perspective de ne plus jamais les revoir en disant : « *c'est vrai qu'on a l'habitude de les revoir à des temps imprécis quoi et on sait bien que ça s'arrête quand on les bascule mais c'est vrai qu'on les attend quand même un peu ouais. En tout cas pour nous côté médical...* »

Une pédiatre fait le lien entre ses difficultés face à la séparation et l'intensité de certains liens, tout en reconnaissant ses propres contradictions internes : « *Oui, c'est parfois difficile quand ce sont des patients effectivement auxquels je suis particulièrement attachée : j'hésite ou je dis « A qui je vais le confier ? », je réfléchis « Qui va être la meilleure personne qui va s'en occuper bien ? » (...)* toujours un souci de protection qui est en fait pas forcément ce dont ils ont besoin à ce moment-là. J'en sais rien. C'est un peu l'inverse de ce que je te disais au début, les lâcher c'est pas... » A un autre moment de l'entretien, cette même pédiatre sur ses propres résistances vis-à-vis de la transition en se questionnant de la sorte : « *peut-être que je trouve des raisons pour ne pas faire de transition et que les raisons sont de mon côté, c'est possible. En général, j'en ai des deux côtés, enfin... ou j'en trouve plutôt de l'autre côté mais... c'est possible.* » De la même manière, une collègue évoque comment les différences individuelles de personnalité conditionnent, comme chez les parents précise-t-elle, les comportements et attitudes face à la séparation : « *y'a quand même en fonction des personnalités de chacun, des difficultés, c'est comme pour les parents, y'a des... y'en a qui les laisse s'envoler et puis d'autres qui ont plus de difficultés à les laisser s'envoler (...) malgré tout, y'a eu des relations intenses malgré tout et on a notre personnalité et... ça impacte notre comportement vis-à-vis des parents et des enfants...* » Un pédiatre aborde lui aussi la question de ses propres résistances à se séparer en constatant que « *cette résistance à faire le résumé pour moi, c'est aussi la résistance à se séparer* » puis il évoque ensuite les résonances internes qu'il peut percevoir notamment au sujet de ceux « *pour lesquels c'est difficile clairement s'il y a un élément qui peut me rappeler leur histoire dans ma vie professionnelle, ou même dans ma vie non professionnelle quand je passe devant un endroit que je connais... La résonance, je ne te dis pas que je n'ai pas d'affects*

pas rapport à eux » et pourtant, quelques minutes plus tard, il assure néanmoins que « cette séparation moi elle ne me pose aucun problème du moment que dès qu'ils ont eu des trucs comme ça, des trucs très lourds, on sait qu'ils existent et qu'ils vont plus ou moins bien d'ailleurs... »

Enfin, pour terminer, un pédiatre introduit une notion importante relative à l'expérience qu'il a acquise et la manière dont il s'est senti transformé par la répétition de ces situations. Il explique en effet que « *y'a quelque chose qui va aussi avec l'expérience, c'est le nombre et la répétition de ces séparations finit pas par banaliser le mot serait inadapté, mais par relativiser... (...) euh y'a un effet de masse, euh qui est pas un effet stérilisant sur l'affect et tout ça (...) j'en prends plein la tête encore tous les jours dans le service mais la manière dont je gère ça est devenue une manière plus souple ; j'suis moins dans la rigidité d'avant sur prendre ces trucs là de front, j'arrive à contourner, j'ai mis un peu de souplesse dans mon fonctionnement... »*

Evoquons à présent les propos de pédiatres qui ont en quelque sorte fait l'impasse sur la séparation, niant la réalité de celle-ci, et donc mettant de côté la question des affects, en particulier d'ordre dépressif, qui sont habituellement sollicités dans le travail psychique relatif à la perte consécutive à toute séparation. Une des caractéristiques de ce type de discours est la répétition d'affirmations visant à témoigner de la poursuite du lien et donc de l'absence de rupture de la relation entre les jeunes gens et leur pédiatre, remettant donc en cause le fait qu'il s'agirait alors, au moment de la transition, de la fin d'une histoire... Ainsi par exemple un pédiatre qui précisait qu' « *il y a un lien qui se défait pas, qui se défait pas quoi... »*, parle en ces termes de ce qui ne constitue pas pour elle une rupture de lien : « *alors évidemment il faut du temps en fait pour... pour expliquer que d'abord c'est pas une rupture de lien hein c'est... je veux dire euh... jamais aucun médecin ne va refuser de revoir ou de voir en consultation ou d'avoir une conversation téléphonique avec un ancien patient s'il en a besoin... on laisse toujours cette porte ouverte là quand même hein... »* De la même manière l'une de ses collègues évoque également la possibilité de contacts ultérieurs et réfute donc de ce fait l'idée d'une quelconque rupture, elle l'exprime de la façon suivante : « *oui, oui, y'a, y'a tellement quand même d'occasion de contact après que... que pour moi, c'est pas une fin, pour moi c'est pas la fin d'une histoire en fait (...) non, non, moi je ne le vis pas comme une rupture (...) que les contacts sont possibles, oui, oui, pour moi j'ai... j'ai pas, c'est intéressant oui, ce que tu dis, parce que je pense effectivement que c'est eux qui sont plus dans la rupture (...) c'est possible mais moi j'ai pas une impression de... de rupture »*.

C'est dans les propos d'un dernier pédiatre enfin que l'on trouve l'exemple le plus frappant sans doute de cette conviction que le lien en disparaît pas, conviction qui s'apparente à une forme de déni de la séparation : « *je sais qu'y aura un futur possible à ces relations qui n'est pas immédiatement appréhendable, appré..., appréhendable bon bref, euh mais que euh y'en a un et que donc c'est pas on se sépare à jamais et plus jamais vous voyez que ce truc que j'avais peut-être avant et que j'ai perdu puisque la réalité heureusement m'a démontré que le pire était jamais certain et que on aurait des nouvelles et que le lien n'était pas rompu... Cette notion-là elle est en fait plus difficile à faire passer au, justement à la personne en question ; c'est je serai, alors moi je leur dis des mots assez fort, du genre « je serai toujours là pour toi, voilà mes coordonnées... » (...) et donc j'essaie d'amortir le côté, le lien est rompu (...) tout ça pour dire que dans des cas privilégiés, peut-être minoritaires, cette notion que le lien n'est pas interrompu elle est réelle... »* Sur la base de cette notion d'un lien jamais rompu, du moins de manière définitive, il propose ensuite d'envisager ainsi, fort de son expérience, la préparation de cette séparation : « *Peut-être que là où on a à travailler, euh, c'est est ce que cette préparation de la séparation soit telle que le concept de, le lien n'est interrompu que transitoirement, il existera toujours ce lien de toute façon, qu'on se revoit ou pas on est lié*

quelque part à la vie à la mort, ne soit pas du bullshit pour eux parce que ça aura été bien préparé (...) encore une fois j'crois que le lien il est là à vie, que les malades reviennent ou pas, qu'une fois qu'on en a bien conscience, on est moins dans la détresse pour interrompre ce lien en fin de suivi. Et je répète c'est un des avantages de l'expérience. »

Nous allons maintenant voir de quelles manières les pédiatres se protègent des affects pénibles sollicités par ces séparations, sachant qu'elles sont amenées à se répéter, en montrant quelques exemples de mécanismes de défense mis en jeu chez les pédiatres. Ces défenses sont sans doute moins massives que les précédentes dans le sens où elles ne remettent pas en question l'existence même de cette séparation bien qu'elles visent encore une fois à en atténuer les émotions désagréables telles que le sentiment de perte de contrôle, l'angoisse et la tristesse.

Un pédiatre qui déclare *« je n'ai pas de souvenir qu'il m'ait été difficile de mettre fin à un suivi »* et qui estime nécessaire de *« s'interroger sur les raisons pour lesquelles on a du mal à mettre fin au suivi, ou les patients ont du mal ; et il faut résoudre ces problèmes-là et envisager le suivi »*, tente de circonscrire le champ de la relation en insistant, de manière conceptuelle et donc un peu intellectualisée, sur le caractère purement professionnel de celle-ci : *« Je crois qu'il faut... enfin moi je réalise même si les gens sont apparemment très attachés etc. Je réalise surtout la vraie limite de... c'est une relation qui est, et c'est tant mieux, une relation professionnelle. Ça ne veut pas dire qu'il ne peut pas y avoir de chaleur, d'empathie, des choses comme ça au contraire, ça fait partie du boulot mais c'est tant mieux, ça reste une relation professionnelle pour, enfin moi j'y tiens beaucoup. Professionnalisation de l'exercice. »* Ce même pédiatre évoque aussi, à très juste titre, la vulnérabilité inhérente à la période de fin d'adolescence et du début de la vie adulte et examine ses rapports avec le processus de transition. Ce faisant, nous pouvons également considérer qu'il a tendance à déplacer la difficulté liée à la séparation sur cette question de la vulnérabilité de la période, quelle que soit par ailleurs la pertinence de son propos : *« C'est-à-dire que le processus de transition arrive à une période vulnérable heu... qu'à mon avis ce n'est pas une raison pour ne pas le faire parce que justement je pense qu'on diminue plutôt la vulnérabilité en favorisant le passage à l'âge adulte qu'on ne l'augmente, donc ce n'est pas le processus qui augmente la vulnérabilité, c'est la période qui est une période vulnérable... »*

D'autres pédiatres, peu nombreux, ont évoqué une façon, dans leur pratique clinique, de faire l'économie de la séparation, en tout cas de sa formalisation, en expliquant laisser le choix au patient de revenir ou pas au prochain rendez-vous. *« Y'en a aussi qui disparaissent un peu tout seul... »* nous explique cette pédiatre qui ajoute : *« quand ça s'espace qu'on dit consultation dans deux ans si vous le souhaitez, bah y'en a qui reviendront pas... »* L'un de ses collègues semble procéder d'une manière relativement semblable qu'il décrit ainsi : *« Je leur dis, euh, voilà, je, t'as tout ce qu'il faut, il n'est pas nécessaire que je te revoie par rapport à ta maladie mais je reste à ta disposition donc, voilà, c'est une manière de leur dire que, euh, ... de leur donner le choix d'une certaine manière, je pense... moi, je leur dis, médicalement, c'est bon, j'ai fait mon job, c'est bon pour toi, j'ai t'ai dit ce qu'il faut faire donc, ça peut être la dernière consultation mais, si tu veux rev..., si, si t'as besoin d'une info, si tu veux revenir me voir, je reste à ta disposition... »* Lorsque nous l'interrogeons sur la difficulté que ce choix peut représenter pour les jeunes gens, il réagit un peu vivement : *« Non, non, je ne leur laisse pas l'initiative ! Je leur dis que moi, c'est bon ! mais qu'ils peuvent revenir... non, non, c'est pas un jeu... je leur laisse pas, je les laisse pas dans l'ambiguïté (...) »*

D'autres façons de se défendre ou bien de dénier les émotions et mouvements d'agressivité qui sous-tendent la séparation se retrouvent aussi au fil des entretiens dans des expressions comme

les suivantes : « *Il n'y a pas de patient dont je me débarrasse, enfin j'espère, ou peut-être que... je me débarrasse parce que je ne les aime pas...* » ou bien « *c'est pas une douleur pour moi, c'est pas une douleur !* », mais aussi dans la manière dont un pédiatre se défend quant au fait que ce serait les pédiatres qui ne voudraient pas lâcher leurs patients : « *moi quand j'entends de temps en temps, certains qui disent que c'est les pédiatres qui veulent pas lâcher leurs patients, mmm, j'ai tendance à..., à considérer que... peut être ça peut exister, peut-être... mais que ce n'est pas... c'est pas moi qui leur dit : « venez me voir » et qui leur écrit en disant « je veux absolument vous voir ». Euh... voilà.* »

Enfin terminons par l'explicitation de ce qui constitue probablement la modalité défensive la plus fréquemment à l'œuvre chez les pédiatres que nous avons interrogés, à savoir celle qui consiste à ne retenir de la séparation que ses aspects « positifs », en particulier le sentiment pour le pédiatre d'un travail achevé et pour le jeune patient d'un avenir ouvert, plein de projets et de promesses. Bien évidemment dans cette manière d'aborder les choses, il n'y a de place pour aucune douleur, aucun affect un tant soit peu désagréable. La séparation est alors par exemple décrite en ces termes : « *ça c'est un moment émotionnellement assez fort... on est... on est heureux quoi pour eux... donc moi je suis plutôt heureuse quand je leur dit ça y est c'est fini c'est plus nécessaire que... que tu sois suivi ici...* » ou encore « *C'est pas, c'est pas, c'est pas difficile du tout pour moi, c'est un moment heureux quoi, moi je le dis à chaque fois que je suis content pour eux... c'est plutôt un moment, euh... euh... heureux, euh... Pas de soulagement mais en tout cas, pas loin quoi, enfin, d'une certaine manière, vis-à-vis, enfin pour eux quoi !* »

Une pédiatre qui au départ s'interrogeait sur le fait que « *je me demande si c'est pas plus difficile pour le pédiatre que pour le... le patient ?* », affirme pourtant par la suite que « *enfin, je suis peut-être un peu présomptueuse mais... Moi, ça ne me pose pas de problème vrai. Moi ! Euh... parce que... parce que je fonctionne pas comme ça : c'est-à-dire que je... j'ai pas un grand sentiment de propriété vis-à-vis de mes patients... (...) notre rôle de médecin, c'est de permettre à nos patients de les mettre en situation de vivre le mieux possible leur vie (...) donc euh... moi je suis très contente quand les... les patients prennent le large...* »

Deux pédiatres terminent en évoquant le sentiment d'avoir accompli leur mission professionnelle et semblent se réjouir beaucoup de cela à l'occasion de la fin du suivi en pédiatrie et de la séparation. « *Je trouve que ça se fait assez en douceur...* » estime l'une d'entre elles, qui complète en disant : « *oui mais c'est une séparation positive, c'est tu t'dis que t'as fait ce que t'avais à faire (...) il faut qu'elle ait lieu cette séparation, cette rupture, symboliquement elle fait partie pour moi de la guérison.(...) Moi je le vis pas comme un moment de vulnérabilité puisque euh pour moi à chaque fois c'est que ça va bien donc c'est la vie devant nous quoi donc c'est plutôt positif... Vraiment pour moi c'est positif, c'est pas je t'abandonne je te laisse tomber, c'est tu t'en vas parce que tu peux partir...* » Sa collègue insiste elle sur le « *vrai résultat positif* », comme elle le dit, dont témoigne l'existence de ces consultations à l'issue desquelles elle va être amenée à se séparer : « *C'est une consultation que j'apprécie moi en fait, parce que, comme je disais tout à l'heure, vraiment j'ai... je souhaiterais les passer tous chez les adultes ! parce que pour moi, c'est qu'ils sont encore vivants (...) euh... que c'est des... des grands qui deviennent jeunes adultes, qui ont plein de projets, enfin, pour moi c'est... ce que je dis souvent aux familles, je dis « oui, on va le guérir » mais pour nous guérir et plus avoir de maladie, c'est pas suffisant pour nous, pour nous notre vrai résultat positif c'est qu'ils soient guéris, mais qu'ils s'intègrent socialement, qu'ils grandissent, qu'ils évoluent, qu'ils aient des projets etc. (...) donc, pour moi, finalement, c'est une consultation où je suis plutôt contente de la faire parce que je me dis « ben, voilà », quelque part, c'est comme si j'avais fini ma mission à moi quoi ! C'est peut-être un peu égoïste mais c'est un peu comme ça quoi ! Je veux dire, voilà, moi j'ai fini mon travail, je l'ai emmené jusque-là... »*

V.4.10 – La mort et les autres séparations

Dans une discipline où les taux de guérison ont nettement progressé ces dernières décennies mais où un nombre non négligeable d'enfants et d'adolescents meurent encore du fait de l'évolution de leur maladie cancéreuse, il a été très frappant pour nous d'entendre aussi peu les pédiatres s'exprimer au sujet de la mort durant les entretiens. En effet il nous semblait évident qu'envisager la séparation, celle rendue nécessaire du fait de la transition, allait nécessairement convoquer d'autres types de séparations. Nous pensions en l'occurrence aux séparations définitives, car imposées par la mort des enfants ou adolescents, et vécues le plus souvent avec un fort sentiment d'impuissance par les pédiatres comme par les équipes soignantes en général.

Au regard de ces séparations non choisies et non désirées, consécutives aux décès, comment en effet les pédiatres se saisissent de la possibilité que leur offre la transition d'organiser et de planifier une séparation d'un autre ordre puisqu'elle est celle-ci associée à l'avenir, à la vie d'adulte, à la survie et plus largement à la vie même de leurs jeunes patients ?

V.4.10.1 – De rares évocations au sujet des décès

Il est intéressant de relever tout d'abord que pour la moitié exactement des pédiatres interrogés, il n'y a eu durant la totalité de l'entretien aucune évocation spontanée de leur part se rapportant de manière plus ou moins directe ou plus ou moins explicite à la mort.

Un premier pédiatre, qui rappelle que ces jeunes gens ont échappé « à une maladie qui est potentiellement mortelle », explique que « cette séparation moi elle ne me pose aucun problème du moment que dès qu'ils ont eu des trucs comme ça, des trucs très lourds, on sait qu'ils existent et qu'ils vont plus ou moins bien d'ailleurs ». Ce faisant il insiste sur la priorité donnée parfois à la vie, quelles que soient les séquelles, lorsque la situation a été particulièrement difficile ou complexe du point de vue médical avec un pronostic vital incertain.

Plusieurs autres pédiatres ont parlé de différentes manières de la réalité de la mort dans leur pratique médicale. Un pédiatre par exemple insiste sur l'importance des naissances issues d'enfants qu'il a suivi : « Moi j'en suis, je dois en être à une petite quarantaine d'enfants nés d'enfants que j'ai suivi, mon patron en fin de carrière il en était à plus de 100 euh à une époque où on en guérissait moins donc... » et il poursuit en précisant l'importance de ces événements par rapport à ce qu'il nomme les échecs en hospitalisation : « ça c'est un témoignage extrêmement touchant, valorisant, réassurant parce que c'est quand même pas un boulot tout à fait facile et que quand on subit de manière répétée puisque sont concentrés en hospitalisation des échecs, avoir un faire-part avec un bébé dessus, ça reste quand même euh quelque chose euh... qui fait du bien, qui permet de continuer. Tout le monde hein, parce qu'on partage ça avec les infirmières, les secrétaires, les cadres, les psys, les diététiciennes, etc. ; c'est quand même euh, c'est quand même quelque chose de bien ». Un peu plus tard durant l'entretien en tentant d'estimer le nombre de survivants à long terme, il précisera qu' « en greffe, en allogreffe la moitié meure... »

Toujours sur le thème des naissances qui peuvent atténuer, pour les professionnels, la difficulté que représentent les impossibilités ou échecs thérapeutiques, une pédiatre insiste sur ce qui lui a fait vivre un sentiment d'abandon : « alors, je vais te dire, le seul sentiment d'abandon qui a vraiment été difficile pour moi, c'est 3 patients, ... c'est bizarre ce que je vais te dire, c'est 3 patients, enfin, 3 familles, 3 couples dont l'enfant est décédé alors que la mère était enceinte et

ils m'ont pas raconté la fin... de la grossesse ! Et ça ! et ça je l'ai mal vécu ! C'est marrant hein ? Vraiment, ça, ça... tu vois ? et dont des parents qui m'ont envoyé après ça un poster sur l'enfant décédé, euh, euh, ils avaient fait un poster magnifique, avec des photos de l'enfant et tout et tout... elle était enceinte au moment où l'enfant est décédé et... et je crois que, nous on devait être le mauvais œil, il fallait pas qu'ils nous parlent de l'enfant euh... voilà ! » Dans ses propos, on entend l'idée que la mort, tellement présente dans ces services et dans la vie professionnelle de ces pédiatres, rendrait le partage de la bonne nouvelle d'une naissance et donc de la vie impossible, comme si le pédiatre cancérologue était porteur d'une menace intrinsèque ou qu'il était le représentant de celle-ci. D'ailleurs elle poursuit en ajoutant : « ah oui ! franchement, franchement ! tu vois, je me suis dit « ah, quand même ! ils auraient pu nous dire quand même que l'enfant était né » et là, je me suis dit, mais quel effet négatif, tu vois on leur porte... » »

L'un de ses collègues évoquera lui le courrier électronique qu'il a reçu un jour d'une jeune femme guérie depuis longtemps, à l'occasion du décès d'un de ses amis : « *Quand même, hein, c'est dur, hein, je me demande s'il y a une vie après la mort ; qu'est-ce que vous en pensez, vous, Docteur ?* » et ce pédiatre de dire ensuite « *Tu sais, par mail, on peut en discuter un peu, de nos convictions et machin mais c'est pas facile (rires)... elle m'avait mis sur un pied de... bon ! Donc ça, et cette jeune femme, elle est guérie depuis longtemps, et elle le sait, euh..., mais voilà, elle me... elle me fait part de... parce que je... je, voilà, je crois qu'il y a un lien, je sais pas de... comment on peut le définir ?* ». En tout cas l'expérience partagée de la maladie grave participe sans nul doute de ce lien particulier évoqué ici par ce pédiatre au sujet d'une connaissance commune sinon possiblement partageable des enjeux et questions relatives à la vie et à la mort.

A un moment de l'entretien, une pédiatre parle en ces mots des personnages absents de ces histoires de transition : « *mais dans... donc dans... dans votre euh... travail, enfin, je pense que faut vraiment... y'a la transition pour les enfants et puis y'a les, y'a les parents et... et puis ceux qu'on oublie toujours c'est, ceux qu'on voit pas, c'est... je sais pas où ils sont dans ces histoires là.* » Au travers de ces propos elle nomme les fratries des enfants décédés et cela lui donne l'occasion d'évoquer sa perception ce qui peut faire suite au décès d'un enfant au sein d'une famille, à savoir « *des parents qui en parlent 50 ans après euh... comme si c'était arrivé hier, avec la même émotion, la même douleur et qui, dont on a l'impression que tout est figé et donc euh... aider à terme sur l'atterrissage de ce... de ce... de ce genre de situation* ». Elle souhaite probablement témoigner ici, en convoquant les personnages oubliés ou invisibles, de sa préoccupation légitime envers ces familles extrêmement et durablement perturbées par la mort d'un enfant ou d'un frère ou d'une sœur. On peut y voir sans doute également le signe d'une opposition radicale entre tout ce que la mort vient figer et le caractère dynamique, changeant et fondamentalement vivant du processus de la transition vers le suivi médical à l'âge adulte. Par ailleurs nommer, en se référant à notre travail sur la transition, ceux qu'on oublie toujours et ceux qu'on en voit pas, nous semble convoquer de manière inconsciente les enfants et adolescents disparus qui, nous en sommes certains, sont pourtant bien là, en arrière fond pourrions-nous dire, dans ces histoires là de transitions.

V.4.10.2 – Autour de la transition : séparations et disparitions

S'agissant du processus même de la transition et pour revenir plus spécifiquement à ses enjeux spécifiques et à la place qu'occupe la mort vis-à-vis de celle-ci, les pédiatres ont exprimé plusieurs types de positions sur ce point. Avant d'évoquer celles-ci, peut-être est-il important de rappeler une nouvelle fois que toute cette attention portée quant au bon déroulement de la

transition porte un éclairage en négatif sur les décès et sur la culpabilité qui peut étreindre les pédiatres à ce sujet. L'une d'entre elles nous confie son sentiment relatif aux autres séparations, celles imposées par la fin de vie d'un enfant, *« sur lesquelles on est très très très très mauvais ! moi j'ai vraiment une impression, alors là, là, là j'ai, j'ai vraiment une impression de... de... de défaillance quoi ! voilà, mais on peut pas tout faire ! »*

Deux pédiatres vont évoquer comment la mort ou parfois un risque de mort accru ou persistant vient perturber voire rendre impossible la réalisation de la transition. Le premier précise qu' *« il y a une circonstance dans laquelle le suivi, enfin la transition est difficile voire impossible c'est quand il y a une menace vitale liée à une rechute ou à un deuxième cancer »*, il ajoute qu'il a *« accompagné aussi un certain nombre de jeunes adultes en fin de vie »* et que, s'agissant de l'un d'entre eux qui l'a particulièrement marqué, *« il n'était pas question pour lui de changer de médecin et il n'en était pas question pour moi »*. Ce même pédiatre reprend cette idée lors de ma demande d'évocation d'une transition ratée : *« Alors une transition qui s'est mal faite ? Qui n'a pas pu se faire, ça je n'en connais pas. Ou alors, c'est la mort ou deuxième cancer... »* et il complète en reparlant d'un jeune homme dont il avait exposé la situation précédemment durant l'entretien : *« Malheureusement, je ne sais pas combien de temps ça va durer mais je pense que je l'aurai jusqu'à la fin de sa vie en tant que médecin référent et nous l'aurons en tant qu'équipe. »*

Un autre pédiatre va tenir des propos relativement similaires sans jamais évoquer elle précisément ce dont il est question, c'est-à-dire le risque de maladie et mort qui persistent : *« Les histoires difficiles, c'est les malades qu'on continue à suivre au-delà des... des périodes où on devrait les suivre. Alors, moi, j'ai la particularité de suivre pas mal de malades avec des prédispositions aux cancers et donc ils font des cancers multiples et ça c'est difficile parce que, à un moment, ça fini par dépasser nos compétences et c'est des patients avec lesquels on a des attaches encore plus fortes que les autres parce que... on les a traité comme ça pendant des années ! J'en ai plusieurs que je suis actuellement qui ont dépassé les 23-24 ans que je ne devrais plus tout à fait suivre... et d'un autre côté, alors, ceux-là, c'est vraiment un problème très difficile, de faire un changement de traitement, sur des pathologies, enfin, en cours de... en cours de prise en charge (...) oui, parce que le risque oncologique persiste et que il ne s'agit pas seulement de déléguer le suivi mais de transmettre le patient en cours de prise en charge et à ce moment-là, les différences de prise en charge, changer d'interlocuteur c'est difficile, ça c'est vraiment le problème ! »* Elle termine en précisant la difficulté que représente la séparation d'avec ces patients particuliers : *« Et là, c'est... là pour le coup c'est... difficile pour tout le monde. C'est pas le moment idéal pour se séparer même si à ce moment-là la séparation, il faut la faire pour le bien de du malade quoi ! »*

A l'inverse une pédiatre raconte une transition réussie où elle estime que celle-ci a été facilitée par la longue durée du suivi et un parcours de soins moins marqué par le risque vital : *« c'est peut-être plus simple de, dans le sens où y'a moins eu de menace vitale dans le traitement enfin, c'est pas forcément le même type de soins et là ça c'est fait très bien... ça c'est fait facilement, j'en avais parlé... »*. En précisant que *« c'est vrai que c'est pas un enfant qui a frôlé la mort comme on peut la frôler quand on est greffé »* elle semble insister sur l'idée que *« ça dépend en fait de ce qui a marqué le temps passé ensemble... Oui ça ça crée un lien différent... si, si y'a des patients comme ça effectivement où on a eu des histoires tellement difficiles qu'on a pu surmonter, qu'y a un attachement unique, ouais y'a un attachement unique. C'est sûrement quelque chose qui rend le passage plus difficile. »*

Et à l'extrême, une pédiatre, consciente du fait que *« compte-tenu de la lourdeur des pathologies qu'on est amené à ... qu'on a suivi avec en gros, ben, on a touché à la vie à la mort*

hein ! » précise combien pour elle la transition « c'est aussi le signe que les choses vont bien, que tu grandis, que... et que tu passes dans une autre équipe et ça va avec l'évolution qu'on attendait au départ et c'est.. et que pour moi... je positive toujours en disant que j'aurais aimé pouvoir transférer tous les enfants dont j'ai eu la charge chez les adultes et malheureusement, y'en a certains que je ne transférerai pas et du coup, pour moi, c'est aussi... très bien de me dire, ben voilà, ça y'est tu es grand, je te passe ailleurs maintenant euh... voilà ! ». Elle insiste un peu plus tard sur cette conception en détaillant son ressenti durant ces dernières consultations : « oui, c'est aussi des consultations mais c'est une consultation que j'apprécie moi en fait, parce que, comme je disais tout à l'heure, vraiment j'ai... je souhaiterais les passer tous chez les adultes ! Parce que pour moi, c'est qu'ils sont encore vivants ! »

Enfin pour terminer, un pédiatre nous donne des éléments précieux, à même de préciser comment, dans l'esprit des pédiatres, séparations et disparitions sont associées ou non, en particulier autour de ce moment particulier de la transition. Il explique comment il tient à insister sur l'absence de rupture du lien à l'occasion de la séparation qu'implique la transition : « j'essaie d'amortir le côté le lien est rompu... moi je sais que pour moi c'est pas vrai et, et je le dis aux familles, je le dis, et même je le dis aux familles des enfants décédés ». Et il poursuit ensuite sur cette analogie potentielle entre mort et séparation et sur la manière dont il tente de se défendre de cette proximité : « exact, exactement, exactement, parce que je pense que dans leur tête et dans la tête d'un jeune médecin y'a la mort d'une relation et que c'est évidemment pas une mort aussi violente qu'un décès mais c'est très violent quand même pour toutes ces personnes... Je pense que ça envahit un peu le champ de cette séparation cette idée là, c'est pour ça que probablement qu'c'est venu en association les deux mais qu'en tout cas ma tentative hein, qu'est pas toujours couronnée de succès, ma tentative c'est de dire non le lien n'est pas rompu, il est juste interrompu transitoirement et y'a des moyens de le rétablir... » Enfin lors de l'évocation d'une transition ratée, il reprend presque malgré lui cette association en disant tout d'abord « Alors, en fait les échecs qui me viennent, c'est pas des échecs de séparation ; moi, moi les échecs qui me viennent c'est les échecs de compliance au traitement, curieusement y'a, j'arrive pas à savoir pourquoi ça s'associe comme ça dans ma tête, alors peut-être c'est que je veux pas voir mes échecs de séparation mais je ne crois pas, je, est ce que, ; qu'est-ce que vous appelleriez un échec de séparation ? », il raconte ensuite l'histoire d'une adolescente qui, après des problèmes de compliance et une tentative de suicide contemporaine de la rechute de sa maladie, a été greffée « et malheureusement, euh, euh, on l'a amené à une greffe et la greffe s'est mal passée, elle est décédée. Donc pour le coup, la séparation a été définitive pour reprendre ça. Je, je sais pas pourquoi c'est cette histoire qui me vient à l'esprit... »

A son insu et de manière au moins en partie inconsciente, ce pédiatre fait le lien entre mort et séparation, la mort figurant l'échec ultime de la médecine et symbolisant le caractère irrémédiablement définitif de la séparation. Nous aurons l'occasion de reprendre ces thématiques lors de la synthèse puis de la discussion des principaux résultats car ce moment particulier de la transition convoque chez les pédiatres, du fait de la séparation et de la rupture qu'elle suppose, des représentations angoissantes autour de l'absence, de la disparition, de la mort et peut provoquer en retour des mouvements de contrôle et parfois d'emprise.

V.4.11 – Avoir des nouvelles : entre idéaux, emprise, autonomie et liberté

Les récits par les pédiatres de leurs expériences de transitions réussies d'une part et ratées d'autre part ont mis en évidence l'extrême importance pour eux d'avoir des nouvelles, de savoir ce que les jeunes gens qu'ils ont soignés pour un cancer deviennent et surtout d'être rassurés

sur le fait qu'ils sont bien suivis d'un point de vue médical par un médecin d'adultes. Nous avons alors souhaité analyser et comprendre davantage ce désir qui les anime et qui semblait s'apparenter parfois à une volonté de contrôle voire d'emprise sur ces jeunes gens dont ils étaient censés par ailleurs se séparer. Comment en effet concilier alors séparation et poursuite de nouvelles ? Est-ce que ce besoin de nouvelles signe l'impossibilité de rompre le lien tout à fait et définitivement ? Serions-nous là en présence d'une sorte de modèle implicite d'une "bonne" séparation qui représenterait en fait justement une manière de ne pas se séparer complètement ? Qu'est-ce que les pédiatres attendent de ces nouvelles et quelles sont leurs motivations qui les poussent à les demander et encore plus à les attendre comme ils l'ont maintes fois décrit ? Voici quelques questions que nous allons tenter d'éclairer au travers des propos des pédiatres. Nous veillerons également à étudier de quelle manière la liberté et l'autonomie, qui peuvent être légitimement revendiquées par ces jeunes gens, trouvent ou pas matière à s'exprimer et se déployer lors de la fin du suivi en pédiatrie et dans les suites de la transition.

V.4.11.1 – Avoir des nouvelles : désir ou besoin ?

Les pédiatres se sont montrés assez spontanés dans leur discours concernant ce qui pouvait être en jeu chez eux vis-à-vis de ce souhait, tant de fois évoqué, d'avoir des nouvelles de leurs « anciens » patients. Parmi les raisons énoncées quant à ce souhait, et donc les différents déterminants de cette volonté d'avoir des nouvelles, certains éléments, la majorité pourrait-on dire, relèvent du désir propre des pédiatres. Nous verrons que d'autres cependant se réfèrent davantage aux besoins et exigences de leur discipline, à savoir l'onco-hématologie pédiatrique. Les pédiatres se trouvent ainsi pris en tension entre leurs propres exigences internes et celles, plus externes mais néanmoins tout aussi pressantes parfois, qui tiennent au besoin de connaissance et de progrès de leur discipline. Manifestement, si l'on considère leurs propos à ce sujet, concilier et devoir faire la part entre ces deux types et sources d'exigences n'est pas toujours simple, qui plus est quand il s'agit d'en parler au patient dont ils s'apprêtent à se séparer...

Le premier élément mis en avant par bon nombre de pédiatres est la satisfaction et la réassurance qui sont procurées par les nouvelles. Une pédiatre le dit ainsi « *en fait je suis contente quand je reçois des nouvelles voilà parce que je me dis... d'abord je suis rassurée sur le fait qu'ils sont suivis... (...) ben oui ça fait plaisir de savoir que quelqu'un dont on s'est occupé va bien tout simplement...* » Il semble en effet que savoir que ça va bien, connaître ce qu'il ou elle devient et enfin être rassuré sur la poursuite du suivi médical à l'âge adulte, constituent les motivations les plus fréquemment évoquées par les pédiatres à l'encontre de ces nouvelles. Un pédiatre précise que « *Oh ouais, moi j'apprécie d'avoir des nouvelles hein* » et il nous explique que « *le fait de ne pas en avoir me fait penser que quelque part, ils ne doivent pas être bien suivis. Parce que s'ils étaient suivis, j'aurai des news de temps en temps...* » Une autre collègue explique elle, s'agissant du suivi par les médecins généralistes : « *j pense qu'ils revoient quand même leur médecin traitant... enfin j'ose espérer mais pour autant j'en ai pas de trace, j'en ai pas de nouvelles...* »

L'absence de nouvelles, qu'elles proviennent des confrères ou des jeunes gens eux-mêmes, laisse donc les pédiatres sans réponse face à ce qui semble constituer pour beaucoup une source majeure d'inquiétude, c'est-à-dire la possibilité que la surveillance médicale préconisée ne soit pas réalisée. Voici ce que dit à ce propos un pédiatre : « *On a aucun contrôle de savoir s'ils le font ou pas cette surveillance une fois qu'ils sont... (...) Est-ce que le suivi est optimal ?* » tandis qu'à l'inverse l'une de ses collègues exprime combien les nouvelles de ses confrères lui font

plaisir et la rassurent sur ce même point : « *et puis on a les nouvelles hein, le..., en général le collègue nous met les courriers de consult', ça fait plaisir quoi, on voit euh l'évolution des patients (...) ça me fait toujours très plaisir de recevoir des courriers, de voir qu'ils vont bien, que ce suivi se continue et que ça va bien...* » Ce qui lui fait dire ensuite que « *après ça s'estompe hein ! mais au début, au début, en tout cas la transition je continue à la suivre de l'extérieur quand même !* »

Ainsi pour l'immense majorité des pédiatres, l'absence de nouvelles témoigne toujours d'une absence de suivi et il paraît bien difficile pour eux de se représenter les choses d'une autre façon. « *Ceux qui sont suivis réellement, j'ai des nouvelles, je reçois des comptes-rendus et je sais ce qui se passe euh... (...) pour ceux qui sont vraiment loin, j'ai plus trop de nouvelles...* » confirme une pédiatre qui associe elle l'absence de nouvelles à l'éloignement physique mais également à une prise de distance d'avec la médecine. C'est ainsi que cette appréhension de n'avoir ensuite plus de nouvelles colore aussi d'une tonalité particulière la séparation, comme l'avoue cette pédiatre qui reconnaît que : « *Oui c'est une séparation et c'est un petit peu une peur de ne plus avoir de nouvelles et ne pas savoir ce que devient « mon patient »...* »

Le désir de savoir ce que deviennent leurs patients ne concerne pas que des questions médicales et relatives à leur santé mais bien plus des aspects beaucoup plus larges et globaux de leur vie. En cela il s'agit davantage de savoir comment ils vont, au sens existentiel du terme, ce qu'aucune étude de cohorte si précise soit-elle ne pourra leur préciser. C'est probablement ce que sous-entend ce pédiatre qui nous explique par exemple que « *y'en a certain qu'on aimerait bien savoir, quel est leur métier après...* » tout en précisant que, certes « *y'a des enquêtes sur les patients à long terme, des questionnaires etc. mais euh, à ma connaissance, moi je n'ai pas de retour sur qu'est-ce que, comment sont les patients 15 ou 20 ans plus tard...* »

Au-delà du désir de savoir d'une part comment ils vont, autrement dit ce qu'ils deviennent et comment ils évoluent, et d'autre part s'ils sont correctement suivis d'un point de vue médical, les pédiatres ont évoqué en complément d'autres motivations quant à l'obtention de nouvelles. « *Le problème* », nous dit en effet un pédiatre, « *c'est qu'on peut chercher à avoir des nouvelles pour des raisons médicales hein.* » Un autre évoque l'existence d' « *un désir médical d'être certain que, ce qu'on a fait à l'âge de 2 ans, bah on a abouti à un jeune adulte euh sans séquelle* » tandis qu'un autre encore de ses collègues déclare, au sujet des nouvelles : « *Je n'en cherche pas spécialement honnêtement, je ne vais pas en chercher sauf une fois où on se dit... quand on a une question médicale en se disant : « tiens, qu'est-ce qu'est devenu ce patient qui a la même maladie de l'âge de ? », là j'y vais...* »

A un moment de l'entretien, un pédiatre nous interpelle en ces termes : « *Alors y'a un autre aspect dont on a pas du tout parlé Etienne, c'est l'aspect « recherche », c'est-à-dire que on est très mauvais sur la recherche en terme épidémiologique, combien de pourcent de malades font une tumeur, qu'est-ce que faudrait faire pour ces malades là pour les empêcher d'avoir tel ou tel désordre de santé, est ce qu'il faut les prévenir qu'ils ont un risque d'obésité ou métabolique multiplié par 5 par rapport à la population générale et qu'il faut qu'ils surveillent leur cholestérol un peu plus tôt que les autres et qu'ils prennent des statines plus jeunes etc., etc., donc y'a un vrai travail de santé publique qui nécessite de la recherche...* » Il va de soi que la recherche épidémiologique ou, plus globalement, relative au devenir à l'âge adulte des personnes traitées pour un cancer pédiatrique, est une réalité scientifique et une préoccupation des praticiens en onco-hématologie pédiatrique. Dans cette discipline encore relativement jeune et où les taux de guérison se sont considérablement améliorés ces dernières décennies, ce type de recherche est d'autant plus important que l'état des connaissances dans ce domaine reste insuffisant et qu'il doit de toutes les façons être constamment actualisé en fonction de

l'évolution des traitements et, par conséquent, de leurs séquelles potentielles. C'est pourquoi comme le dit une pédiatre, « *pour nous, c'est important de continuer à suivre les malades et de voir ce qu'ils deviennent...* ». C'est donc bien également un besoin d'améliorer les connaissances médicales qui pousse les pédiatres à souhaiter rester en contact avec leurs patients. Entre donc ici en jeu un autre intérêt qui est celui des pédiatres pour une maladie et son devenir après les traitements, « *et c'est clair que la maladie si tu la connais, elle m'intéresse etc. je dois avouer que je l'ai gardé longtemps pour ça* » reconnaît en effet un pédiatre au sujet d'un jeune homme dont il a longtemps poursuivi le suivi.

« *On a des nouvelles quand on fait des travaux particuliers mais ça c'est une autre histoire...* » dit une pédiatre et l'une de ses collègues cite par exemple le « *besoin de les reconvoquer parce qu'il y a une étude en cours sur euh... la fertilité... sur euh... donc dans ce cas-là oui mais sinon non...* », besoin qui la fait donc déroger à son habitude de ne pas chercher particulièrement de nouvelles. Ainsi « *on leur dit, alors, mais ça c'est, ça c'est dans l'optique, on va dire que c'est plus dans l'optique recherche mais, finalement, ça les intéresse aussi, on leur dit que de toute façon, euh, on les perdra pas de vue* » explique une pédiatre qui estime par ailleurs qu'« *ils sont sensibles au fait « si mon histoire peut servir à d'autres », et je crois que ça, ils sont très sensibles à ça* » et qui tente donc, un peu confusément, « *d'expliquer un peu ce mouvement de... ils ont besoin... ils ont eu besoin de nous et maintenant c'est eux qu'avons bes... c'est nous qui avons besoin d'eux... oui !* » Elle conclut enfin en rappelant combien ce que les pédiatres peuvent apprendre des patients lui paraît essentiel et irremplaçable : « *c'est pour ça que c'est important d'avoir euh... de... de... de voir ces patients, parce qu'il n'y a qu'eux qui peuvent nous apprendre ça et ça l'expérience... les parents... les patients, les parents mais surtout les patients !* »

Face à ces impératifs de la recherche et du besoin d'amélioration des connaissances, tous ne se positionnent pas de la même manière. Une pédiatre tout d'abord éprouve le besoin de différencier « *déjà sur un plan strictement médical : bénéfique réel pour les patients de ce suivi et, à l'opposé, le besoin de ces patients d'être revus et, ça n'est pas superposable, à l'évidence, ce n'est pas superposable* ». L'un de ses collègues affirme d'emblée lui être « *personnellement convaincu que si c'est pas bien pour la recherche clinique, c'est mieux pour les patients, je pense qu'à un moment faut arrêter de les suivre...* » et énonce ensuite que « *chercher à avoir des nouvelles on ne s'autorise à cela que dans le cas d'une recherche bien précise* ». Pour autant il met clairement en lumière ce qui peut se poser selon lui au pédiatre comme un conflit de nature éthique : « *Je pense qu'y a vraiment un vrai problème presque éthique entre euh le charme, entre guillemets, de la recherche clinique à tout prix, et puis euh l'épanouissement du patient ; j'suis pas sûr que les deux vont forcément ensemble...* »

V.4.11.2 - Demander des nouvelles, les solliciter, les rechercher et les recevoir

Quelles qu'en puissent être les raisons, et nous venons de voir qu'elles peuvent être multiples et parfois contradictoires, les pédiatres formulent quasiment tous sans exception, deux principes au moment de la séparation, donc de la dernière consultation en pédiatrie. Nous pourrions les formuler ainsi, comme beaucoup nous l'ont exprimé : « *Je ne ferme pas ma porte, je suis joignable* » et « *Je serai heureux/heureuse d'avoir de tes nouvelles* ».

Toutes et tous en effet expriment au jeune homme ou la jeune femme qui s'apprête à les quitter leur envie ou leur désir d'avoir des nouvelles. « *Moi, je leur demande de me donner des nouvelles, c'est-à-dire, en général, quand ils partent, je leur demande de me donner des*

nouvelles... » ou « Je précise que je serais content d'avoir de ses nouvelles et je m'arrête là quoi... ça va pas au-delà... (...) voilà donc je les encourage « n'hésite pas à m'envoyer les faibles parts, les photos, ce que tu deviens ça me fera toujours plaisir »... tout en me disant que je dois pas trop leur mettre la pression parce que c'est pas ma place, voilà » ou encore « Moi je leur dis souvent « tiens moi au courant de ce que tu deviens, euh, quand tu progresses dans tes études, fais-moi passer un petit mot »... je leur dis ! » constituent quelques exemples des demandes qui sont adressées à l'encontre des jeunes gens par les pédiatres au moment de se séparer. Indépendamment des intentions conscientes et de l'évidente bienveillance des pédiatres, il est difficile de ne pas reconnaître là pour le patient une forme d'injonction à l'encontre de laquelle il s'agira de se soumettre ou pas mais surtout face laquelle il s'avèrera objectivement difficile d'opposer un refus. Une pédiatre évoque précisément au sujet de ses propres propos une forme d'insistance : « A ce moment-là, alors on leur dit que de toute façon, euh, on souhaite qu'ils nous tiennent au courant de leur santé, et sou... et plutôt, et plutôt sous la forme, on serait intéressés de connaître les heureux événements de ta vie, quand tu te marieras, quand tu auras des enfants, enfin ! On insiste, voilà, sur euh... on leur demande de nous tenir au courant... »

Cette insistance au moment même de la séparation contraste énormément avec la retenue dont font preuve ensuite les pédiatres une fois cette séparation « actée » pourrait-on dire. En effet si demander de donner des nouvelles au moment de se séparer semble de mise, à l'inverse surtout ne pas chercher, d'une manière active, à en avoir ensuite correspond à une attitude et une opinion largement répandues chez les pédiatres que nous avons rencontrés. « Moi j'vais pas au-devant des patients, c'est-à-dire je réceptionne toujours quand ils reviennent et j'essaie de répondre à leur demande mais j'ai pas comme principe de prendre moi des nouvelles... » dit en ce sens une pédiatre. Il s'agit donc de respecter alors le souhait et la volonté du patient, comme le dit cette pédiatre : « Ah non, non moi je respecte... enfin je veux dire à partir du moment où eux ils ne donnent pas de nouvelles je respecte... je... » ou encore son collègue qui ne fait qu'accueillir une éventuelle démarche vers lui : « Non je ne cherche pas, je prends ce qui me vient. (...) Non, je ne suis pas dans une démarche active. » D'autres encore, qui partagent ce point de vue, mettent en avant le risque ou la crainte d'être intrusif si jamais ils faisaient cette démarche à l'encontre de ces jeunes gens. Une pédiatre déclare de manière très affirmative : « alors je ne cherche absolument jamais à avoir des nouvelles ! Alors là ! mais jamais de chez jamais ! (...) je suis très sensible à l'idée qu'on puisse être certes, plein de bonne volonté, gentil, tout ce que tu veux ! mais hyper intrusif sans le savoir (...) donc, moi, je ne cherche jamais à avoir de nouvelles ! » L'une de ses collègues exprime elle aussi une idée relativement similaire en reprenant cette possible intrusion que la recherche active de nouvelles pourrait représenter : « De temps en temps je me dis « tiens j'aimerais bien avoir des nouvelles » mais je me dis « Pas de nouvelles, bonnes nouvelles... » (...) quelque part dans leur vie d'adulte, ils ont peut-être pas envie que ce truc-là ressorte à ce moment-là de manière un peu intrusive... »

Si la recherche directe et active de nouvelles auprès du jeune lui-même n'est pas souhaitable et envisagée, certains et certaines confessent tout de même, car cela semble se faire un tant soit peu sous le sceau du secret ou d'un quelconque interdit, chercher parfois à obtenir des nouvelles autrement. Pour les quelques pédiatres qui l'ont évoqué cela se fait souvent auprès notamment des correspondants médicaux. « Je demande tout le temps euh... de me tenir au cour... enfin, en tout cas, de la part de mes correspondants je leur demande de.... » dit une pédiatre au moment du passage au suivi médical à l'âge adulte. Lorsque l'accès au dossier médical informatisé est possible d'un point de vue logistique, la démarche est évidemment simplifiée. Une pédiatre rapporte de manière très naturelle que : « Ah oui oui, il m'arrive d'aller regarder dans des dossiers... » et l'une de ses collègues précise davantage comment cela se passe pour

elle : « *On peut les chercher si par hasard je ne les ai pas... Euh... oui ce qui m'arrive de faire. Tout à coup je pense à quelqu'un. Je regarde et j'ouvre le dossier effectivement....* »

Même s'il paraît que pour tous n'avoir pas de nouvelles est plutôt inquiétant et laisse présager une absence de suivi sur le plan médical, quelques-uns nous ont cependant fait part du fait que les nouvelles qu'ils reçoivent ne sont pas toujours, comme ils aiment à se le représenter, des bonnes nouvelles. Ainsi par exemple un pédiatre, après avoir pourtant précisé que « *si je me dis que j'ai eu des nouvelles de lui, je ne suis pas insatisfait, ça me fait quelque part quelque chose d'intéressant* », cite le problème qui se pose à lui « *quand je vois surtout revenir des informations qui sont inopérantes pour des suivis qui sont inopérants, je me pose la question...* » De la même manière, l'une de ses collègues qui se déclare « *satisfaite du retour de nouvelles... maintenant, je ne suis pas toujours satisfaite de la façon dont les choses se passent !* », précise ce qui lui est parfois désagréable de constater, à savoir « *essentiellement le... les modalités de suivi qui ne paraissent pas correspondre à... aux besoins ! en particulier des malades qu'on envoie pour un suivi à long terme, pathologie guérie, qui est suivi plus sur le plan oncologique que sur le plan des séquelles donc, on reçoit des nouvelles : « il va bien, on lui a fait son scanner » mais... 10 ans après, le scanner, c'est probablement pas nécessaire... ça ne paraît pas tout à fait bien adapté euh...* » Elle reconnaît ensuite « *un peu de frustration quand les choses se passent pas tout à fait bien oui !* » ou encore que « *ça nous rend malheureux quand on a des nouvelles au moment où il y a quelque chose qui s'est passé, qui n'a pas été suivi, que le dépistage est pas fait correctement, enfin des choses comme ça...* »

Reste que globalement recevoir des nouvelles, quels qu'en soient le moyen, la teneur et la provenance, est le plus souvent décrit par les pédiatres comme une expérience excessivement agréable. « *Le fait qu'ils reprennent contact avec moi me fait plaisir, c'est un fait* » confesse un pédiatre qui ajoute ensuite « *Moi sur le plan perso, quand on m'écrit tardivement pour me décrire la vie etc. je réponds toujours, toujours, toujours. Ça me fait effectivement toujours plaisir d'avoir de ses nouvelles donc je réponds et ça entretient des relations...* » L'une de ses collègues évoque elle le caractère parfois inattendu de ces nouvelles au regard de la teneur de la relation au moment des soins : « *Moi j'ai des courriers extrêmement touchants hein de... de patients avec qui d'ailleurs les relations étaient pas forcément hyper chaleureuses hein... ça avait pu être même des relations difficiles, de grande souffrance pendant la maladie...* ». Enfin un pédiatre insiste sur l'importance d'être amené parfois à « *revoir les patients 5 ans, voire davantage, soit de visu, soit par email, parce que c'est un truc qu'est incroyable !* », ce que confirme une pédiatre qui évoque « *des gens qui reviennent hein redire bonjour (...) ils peuvent revenir et puis ils voient les infirmières, c'est pas que nous médecins, ils viennent redire bonjour à l'équipe ouais (...) quand en plus on peut avoir la joie d'avoir des nouvelles directes de la famille, ça fait plaisir...* » Elle se projette ensuite vers un avenir plus lointain et poursuit ainsi : « *oui, les vacances ou des trucs comme ça hein, les vœux ou des choses comme ça (...) je suis pas encore arrivée à ce stade là mais ça doit être super émouvant aussi (...) oui, des nouvelles de ce qu'ils font, de leur activité euh de, de leurs études...* » Nous sommes tentés de rapprocher de ces derniers propos la rêverie éveillée, en quelque sorte, que nous propose une pédiatre suite à l'évocation de situations où elle n'a, selon elle, aucune trace, aucune nouvelle, ni aucune certitude quant à la poursuite d'un suivi médical : « *Oui y'a des moments, tout à coup tu dis tiens celui-là j'aimerais bien savoir ce qu'il est devenu. J'me dis que des fois j'aurais peut-être des lettres, des nouvelles, je rêve comme les anciens (...) qu'un jour on va naître des bébés...* »

V.4.11.3 – Les perdus de vue : peut-on se séparer sans se donner de nouvelles ?

Face au plaisir de la réception des nouvelles et à la joie des retrouvailles qu'ont décrits les pédiatres, qu'en est-il donc vis-à-vis de celles et ceux qui ne donnent aucune nouvelle, aucun signe de vie justement, une fois la fin du suivi en pédiatrie et le transfert vers la médecine d'adultes réalisés. Souvenons-nous d'abord combien ces situations du type « *je n'ai aucune nouvelle, je ne sais pas si il/elle va bien, je ne sais pas si il/elle est suivi(e)* » sont apparues prototypiques du modèle des transitions ratées, telles qu'elles ont été rapportées par les pédiatres au cours de ces entretiens. L'absence totale de nouvelles, de la part de celles et ceux qui sont usuellement désignés par le terme de « perdus de vue », reste donc très majoritairement vécue comme fondamentalement un échec du processus de transition.

Les pédiatres rapportent fréquemment en effet l'existence de « *patients pour lesquels tu n'as plus de nouvelles* » et « *des gens qui sont en rupture de suivi à ce moment-là* » pour reprendre les propos de deux d'entre eux. La rupture du suivi médical, et donc potentiellement de tout suivi médical, constitue une véritable préoccupation des pédiatres à cette période de la transition, en particulier lorsque le lien paraît déjà fragile. Une pédiatre explique ses appréhensions à ce sujet car, précise-t-elle, « *il y a un certain nombre de patients dont on se rend tout à fait compte qu'il y a une interruption du suivi et qu'il n'y a plus de rendez-vous après...* » Elle identifie ensuite des situations à risque où la transition pourrait venir rompre une alliance thérapeutique déjà bien fragile : « *Je dirais que des gamins pour lesquels on a déjà vu que l'observance aux rendez-vous et la compliance aux examens était difficile avec nous... Je tremble de les... de les référer à quelqu'un d'autre parce que ma grande crainte c'est qu'il n'y ait plus du tout de suivi...* » L'une de ses collègues confirme que « *parfois je me dis que c'est vraiment dommage de perdre ces patients de vue complètement...* »

Nous avons été frappés de constater à quel point dans ces rares évocations au sujet des patients considérés comme « perdus de vue » par la médecine, aucun pédiatre n'a été à même de considérer et d'évoquer la possibilité, quelle qu'en soit la probabilité, que ces jeunes gens aillent bien, qu'ils aient fait des choix autres que ce qui leur avait été recommandé et proposé, et qu'ils aient enfin plus simplement investis d'autres lieux, d'autres professionnels ou plus généralement d'autres objets dans les suites de la séparation d'avec leur pédiatre. Manifestement cette représentation n'a pas cours chez les pédiatres qui semblent ne pas pouvoir se représenter une séparation que nous pourrions paradoxalement qualifier d'aboutie voire de complète d'un point de vue psychique, pas plus qu'ils semblent ne pouvoir imaginer l'un ou l'une de leurs anciens patients autonome, libre de tout lien vis-à-vis de la pédiatrie et des pédiatres, et pour autant en bonne santé physique et psychique.

Ils sont très peu à avoir interrogé autrement cette représentation commune des « perdus de vue », tel ce pédiatre qui parle d'eux afin de justifier, d'une façon certes un peu paradoxale, l'intérêt et la nécessité selon lui à un moment de se séparer: « *La meilleure preuve c'est les perdus de vue, les vrais perdus de vue qui au bout d'un moment arrêtent de venir et ne préviennent pas et disparaissent dans la nature ; peut-être qu'ils vont pas forcément très bien sur le plan psychologique mais j'suis pas certain qu'ils iraient mieux si on les voyait une fois par an. J pense qu'il y a des moments où il faut leur dire « je te lâche » ça me paraît très important...* » De même lorsqu'une pédiatre affirme qu'« *il faut qu'elle ait lieu cette séparation, cette rupture, symboliquement elle fait partie pour moi de la guérison...* », elle dit peut-être aussi à sa manière que l'issue ultime de la guérison, au-delà de la séparation, ce pourrait être possiblement l'absence de nouvelles et la disparition totale du lien, du moins dans la réalité.

V.4.11.4 - Face au désir de connaissance du pédiatre et sa volonté d'emprise : quelle liberté et quelle autonomie reste-t-il au patient ?

Au terme de toutes ces évocations par les pédiatres d'une part de ce besoin d'avoir des nouvelles, de rester en lien, en contact, de pouvoir avoir accès pour diverses raisons à leurs « anciens » patients et d'autre part de la difficulté et de l'angoisse suscitées par l'absence totale de nouvelles, on pourrait retenir l'impression d'une véritable volonté ou tentative d'emprise envers les jeunes gens traités par le passé pour un cancer pédiatrique. Nous pourrions également nous demander si une séparation est réellement possible et donc souhaitable dans ce contexte rempli voire saturé de tant d'enjeux différents, qu'ils soient médicaux ou affectifs. Enfin nous pourrions aussi regretter le si peu de liberté et d'autonomie concédées à ces jeunes gens alors même qu'il s'agit pour eux de devenir et d'être des adultes, soignés dorénavant, lorsque cela est nécessaire, par des médecins d'adultes.

Cependant nous avons à rendre compte des questionnements à l'œuvre chez les pédiatres quant à leur place et leur positionnement face à toutes ces problématiques. Ces questionnements traduisent aussi une réelle capacité à penser réflexivement leurs pratiques et leurs liens avec ces jeunes gens tout autant qu'une capacité à reconnaître leurs propres limites, celles de leur exercice professionnel ainsi que celles imposées par le contexte singulier qui les a amenés à faire la connaissance et à accompagner ces enfants et adolescents gravement malades et désormais jeunes adultes guéris pour la plupart. Il s'agit enfin également pour les pédiatres d'être en mesure de reconnaître à ces jeunes gens des compétences propres et des ressources personnelles qui pourront désormais leur permettre de se débrouiller seuls, c'est-à-dire sans eux, pour mener leur vie. C'est bien ce dont les propos des pédiatres que nous allons maintenant rapporter témoignent avec finesse.

Une pédiatre nous rappelle tout d'abord qu'elle « *pense que pragmatiquement, t'as beaucoup de gens qui... qui se dépatouillent sans avoir besoin de trop de pression médicale autour d'eux tu vois ! et je pense que c'est plutôt mieux ! (...)* y'a ce qui vient avant, comment, entre guillemets, les, les consultants se détachent de la consultation de pédiatrie. C'est pas une... c'est... moi, il m'apparaît pas que ce soit aussi compliqué que ça ! D'accord ? À partir du moment où le pédiatre a les idées claires ! » L'un de ses collègues évoque lui son souci de ne pas « *pas les médicaliser... à outrance, parce que d'un autre côté, on fait tout pour leur dire « va dans la vie, t'es guéri, machin » et d'un autre côté...* » Une pédiatre parle de la fin de ce qui doit rester selon elle une relation hospitalière car « *finalement ils vivent leur vie à l'extérieur de l'hôpital et la relation qu'on avait c'était une relation hospitalière donc euh voilà le jour où elle n'a plus de justification hospitalière euh c'est une relation qui doit s'arrêter quoi !* » et, dans le même ordre d'idée, un collègue rappelle que le pédiatre, au moment où se crée une relation avec le médecin d'adultes, doit s'effacer : « *enfin moi je pense que c'est bien de couper le lien avec le médecin du cancer si on peut dire (...) j'ai, encore une fois j'ai l'impression que le pédiatre s'impose dans cette relation médecin / patient qui doit être autonome et que voilà, le pédiatre doit s'effacer, c'est mon point de vue...* »

Alors qu'un pédiatre estime qu' « *une grosse partie de la responsabilité est à mettre dans les mains du patient lui-même* », une autre pédiatre reconnaît, à l'encontre de certains patients auxquels elle se sent particulièrement attachée avoir « *toujours un souci de protection qui est en fait pas forcément ce dont ils ont besoin à ce moment-là. J'en sais rien. C'est un peu l'inverse de ce que je te disais au début, les lâcher c'est pas...* »

Nous pourrions conclure cette partie en reprenant les propos de cette pédiatre qui fait une analogie pas inintéressante, loin de là, avec la position parentale : *« J'ai pas un grand sentiment de propriété vis-à-vis de mes patients... je pense que j'ai des relations euh... humaines chaleureuses avec eux, maintenant euh... c'est un peu comme avec les enfants, c'est-à-dire que..., les nôtres ! C'est-à-dire que... le rôle d'un parent c'est de permettre à son enfant de vivre sa vie et je pense que notre rôle de médecin, c'est de permettre à nos patients de les mettre en situation de vivre le mieux possible leur vie et qu'il y a un moment et ben, ils vivent leur vie... »* et elle ajoute un peu plus loin dans l'entretien qu'elle *« pense qu'on n'a pas notre place dans... dans la vie d'adulte de ces... de ces... de ces patients, on est dans leur histoire, mais pas dans leur vie au quotidien ! »*

V.4.12 – Les parents dans la transition

V.4.12.1 – La présence des parents aux consultations de surveillance

Lorsque nous les avons questionnés, durant les entretiens, sur la place des parents dans l'organisation de la transition, les pédiatres ont commencé presque unanimement en évoquant la question relative à la présence des parents lors des dernières consultations de surveillance. Il semble clair que toutes et tous souhaitent, à partir d'un certain moment, pouvoir recevoir le jeune seul en consultation. Même si certains pédiatres ont le sentiment que *« souvent quand même toutes les dernières consultations se font sans la présence des parents, parfois même ils ne les accompagnent plus... »* et qu'il *« y'a pas mal de jeunes adultes 18, 19, 20 qui finissent par venir tout seul »*, précisant d'ailleurs que *« quand même la barre, la majorité, même si c'est administratif, ça libère certains patients »*, ils sont néanmoins assez nombreux à souligner la présence fréquente des parents aux consultations et ce parfois même très tardivement. Une pédiatre explique que *« Alors ! j'ai très peu de jeunes qui viennent sans leurs parents, ça arrive de temps en temps... même 18 ans et même... et même plus tard ! Bon, j'en ai quelques-uns que je vois au-delà de 22-23 ans qui viennent seuls mais même ceux-là, très souvent, ils viennent avec leurs parents... »* et l'un de ses collègues précise, au sujet des parents, qu' *« ils sont impliqués parce que honnêtement, probablement en raison de la maladie, ils sont toujours très présents auprès de leur enfant et puis même quand le gamin à 18 ans... Même chez ces jeunes, ils viennent beaucoup. Ils sont toujours impliqués et ils viendront probablement lors des premières consultations adultes à mon avis. »*

Face à cette présence parentale qui semble perdurer longtemps, les pédiatres sont donc dans l'obligation de faire des choix, de prendre des décisions pour, comme ils le souhaitent, permettre que ce soient *« des entretiens qui se font en tête à tête à ce moment-là »*. Bien souvent le premier des choix concerne le fait de faire rentrer ou pas les parents en salle de consultation et cela peut donner lieu à un drôle de manège comme le raconte une pédiatre : *« Euh... souvent ils sont quand même plus là sur ces dernières consultations... parfois y en a qui téléphonent pour savoir comment s'est passée la consultation, des parents, ... puis y en a qui sont là et y en a qui sont là qui rentrent et puis bon évidemment je les fait sortir... enfin évidemment, c'est peut-être pas si évident que ça...m'enfin quand les jeunes sont devenus adolescents ou jeunes adultes je... je... même si j'accueille tout le monde en même temps, le moment de l'examen clinique c'est un moment où je fais sortir la famille quitte à les faire revenir, rentrer après, une fois que j'ai terminé d'examiner le patient, et de... et si je l'ai... après lui avoir demandé s'il avait des questions à me poser, qu'il peut avoir envie de poser en dehors de ses parents souvent je fais rentrer les parents ensuite je dis « Voilà tout va bien et il y a ça et ça à faire comme examen... »*. Une autre pédiatre insiste elle sur son sentiment que les choses évoluent dans la mesure où de plus en plus fréquemment les parents désormais ne rentrent pas dans la

consultation sans même que le pédiatre ait à intervenir en ce sens : « *Enfin... comment te dire ? A partir d'un âge qu'on va qu... qui est variable, enfin, à partir d'un certain âge, y'a un moment de la consultation où je fais sortir les parents ou bien les parents eux-mêmes, spontanément, ne rentrent plus... ce qui est de plus en plus fréquent ! Je suis très frappée de voir ça ! Les parents ne... ne... viennent vraiment pas jusqu'à la consultation et ça c'est un phénomène qui pour moi est récent* ».

Dans leur tentative et volonté de préserver un temps de relation duelle avec le jeune homme ou la jeune femme, les pédiatres disent se saisir volontiers du moment de l'examen physique et de l'intimité que celui-ci requiert pour faire sortir les parents : « *et donc les adolescents, j'ai l'habitude, je fais rentrer tout le monde dans la grande salle, après ça, je repars avec enfin l'ado ou même quelquefois assez vite, je repars pour l'examiner... j'essaie que ce soit seul... c'est souvent pas seul... parce que les parents, ils ne peuvent pas supporter une porte fermée avec le docteur et leur adolescent euh... derrière la porte, bon ! Voilà ! et... et à ce moment-là, c'est intéressant parce que j'en profite pour... pour poser un certain nombre de questions et voilà, et... et euh... et... voilà ! Euh... c'est plus compliqué quand on n'a pas vu les patients euh... pendant 5 ou 6 ans, la nécessité d'un examen physique est moins évidente (rires)* ». Une autre pédiatre évoque elle plus clairement les désirs et mouvements d'agressivité qui sous-tendent de tels moments : « *J'essaie de le faire mais après, faut que eux ils se débarrassent de leurs... enfin, je... ça me paraît difficile de dire « je vous vire »... enfin, je les examine évidemment sans leurs parents c'est la moindre des choses mais... mais après, c'est difficile, si tout le monde est d'accord, de dire « je... je... vous sortez de la consultation ». C'est une proposition, après ils s'en saisissent les uns ou les autres d'une façon ou d'une autre, soit immédiatement, soit secondairement, s'ils ne le font pas... je ne me sens pas... (Rires) celle qui va trancher le lien, c'est un peu...* ». Cette même pédiatre pointait également un peu plus tôt durant l'entretien l'ambivalence et les mécanismes de protection à l'encontre des parents qui animent aussi, selon elle, les jeunes gens : « *Y'en a peu qui viennent sans leurs parents et ceux qui viennent avec leurs parents, quand on leur dit qu'on peut les voir seul, visiblement, ils... c'est pas forcément une demande... massive* ».

Une autre préoccupation des pédiatres est relative aux destinataires des comptes-rendus de consultation qui étaient pour la plupart adressés jusque-là aux parents de l'enfant ou de l'adolescent mineur, bien souvent en effet « *tous les parents bien sûr sont destinataires des comptes-rendus depuis tout petit !* ». A l'occasion de la transition, ou bien dans l'anticipation de celle-ci, le pédiatre interroge alors le jeune sur son désir d'être dorénavant destinataire de ces courriers médicaux : « *En revanche, ce que je formule aux... aux... grands, que je vais bientôt passer, c'est : est-ce qu'ils souhaitent, eux, être destinataires du compte-rendu ? C'est-à-dire, c'est pas le parent qui reçoit, c'est eux qui reçoivent le compte-rendu avec, et ben, y'a tout le temps une synthèse en fait sur notre compte-rendu, y'a un rappel avec tout le parcours et puis après euh... le mot clinique du jour de la consultation. Donc, y'en a certains qui disent oui, je veux bien être destinataire, alors en plus, souvent, c'est parce qu'aussi, ben, ils enchainent des études universitaires..., ils sont en internat ou... voilà ! enfin, ils reçoivent leur courrier, ils sont plus chez les parents donc, du coup, ben, voilà, ils saisissent l'occasion, ils disent « oui je veux être destinataire » on met les copies des parents, les parents en copie... Je laisse... je leur demande s'ils sont bien d'accords pour que les parents restent en copie, dans mon expérience, j'ai jamais eu de refus et puis, je leur demande si eux ils souhaitent être destinataires et en général, ceux en tous cas qui sont plus au domicile des parents me disent oui et puis les autres, ils me disent « oh pas forcément, j'ai pas besoin » Plusieurs pédiatres notent en effet à ce propos, les limites et les résistances à leur souhait de rendre ces jeunes autonomes vis-à-vis de leur santé : « *Je fais un petit courrier souvent comme ça mais qui, qui, rien d'autre que ce que j'avais mis dans les autres courriers si tu veux et parfois je fais gaffe à**

ce que ce soit par exemple l'autre adresse, l'adresse du jeune, mais très souvent, eux-mêmes me disent « non, non, envoie-le chez mes parents, ma mère garde tous mes papiers »... tu vois, là encore ça dépend beaucoup de l'autonomisation... ». Un autre pédiatre confirme cette idée que les documents médicaux ne sauraient être propriété du jeune lui-même et finiraient à tout coup par revenir aux parents, sous le coup de l'angoisse ou d'une loyauté insoupçonnée : « Alors bien sûr y'a au moment de la séparation, y'a des profils extrêmement différents de jeunes personnes de 20 ans ou 18 ans selon les cas. Y'a des hyper hyper angoissés qui vont donner tout à leur mère quand même ; alors même que je leur demande venir sans les parents mais je sais que ça atterrit dans le tiroir de la maman ou du papa, et puis y'a ceux au contraire qui ont pris leur autonomie mais c'est pas les plus fréquents je dirais... ».

Dans ce contexte, il apparaît que les pédiatres, mûs par ce désir et cette volonté d'une relation duelle avec un jeune autonome pour ce qui relève de sa santé, parlent en fait de la nécessité et de la perspective de la transition essentiellement avec le jeune patient lui-même : *« Moi je l'ai peu abordée avec les parents... Enfin j'ai jamais réfléchi à ça mais effectivement tu vois je me dis c'est vraiment quelque chose qu'il y a entre le médecin et le patient... c'est pas euh... c'est pas le triangle de la pédiatrie... ».* Ils insistent en effet sur ce passage d'une relation triangulaire, habituelle en pédiatrie et particulièrement durant le temps du traitement de la maladie, à une relation duelle : *« Je les vois en tête à tête sans leurs parents donc on a le temps de se dire des choses »,* reconnaissant par là même mettre délibérément les parents de côté : *« Du coup, ouais j'mets peut-être les parents un peu sur la touche dans cette affaire, je leur demande pas tellement leur avis en fait hein aux parents. »*

Cette attitude peut de prime abord paraître un peu paradoxale car les pédiatres sont pourtant plusieurs à reconnaître que cette perspective de la fin du suivi à long terme est fréquemment abordée par les parents durant les consultations et ce de façon parfois assez précoce : *« Pour presque tous les patients à un moment ou à un autre, les parents demandent comment ça sera pendant le suivi. Oui, ce sont les parents qui posent cette question sauf pour les... Alors je réfléchis... ce sont les parents. Je n'ai pas souvenir qu'un adolescent m'aurait posé la question. »* Une autre pédiatre estime cependant que *« quelques fois, les patients posent eux-mêmes la question : les patients ou les parents d'ailleurs, quand ils voient qu'ils arrivent à peu près à la majorité »* tandis qu'une dernière précise que *« ça m'est jamais arrivé que ce soit les familles et le patient qui lui-même qui posent la question. »*

V.4.12.2 – Les parents : une aide ou un frein pour la transition ?

Pour mieux comprendre ce qui se joue entre le pédiatre et les parents dans ce moment particulier, voyons maintenant comment les pédiatres se représentent les parents en tant qu'aides ou freins potentiels à la réalisation de la transition. Quelques-uns, mais ils sont plutôt rares, évoquent l'aide que peuvent apporter les parents, ou tout du moins leur absence de réticence, à l'égard de la transition en évoquant le fait que *« la plupart du temps ils sont d'accord »* ou qu'il y a *« très peu de parents qui le prennent mal »*. Une pédiatre précise même qu'elle pense *« finalement que les parents ils se disent « on passe vers autre chose, notre enfant il est guéri, il devient adulte donc » et puis j'crois qu'aussi c'est aussi le moment où ils confient le suivi médical aux jeunes, « bah voilà on a plus à venir à l'hôpital c'est que ça va bien » »*. Néanmoins cette perception est minoritaire et quand bien même elle existe, elle est attribuée à une minorité de parents, comme l'explique un pédiatre : *« C'est quand même une maladie où la prise de pouvoir des parents sur l'adolescent, n'est pas euh, c'est pas rien quoi ; ça s'oppose de plein ..., la maladie s'oppose de plein fouet à la démarche d'autonomisation ; pendant un moment elle est antithétique carrément... J'aurais tendance à dire, j'ai pas fait d'étude précise*

là-dessus, j'aurais tendance à dire majoritairement présents mais c'est pas 90 – 10 ; c'est plutôt 60 – 40 ou 70 – 30 ; y'a pas mal de parents qui essaient de pousser leur enfant vers la sortie euh, qui essaient d'échapper au syndrome Tanguy dans toutes ses dimensions, y'en a qui disent « je rentre pas dans le box », « je veux qu'il vienne seul la prochaine fois », « maintenant c'est à lui de donner les ordonnances parce qu'il est temps que » « il faut qu'il se prenne en charge », y'a des discours comme ça mais ils sont quand même minoritaires, ils sont quand même minoritaires, à côté des stratégies un peu phagocytantes comme ça... ». Ainsi bien souvent les parents sont évoqués comme ceux qui tiennent à la poursuite du suivi médical, « J'ai l'impression que c'est plutôt les parents qui s'accrochent », ceux qui insistent pour obtenir un prochain rendez-vous et enfin ceux qui freinent face à la perspective de la séparation liée à la transition. Une pédiatre explique que « c'est les parents qui ont besoin qu'on revoie les enfants, parce que les enfants, bien sûr, ils s'en fichent, mais les parents ont envie, et c'est souvent, c'est souvent... » et l'une de ses collègues confirme que la poursuite des consultations importe « peut-être plus pour les parents que pour les jeunes parfois... J'ai le souvenir de parents qui, eux, demandent un rendez-vous l'année d'après et puis la jeune fille qui fait « pff », qui souffle parce que elle, elle aurait voulu, bien envie d'arrêter. Les parents sont tellement impliqués en pédiatrie que y'en a qui s'effacent très bien et y'en a qui sont toujours extrêmement intrusifs voire qui décident de tout... ». Dans cette perspective l'évocation de la transition à venir est difficile et suscite globalement chez bon nombre de parents, d'après les pédiatres, réticences et résistances à l'idée de la séparation et du changement d'équipe qu'elle implique. « En général ils freinent toujours un peu. C'est très rare qu'ils acceptent directement hein que ce soit les parents ou les enfants. C'est très rare qu'ils acceptent. C'est quand même assez rare qu'ils me disent d'emblée oui. Le premier réflexe c'est quand même ça et après il y a le principe de réalité... Et le temps qui passe » explique une pédiatre qui introduit là un principe de réalité et une temporalité particulière pour l'acceptation de la transition. Une collègue précise ce qu'il peut y avoir de spécifique pour les parents, à la différence de l'adolescent ou du jeune adulte : « dans l'ensemble ils sont plutôt réticents... les parents, globalement, oui. Oui, parce que eux ils n'ont pas le sentiment d'indépendance que peuvent avoir les jeunes quand on leur dit, bon maintenant tu vas aller chez les adultes ». Enfin une dernière pédiatre avance ce qui, dans ces difficultés, relève selon elle d'un type de lien particulier et elle commence par un lapsus pour le moins signifiant : « En général, c'est quand même rare que les parents se soient autonomisés dans ces suivis, même si l'âge l'autoriserait entre guillemets ! Y'a quand même toujours le temps avec les parents et ils vivent pas très bien non plus le changement... Bah y'a un peu la même appréhension, le changement d'équipe, de qualité du suivi... Notamment à cause de leur histoire c'est vrai que les parents et notamment les mamans restent beaucoup plus présentes et peut être plus invasives longtemps, y'a des liens un peu uniques en fait avec les parents du coup qui se sont développés et qui font qu'y a moins, moins d'autonomie. Oui c'est un frein... oui c'est un frein parce que ça rapproche quand même plus de la pédiatrie, que bah justement prendre son autonomie et son envol d'adulte. »

V.4.12.3 – Le pédiatre comme observateur privilégié des liens parents-enfants et comme acteur de la séparation entre le jeune et ses parents

De par la position singulière qu'il ou elle occupe, le pédiatre est en effet un observateur privilégié de la nature des interactions entre les parents et leur enfant, ce qui en fait le témoin naturellement désigné de l'anxiété parentale et des liens qu'elle peut engendrer tant durant la maladie que dans les suites du traitement de celle-ci. Un pédiatre explique par exemple que « pour ces jeunes-là, c'est quand même compliqué de devenir autonome parce qu'ils ont été

mis sous un chapeau pendant leur traitement et pendant leur suivi » et une collègue précise que « quand même ils sont très régressifs avec leurs parents pendant toute la maladie, et peut être que ça leur donne quand même..., enfin ils sont très branchés sur les inquiétudes et les émotions de leurs parents et je pense que ça ça les met dans une position dont je suis pas si sûre que ça de, de, de, du fait que ça te donne une maturité ; ça donne une maturité sur la gravité de certaines choses mais peut-être pas une maturité sur ... » Ainsi plusieurs pédiatres soulignent l'importance de l'angoisse parentale « et notamment l'angoisse, l'angoisse maternelle qui peut être plus exprimée que l'angoisse paternelle même si elle existe aussi » et ses effets sur le jeune ancien patient notamment lorsque « des parents qui restent abominablement présents pour certains c'est... on a l'impression qu'ils ne sont pas prêts de sortir de ce... de cette emprise ». Comme le dit une pédiatre, il peut être très saisissant d'être témoin des relations familiales qui se mettent parfois en place au décours ou bien à l'occasion de la maladie de l'enfant : « Dans d'autres cas, euh, la maladie est l'occasion pour, en particulier pour la famille, de reprendre le pouvoir sur un enfant en cours de... de... maturation et d'acquisition de liberté et avec des enfants dont on sent que c'est le... le prétexte pour que la chape de maîtrise familiale se... se... se durcisse encore et s'épaississe encore et que ça devient très difficile pour ces... pour ces enfants de cheminer dans un contexte où l'angoisse et la structure familiale fait que y'a... ils ont plus d'espace et là, c'est... c'est... enfin, c'est toujours un peu impressionnant de voir ça. » Enfin il est intéressant de souligner que, pour plusieurs pédiatres, ce type de lien est d'autant plus fréquemment rencontré que l'enfant a été soigné jeune car « la relation est bien plus fusionnelle avec les parents des petits qu'avec les parents des ados » comme l'exprime une pédiatre, ce qu'un de ses collègues évoque également en disant : « j'ai l'impression que c'est plus le détachement des parents le problème des tout-petits ».

Tout ce qui a été évoqué précédemment participe très probablement à la volonté, très régulièrement exprimée par les pédiatres, de contribuer à la séparation de l'enfant d'avec ses parents, celle-ci étant fréquemment posée comme une condition nécessaire préalablement à la réalisation de la transition. Une pédiatre explique en effet que « ben quasiment tous ces gamins que j'ai passé à un médecin d'adulte, les dernières consultations ont eu lieu sans la présence des parents. Et je dirai que quelques fois aussi l'abs... alors que les parents ont toujours été très présents aux consultations, l'absence des parents à la consultation permet ce passage... Ouais c'est un peu comme un signe que voilà...ils sont capables de se prendre en charge » et l'un de ses collègues affirme cette position de manière plus radicale encore en affirmant que « parallèlement à l'annonce quand c'est moi qui fait l'annonce du fait qu'on va commencer à se séparer, je commence à considérer, je commence à expliquer que si cette consultation a lieu en présence des parents, il va falloir que ça s'arrête. Mais j'annonce en même temps les deux. C'est la séparation avec les parents lors de l'entretien. »

Pour justifier de cette nécessaire séparation entre parents et enfant, les pédiatres convoquent régulièrement la nécessité de responsabiliser le jeune et de s'assurer de son autonomie, de sa motivation et de sa capacité à se prendre en charge du point de vue de sa santé. Un pédiatre explique son choix de s'adresser directement au jeune majeur : « y'en a j'dirais 50 % qui viennent tout seul. Après, les 50 autres pourcent, bah les parents sont là, euh pff, c'est une question difficile ; en fait euh moi j'm'adresse au patient majeur, les parents sont là mais je m'adresse au patient majeur et j'lui demande de s'occuper de son suivi, j'essaie de l'impliquer là-dedans...ouais de le responsabiliser. » Il s'agirait donc pour les pédiatres d'impliquer le jeune dans son suivi médical alors qu'ils sont si souvent, comme ils l'ont régulièrement évoqué lors des entretiens, confrontés à des difficultés dans l'autonomisation de leurs jeunes patients. Une pédiatre résume ce qu'ils ont coutume d'observer : « par contre, le problème vis-à-vis de

l'autonomie, enfin l'autonomie vis-à-vis des parents, euh... c'est quelque chose qui se pose et qu'on voit bien quand ils viennent en consultation avec leurs parents, les parents prennent le devant, la parole avant eux, etc., enfin ! Y'a certains jeunes pour lesquels ça paraît être un vrai problème ! » Amener le jeune à être autonome se pose alors comme un objectif pour certains pédiatres ; l'un d'entre eux détaille ainsi assez précisément ses différentes motivations en jeu dans cette autonomisation : « Moi je pense qu'on ne peut pas en faire l'économie si on veut les passer à un autre de voir déjà comment eux ils sont capables, c'est ma vision des choses, déjà de... de le faire eux-mêmes. Les mecs ne vont pas comprendre, enfin les oncologues adultes ou médecins adultes ne vont pas comprendre, ce grand jeune, ou cette personne adulte qui vient avec son papa et sa maman... » et il ajoute ensuite « A la limite, si je pouvais et je le fais d'ailleurs de plus en plus, si je pouvais suivre à partir de 15 ans, ou de 16 ans, les ados sans leurs parents dans la salle de consultation, je pense que j'aurais beaucoup plus l'impression d'avoir participé correctement heu... à leur passage à l'âge adulte. Et manifestement je crois que c'est fondamental, moi ça me semble très fondamental, ce passage, ce détachement, pour me sécuriser, pour me donner une impression qu'ils ont réellement pris en main, parce que quand même heu.... on a des échecs connus, nous, de la connaissance qu'a un patient de ce qu'on lui a dit à l'âge adulte... »

On voit comment le pédiatre se pose là comme un tiers séparateur et organisateur de la séparation entre parents et enfant. Cette séparation signifierait le passage à l'âge adulte et relèverait donc des « missions » en quelque sorte du pédiatre. Il est ici tout à la fois question de se rassurer sur la bonne compréhension par le jeune homme ou la jeune femme des enjeux relatifs à la nécessité de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte mais il s'agit également de passer à un autre, le médecin d'adultes, un jeune patient autonome, adulte, séparé de ses parents sous peine d'être éventuellement incompris voire, ce qui n'est pas ici explicitement évoqué, raillé.

Cette évocation ouvre également sur la rivalité entre pédiatre et parents qui semble particulièrement à l'œuvre dans ce moment singulier de la transition. On peut la percevoir dans des propos tels que ceux d'une pédiatre au sujet de ce qu'elle peut observer lors des consultations de suivi : « les ados j'trouve ça assez sympathique parce que tu les vois grandir, tu les vois euh donc euh... non mais c'est sympa quand tu les vois engueuler leurs parents en consultation, tu t'dis ouais y'a des trucs qui bougent chouette » mais elle transparait aussi de manière plus insidieuse dans de nombreux discours des pédiatres. L'ambivalence qui caractérise alors les rapports aux parents est en effet assez saillante comme par exemple chez cette pédiatre qui évoque sa perception de ce qui constitue un suivi réussi : « j'ai l'impression que le suivi réussi, c'est... c'est le contraire, le suivi réussi c'est, c'est là où les parents se sont vraiment effacés et où j'ai vraiment un suivi avec le jeune et qu'il me téléphone... oui, d'adulte à adulte, j'ai l'impression que c'est quand les parents arrivent à s'effacer... c'est pas facile hein, je leur en veux pas mais... je pense que c'est ça, c'est ça la charnière quoi, c'est quand les parents arrivent à s'effacer et c'est vrai tu vois, ce qu'il me vient à la tête c'est... c'est basé là-dessus ! (rires) mais bon, je leur explique que c'est pas facile d'être parent ! (rires) Surtout, surtout, surtout ! Tu vois euh... non, non, ils font ce qu'ils ... et ils sont, ils sont, en moyenne ils sont formidables, c'est pour ça qu'on fait ce métier de fou ! » Le choix de ce métier de fou dont elle parle, être pédiatre en onco-hématologie pédiatrique, comporte en soi probablement des idéaux et fantasmes originaires de l'ordre d'être le « bon » parent auprès de ces enfants et adolescents gravement malades. Cela, doublé des effets des situations vécues dans la réalité de ces services, peut amener les pédiatres à occuper une place auprès de l'enfant venant en rivalité avec les parents ou, comme cela a été évoqué précédemment, à se positionner comme tiers séparateur. Ainsi les mouvements régressifs dans la relation parents-enfant par exemple peuvent être particulièrement mal supportés comme le raconte un pédiatre : « Tu as des gamins qui sont

complètement en régression, qui ne sont pas capables de prendre une décision tout seuls et qui sont tellement fusionnels avec leur famille qu'ils ont du mal à... tu leurs proposes une semaine, une semaine de bateau, alors que c'est un truc extraordinaire en Corse, il est incapable d'imaginer qu'il puisse se séparer de sa mère, enfin voilà là vraiment il y a une vraie régression. ». Généralement les pédiatres sont à même de repérer et d'identifier leurs mouvements affectifs à l'encontre des familles et des parents en particulier, ils reconnaissent la manière dont ceux-là peuvent influencer leur manière d'organiser et de planifier la transition. Un pédiatre explique par exemple que *« l'attitude parentale peut parfois m'exaspérer au point que, ça va être dur ce que j'vais dire mais (rires), si, si j'vois plus l'enfant, je vois plus les parents donc c'est la première situation, ça, c'est de la protection, on protège... Voilà ça c'est des familles avec lesquelles t'accroches pas, t'as jamais accroché et même au bout de 10 ans bah c'est une consultation mais y'a pas de plaisir ; donc eux je ne sais pas si ça leur fait plaisir de venir mais toi t'as pas particulièrement plaisir à les accueillir. Y'en a certains c'est pile là à la date butoir euh, y'en aura pas un rendez-vous supplémentaire... ».* A l'inverse il évoque d'autres types de rencontres, marquées par un fort attachement et l'envie de poursuivre : *« Euh, puis alors y'en a d'autres, je sais pas c'est du feeling au bout de 10 ans, y'en a certains le courant passe super bien. Non c'est plus un feeling euh, dans ce que j'ai pu échanger verbalement ou non verbalement avec cet enfant ou cette famille. Eventuellement si je sens que les parents ont envie et l'enfant a envie, bah ça va continuer... ».* L'un de ses collègues, qui se défend d'un quelconque lien d'amitié, reconnaît le plaisir et la détente que procurent parfois les consultations de suivi à long terme mais aussi la tristesse qu'impliquent certaines séparations : *« Euh, le côté affectif euh, bah c'est triste des deux côtés mais, enfin je pense que quand on est médecin, on est pas ami donc à un moment ou à un autre on lâche hein... C'est sûr qu'il y a des familles avec qui j'aurais bien continué de, de le voir de temps en temps parce que ce sont des moments sympas. Les consultations de très long terme dans une consultation euh, quand vous avez un bon rapport avec l'enfant et sa famille c'est plutôt un moment de détente qu'autre chose ».*

Les pédiatres, à l'image de l'une d'entre eux qui dit *« j'essaie de réfléchir sur le lien avec les parents »*, s'interrogent globalement sur la place qu'ils occupent dans ces familles. Certains se plaignent d'être mis à une place qui n'est pas la leur durant les consultations de suivi ; l'un évoque par exemple avoir été *« le juge de paix pendant certains des entretiens »* entre une adolescente et sa mère tandis qu'une autre pédiatre raconte comment des parents lui demandent de jouer un rôle d'appui parental : *« c'est eux qui nous sollicitent dès qu'il y a quelque chose, et qui nous font parfois, qui ont des demandes qui sont parfois largement au-delà de, du euh... de notre rôle médical, enfin, de conseiller de tous ordres (rires) de la même façon qu'ils nous demandent aussi de jouer un rôle dans... quand ils sont en difficultés dans leur rôle parental à l'adolescence, de... « mais dites-lui Docteur qu'il faut pas qu'il fume, qu'il faut pas qu'il sorte, interdisez lui de sortir en boîte le samedi »... comme si notre autorité médicale allait donner du poids à un discours qu'ils arrivent pas à faire passer et donc, ils nous demandent, ils, ils... nous font jouer un rôle d'appui parental qui est un peu au-delà de ce qu'on peut penser qu'on peut mettre dans notre rôle... ».* D'une manière ou d'une autre les pédiatres sont toutes et tous sommés de réfléchir à leur positionnement face aux enjeux de la séparation entre l'enfant et ses parents et à la façon dont ils s'investissent ou pas dans certaines questions éducatives. Une pédiatre explique la manière dont elle se positionne *« On devrait peut-être plus parler du rôle des parents dans cette émancipation... qui est un phénomène qui est très important et, et dans lequel on s'investit peu. On va dire « ben, il est grand maintenant ! ». Tu vois ?! « Il peut même venir tout seul si vous voulez ! ». Tu vois ?! Mais moi personnellement, je ne vais pas beaucoup plus loin que ça. Je... je... sais que j'ai des collègues qui sont plus euh... la place de l'ado enfin pour qui c'est plus clair, plus formel et qui en parlent plus... Moi, j'interfère pas beaucoup, je crois, dans ce que je perçois de l'équilibre et puis que les parents et les enfants ont trouvé. Je*

dois dire, je... je n'interfère pas là-dedans. De temps en temps, je dis euh... ou bien le gosse s'en plaint, tu vois ?! Il dit « là, j'en peux plus ! » alors là, de temps en temps, je... je sers de médiateur, tu vois ?! Je sais que ça ne sert pas à grand-chose, honnêtement, donc euh... Les gens ils doivent trouver leurs moyens de s'en sortir tout seul » et elle poursuit et conclut ensuite sur sa perception des limites du médecin : « Et le médecin là-dedans, il..., il est euh... oui, un médiateur mais il est, il est, il est pris dans le truc en fait, il... il sait pas très bien où il met les pieds, tu vois, honnêtement. J'en suis convaincue que ça n'est pas son rôle. Je pense que, voilà, ce n'est pas son rôle, il peut servir de starter si tu veux dans le...un peu »

V.4.12.4 – La séparation d'avec les parents

La transition en général, et la dernière consultation en particulier, offrent souvent l'occasion pour les parents d'une réminiscence de l'histoire passée et vécue en commun avec le pédiatre référent autour de l'enfant malade avec les émotions qui accompagnent généralement ce temps de séparation. Les pédiatres insistent d'abord sur la présence régulière des parents à cette dernière consultation, y compris lorsqu'ils ne venaient plus aux consultations précédentes. « *Les parents sont systématiquement là ! A cette consultation là, j'ai tout le temps les parents !* » dit une pédiatre alors qu'une autre raconte qu'il lui est arrivé « *d'avoir des parents, une maman qui est revenue quand elle savait que c'était la dernière consultation spécifiquement pour être là. Et me dire au revoir. Elle a fondu en larmes et c'était très très émouvant pour elle. C'était très très émouvant je pense de repenser à tout ce qui s'était passé pour sa fille à ce moment-là hein.* »

Les pédiatres constatent en effet à quel point la séparation est parfois plus difficile pour les parents que pour le jeune lui-même et combien elle est source d'émotions vives chez les parents et chez les mères en particulier car, comme le dit une pédiatre, « *on voit quand même beaucoup plus de mères que de pères au long cours, même si on voit les pères beaucoup plus qu'avant* ». Quoiqu'il en soit ils sont nombreux à décrire les émotions qui saisissent alors les parents à l'occasion de cette dernière consultation en pédiatrie : « *y a des consultations où les parents fondent en larmes quoi quand on parle de la... de la guérison alors que c'est cinq ans après quoi... et alors ils fondent en larmes c'est mélangé quoi c'est de bonheur mais aussi de... d'évacuation de souffrances antérieures* ». Toutes et tous perçoivent bien combien il s'agit là pour les parents d'une réelle rupture, source d'inquiétude face à l'avenir mais qui signe l'attachement qui lie les parents au pédiatre : « *ben, y'en a que ça inquiète ! Euh... parce que c'est pareil, pour eux ça fait une rupture, ils ont peur de ce qu'ils vont trouver, ils ont peur de, de... enfin, que leur enfant soit moins bien suivi ou quelque chose comme ça* ». Un pédiatre précise ce qui est en jeu aussi du côté de la mémoire de l'expérience du cancer, qui fait parfois défaut aux enfants traités très jeunes et dont les parents sont alors les dépositaires : « *ils sont attachés à nous et c'est une rupture. C'est quelque chose d'important cette rupture, il n'y a pas de doute, je n'ai pas de doute avec ça. Surtout quand tu as soigné un gamin à trois ou quatre ans et qu'il ne se souvient pas du tout de son histoire heu... et donc eux ils savent, cette rupture est plus pour eux que pour l'enfant de quatre ans qui lui sait à peine pourquoi il est là même si on lui a expliqué trente fois.* » Ainsi c'est l'occasion de mesurer comment les souvenirs restent gravés intacts dans la tête des parents « *ce qui est intéressant c'est d'effectivement, c'est de... quand les parents te ressortent, à la dernière consultation « oui, je me souviens, le premier jour, le premier jour, vous m'avez dit ça ! (rires) »* » et comment ce moment est l'occasion pour chacun de revisiter ses souvenirs : « *les parents, je dirais que souvent ils ont une vraie émotion... plus que l'ado... il peut y avoir des larmes euh... bon ! C'est pas des larmes de douleur hein, mais des larmes d'émotion en fait. En plus, je pense, et dans leurs têtes et dans*

ma tête, y'a plein d'images en plus qui reviennent à cette consultation, les parents ils ont clairement quasiment le film au quotidien dans leur tête hein ! » Cette présence et permanence des souvenirs est régulièrement associée par les pédiatres au caractère plus douloureux et plus difficile de la séparation rendue nécessaire par la transition : « Je pense qu'elle est plus douloureuse pour beaucoup de pat... parents que pour les enfants... et en particulier les parents d'enfant jeune, les enfants jeunes, ils se rappellent plus de ce qu'ils ont vécu avec nous... et eux ont vraiment du mal je pense à lâcher, parce que eux, enfin, ça a été un moment... la maladie de leur enfant a été un moment dramatique, eux les souvenirs ils les ont, la relation ils l'ont eu et ils en gardent la... la... la trace, ils savent quels ont été les risques parce que malgré tout le parcours un peu difficile leur a été exprimé éventuellement, enfin bon ! donc, ils ont toutes les clefs pour être... pour euh... pour avoir construit un lien très très fort... ils ont du... moi, je pense que c'est eux qui ont du mal à lâcher, bien plus que les enfants petits ». On retrouve donc là cette difficulté à lâcher qu'ont les parents et qui fait dire à une pédiatre « Alors là, pour le coup, c'est les parents qui veulent pas nous laisser ! Ils se servent du jeune pour ne pas partir, tu vois ?! »

Pour terminer quant à l'évocation des propos relatifs aux parents, il est important de relever que les pédiatres ont tendance à faire du milieu familial un déterminant de l'issue de la transition et du bien-être ultérieur du jeune homme ou de la jeune femme. Plus encore on peut dire que régulièrement les parents sont désignés comme responsables des difficultés que rencontrent les jeunes anciens patients ou bien des échecs de la transition. « Je me rends compte que finalement c'est les parents qui supportent pas... enfin... les effets secondaires des traitements » explique une pédiatre qui poursuit en résumant ainsi les choses « C'est toujours pareil, hein... c'est toujours les parents les plus compliqués dans l'histoire (rires) ». Ainsi quelles qu'en soient les raisons, beaucoup s'accordent sur le fait que « ça dépend beaucoup de la structure familiale, du milieu social en général » et ils convoquent tour à tour la souffrance familiale, les conflits parentaux ou encore le niveau social de la famille comme obstacles potentiels au bon déroulement de la transition et à une évolution favorable pour le jeune ancien patient : « et puis alors là-dessus, y'a leur, leur structure à eux, y'a l'environnement familial, y'a les séquelles qu'ils ont quand même, parce que c'est pas du tout la même chose selon qu'ils en ont ou qu'ils en ont pas et euh... et puis y'a des... y'a quand même clairement des différences sociales qui sont importantes qui jouent aussi hein ! ». Une pédiatre parle en ces termes des différences qui semblent peser lourd vis-à-vis du devenir : « y'a un vrai, y'a une différence énorme entre ceux qui ont un vrai soutien, familial, structuré, et les petits pourcents qui rament et qui rameront et qui vont ramer et où tu sens qu'il faudrait mettre le paquet pour que... », tandis qu'une autre évoque la confiance qu'elle avait envers la famille d'une de ses patientes en disant « je sais que voilà elle va à ses rendez-vous, que elle fait les examens qui faut mais bon elle évolue aussi dans un milieu fam... enfin dans un climat familial qui fait que j'étais sûre qu'elle saurait se prendre en main ». On peut rapprocher enfin de tout ce qui a été évoqué précédemment le fait que, dans les évocations par les pédiatres des transitions ratées, nous avons pu observer à plusieurs reprises des mécanismes de déplacement et de projection de ce qui relevait des difficultés de la transition sur la relation parents-enfants. Ces processus psychiques à l'œuvre chez les pédiatres risquent de faire parfois des parents, potentiellement à tort, les principaux responsables de ces situations d'échec ou d'impasse ou de les désigner comme tels.

V.4.13 – Place du psy dans la transition

Nous avons également interrogés les pédiatres quant à la manière dont ils estiment nécessaire ou pas, au cours du processus de la transition, de proposer voire d'introduire une consultation

ou un entretien avec un « psy », qu'il soit psychologue, psychiatre ou psychanalyste. Leurs réponses assez diverses, que nous allons détailler ensuite, montrent que plusieurs types de questions émergent pour eux autour de cette évocation de la place du psy dans la transition en onco-hématologie pédiatrique.

V.4.13.1 – Le processus de transition survient-il à une période de vulnérabilité psychique du point de vue de la maladie ?

La première question qui se pose aux pédiatres est effectivement de savoir si le moment spécifique de la transition, donc de la fin du suivi en pédiatrie, correspond ou non, à un moment de vulnérabilité particulière pour les jeunes patients au sein du suivi à long terme après les traitements du cancer.

A ce sujet, ils sont plusieurs, près de la moitié des pédiatres interrogés, à considérer que la transition ne représente pas un moment particulièrement difficile et susceptible donc de devoir être accompagné spécifiquement sur le plan psychologique. Soit parce qu'ils n'envisagent pas de problématique psychique particulière, à l'image de cette pédiatre qui explique que « *pour les quelques patients que j'ai comme ça non, je ne dirai pas... Non je ne pense pas, bon je peux me tromper... Je n'ai pas l'impression* », soit encore parce qu'ils font de la transition un moment positif, en insistant fortement sur la dimension d'ouverture vers l'avenir et d'arrêt de la surveillance médicale. Ainsi une pédiatre explique que « *Moi je le vis pas comme un moment de vulnérabilité puisque euh pour moi à chaque fois c'est que ça va bien donc c'est la vie devant nous quoi donc c'est plutôt positif. Vraiment pour moi c'est positif, c'est pas je t'abandonne je te laisse tomber, c'est tu t'en vas parce que tu peux partir !* »

Pour certains, ils mentionnent d'autres moments du parcours de soin de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer qui occasionnent davantage de difficultés psychologiques, selon eux, que le moment particulier de la transition. Un pédiatre par exemple exprime son sentiment de n'être « *pas sûr que la rupture et le besoin soient là. La fin du suivi c'est après l'annonce de la guérison. Moi j'le verrais, enfin les éventuelles difficultés ... j'dirais plutôt à l'annonce de la guérison* » et il poursuit en précisant « *j'ai pas l'impression qu'y a un besoin énorme, ceux qui ont déjà, ceux qui arrivent là et qui en ont déjà besoin sont déjà suivis ; les autres, je pense pas qu'y en ait beaucoup qu'aient besoin à ce moment là d'une prise en charge supplémentaire* ». On peut rapprocher de cette opinion, le fait que plusieurs pédiatres aient mentionné que le besoin de suivi psychologique est une question qui se pose plus précocement, essentiellement durant le suivi à long terme, autrement dit à l'occasion des consultations de surveillance post-thérapeutique. Une pédiatre, soucieuse de cet accompagnement psychologique à distance de la maladie, explique comment elle procède : « *chez les patients que je vois et qui abordent certaines étapes de leur vie, je recommande très souvent un suivi psy ! Parce que, c'est pas d'ailleurs dans l'idée de la transition, c'est complètement indépendant, mais je dirais que, plus les années passent, là encore, dans mon expérience plus j'essaie d'envoyer vers un psy ! Et ça, ça va concerner les parents ou l'enfant ou les deux. Et, c'est souvent, franchement, décalé par rapport à la prise en charge initiale, très souvent !* » Un de ses collègues confirme que, pour lui, ce n'est pas la transition en elle-même qui détermine ce besoin de suivi psychologique car, dit-il, « *il y a des besoins spécifiques certainement qui sont plus liés à l'âge et à la façon dont on peut comme ça réaliser plus ou moins brutalement son passé.* » Il détaille ensuite sa perception de la vulnérabilité de cette période qui n'est pas, selon lui, liée à la fin du suivi en pédiatrie et à la transition : « *C'est-à-dire que le processus de transition arrive à une période vulnérable heu... qu'à mon avis ce n'est pas une raison pour ne pas le faire parce que justement je pense qu'on diminue plutôt la vulnérabilité en favorisant le*

passage à l'âge adulte qu'on ne l'augmente, donc ce n'est pas le processus qui augmente la vulnérabilité, c'est la période qui est une période vulnérable... » Il ajoute « je n'ai pas ressenti que la remise du résumé ait accentué la déstabilisation. Maintenant c'est vrai qu'à cette période-là, je pense qu'il y a souvent besoin d'un suivi psy indépendamment des problèmes de réactivation », précisant notamment la possibilité de « maladies jamais métabolisées avec des symptômes plus ou moins persistants objectivement ou subjectifs donc, entre guillemets, des échecs, y compris des refus de suivis psy ».

Deux pédiatres mentionnent, chacun de manière différente, la possibilité que des difficultés psychiques préexistent au cancer, quitte à ce qu'elles aient été amplifiées par la survenue de la maladie grave. Une première pédiatre estime que « moi, ce que j'observe, c'est qu'ils grandissent bien, physiquement et moralement. Globalement. Euh... sorti de ceux qui ont vraiment eu des difficultés psychologiques notables autour du traitement, ils ont parfois des difficultés psychologiques qui préexistaient à la maladie mais parfois ce sont des choses qui se sont révélées au moment du diagnostic et des traitements. Sorti de ces catégories là, euh, je dirais que globalement c'est des, des, des jeunes qui évoluent très bien, euh... surtout si l'entourage familial est adapté... » C'est pourquoi, en dehors de ces situations de troubles préexistant et/ou révélés par la maladie, elle ne considère pas nécessaire un soutien psychologique autour de la transition et le justifie ainsi : « j'ai pas l'impression euh... qu'ils sont encore entre guillemets dans la phase de risque de rechute ou risque de complication du traitement, j'ai pas l'impression qu'il y ait forcément ce besoin ». L'un de ses collègues, un autre pédiatre, va reprendre lui aussi cette idée de possibles difficultés psychiques antérieures à la maladie. Après avoir insisté sur le retour à une vie normale pour la majorité des patients après le traitement d'une LAL, qu'il présente comme un accident dans le cours de la vie, il précise que « donc en général moi les pys, je l'ai, j'l'ai introduit beaucoup plus tôt... donc pas spécifiquement à ce moment-là. C'est pas du tout un moment où je propose systématiquement une évaluation par un psychologue, ça pourrait être discuté hein ». Il reconnaît que « oui, y'a peut-être des patients qui en souffrent, je n'ai pas les moyens de le dire » mais s'interroge également sur l'origine et potentiellement sa responsabilité dans cette souffrance éventuelle : « y'en a peut-être pour lesquels ils vont pas bien et euh bah après est ce qu'ils vont pas bien parce que j'ai arrêté le suivi ou pas bien parce qu'ils ont leurs propres problèmes et que je peux pas tout expliquer ? Même si c'est pas un antécédent anodin, y'a des gamins qu'étaient malades avant dans leur tête avant le cancer et puis le cancer n'arrange rien... » Un peu plus tard dans l'entretien ce même pédiatre rapportera comme évocation d'une transition réussie, et sans doute en écho à ses propos précédents, l'exemple « d'un grand garçon de 18 ans et sa mère qui ont tous les deux pleuré de bonheur quand je leur ai dit que j'arrêtais le suivi. C'est une vieille histoire donc ça modifie un peu ma pratique et ça m'a convaincu que c'était parfois important d'arrêter le suivi mais ils se sont mis à sangloter de joie et ils ont dit « bah on a compris qu'on est guéris ». Ils l'ont dit texto « aujourd'hui on comprend que, qu'on est guéris, parce que vous arrêtez de nous suivre ». Symboliquement ça représente beaucoup de choses... »

Un dernier pédiatre explique, non sans une pointe d'agressivité au passage à l'égard de notre travail, que « ça ne m'a jamais paru prégnant, clairement, je me suis jamais dit si... Je ne sens pas, pour être honnête oui. Je ne casse pas à ta thèse mais je... Il faut avouer que quasiment je leur lis le résumé au moment où je leur dis qu'on va leur envoyer un truc voilà... De ce côté là, je prépare un peu les choses donc de ce côté là, je n'ai pas de retour négatif. Même si c'est complètement incompréhensible pour le commun des mortels, mais et peut être aussi parce qu'on les prépare, que ça se passe bien. » Pour autant, il nous introduit de manière subtile dans un second temps à la question de la fragilité psychique persistante et des réactivations possibles en évoquant une étude sur la fertilité des jeunes femmes et change alors sa position quant à

l'importance du suivi psychologique : « *J'ai envoyé trois lettres à des patientes, parce que trois patientes de moi étaient dans l'étude et les trois m'ont appelé complètement bouleversées hein... Parce qu'elles apprenaient qu'elles pouvaient être stériles. Ce qui veut dire que je suis sûr que ces patients ont besoin d'avoir un suivi parce que d'un point de vue psychologique, tu peux... il y a des trigger zones qui sont très facilement... où tu peux effectivement réactiver tout.* »

V.4.13.2 – La transition induit-elle par elle-même une fragilité psychique ?

Cette dernière évocation permet de faire le lien pour introduire la deuxième grande interrogation soulevée par cette question de la place du suivi psychologique dans la transition. Il s'agit de savoir, ou tout du moins de mieux appréhender, de saisir dans quelle mesure le processus de la transition, et en particulier la séparation et la rupture d'avec le pédiatre référent qui y sont inhérentes, sont susceptibles de fragiliser psychiquement le jeune patient traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. De manière singulière, on peut d'ores et déjà noter que ce sont dans l'ensemble plutôt les pédiatres qui se sont déclarés favorables à un suivi psychologique ou à la présence d'un psy au moment de la transition qui ont soulevé cette question et qui ont tenté d'y apporter des éléments de réponse.

Plusieurs pédiatres, essentiellement trois d'entre eux, ont en effet détaillé assez précisément leur perception sur les enjeux psychiques de ce moment de séparation et de ce qui pouvait parfois se trouver réactualiser à cette occasion. Les propos d'une pédiatre nous introduisent parfaitement à l'ambiance particulière de ce moment dont elle parle en ces termes : « *Je ne dirais pas que c'est un moment solennel mais c'est un moment quand même où en général il y a pas mal d'émotions, où il y a une espèce de prise de conscience ou simplement on nomme tout ce qui s'est passé. Qui effectivement fragilise, peut fragiliser la personne à ce moment-là. D'une façon générale, je trouve qu'il y a certainement besoin, enfin souvent besoin à distance des traitements, de reparler éventuellement avec un psy de ce que ça a fait, de ce que ça a fait pour soi, de ce que ça a fait pour la famille bon. Ce n'est pas obligatoire, ça dépend aussi... Je ne sais pas si c'est... bon parce que après on pourrait dire que c'est la rupture du lien qui pourrait fragiliser encore plus...* » Elle précise bien en effet la singularité de ce moment qui est un temps de séparation mais qui implique aussi simultanément un retour commun sur le passé et l'histoire médicale vécue ensemble avec son lot d'émotions et de découvertes voire de redécouvertes potentielles à cette occasion. C'est ce dont parle aussi une collègue qui elle revendique le fait « *qu'il y a plus que la transition à mon avis qui devrait être accompagnée sur le plan psy. Quelque fois je me dis que de façon plus systématique ... euh... on pourrait peut-être aider ces gamins à grandir avec ce qui leur est arrivé dans l'enfance et du coup peut-être que ça pourrait aussi faciliter cette transition...* ». Elle explique en effet sa perception de ce que peut représenter le fait de raconter, même si cela a déjà été fait par le passé, l'histoire médicale à cette occasion et ses interrogations sur ce qu'elle génère à ce moment-là juste avant de se séparer : « *C'est vrai que tu vois tu leur redéballes toute une histoire... avec des souvenirs qu'ils ont plus ou moins... tu vas éventuellement faire remonter à la surface des choses qui étaient enfouies... et vingt minutes après euh... ben merci au revoir bon vent quoi... et qu'est-ce qu'ils font de tout ça ?... ben tu sais pas aussi bien ça va les faire plonger euh... comme peut-être rebondir t'en sais rien... mais ça peut les faire plonger, ça peut leur faire se poser des questions qu'ils ne s'étaient pas posées jusqu'à présent et...* ». Pour l'un de ses collègues masculins, ce questionnement est « *une évidence puisqu'on a en a vu trop craquer à des moments d'annonce de fin de suivi* » et il précise la manière dont il se représente les choses :

« A partir du moment où on rouvre le traumatisme à partir de ce moment-là, mais pour d'autres où il n'y a pas d'apparents traumatismes, on frotte quand même quelque part sur une plaie qui n'est pas complètement refermée. Et je pense qu'à partir du moment où on frotte sur une plaie pas complètement refermée, on a intérêt à être aux aguets pour l'écoute de ce qui peut se passer, de ce qui peut se dire... » En reprenant cette métaphore de la plaie pas complètement refermée, il poursuit en expliquant qu' « il y en a pour lesquels, c'est impossible de toucher... » et, un peu plus loin dans l'entretien, qu' « il y a aussi des choses qui sont assez enfouies. Et si tu laissais la personne faire, il l'enfouirait à sa guise, le jour où il voudrait s'il faisait un travail mais là tu pioches où c'est... Quelque chose qui force des mécanismes de défenses et qui oblige à dépiauter et éventuellement débloquerait, qui aurait été bien plié, et bien caché. » Ainsi le pédiatre se voit là comme celui ou celle qui force les mécanismes de défense, qui met à nu ce qui était jusque-là enfoui et qui oblige en quelque sorte le jeune à regarder ce qui était caché du fait du refoulement. C'est pour cette raison sans nul doute que ce médecin termine en évoquant l'idée du dévoilement : « Mais il me semble que cette période-là est très fondamentale : que ce soit la période de la remise du résumé, de la période de la dernière consultation, ce sont des périodes énormes, des périodes qui sont de l'ordre, on en va pas faire de l'exagération, qui sont de l'ordre de la renaissance, du dévoilement, plus des périodes de dévoilement que je verrai comme ça. Tu sais comme les secret de familles, il va sortir un jour, il va sortir de façon plus ou moins heu... théâtralisée... Je pense qu'il y a du dévoilement et que tout ce qui est de l'ordre de la... s'il y a des secousses après ces trucs là, et on n'est pas là pour les voir, elles sont en rapport avec ces dévoilements. Elles peuvent aussi être en rapport avec de la réactivation de choses connues ou de choses subtilement pas connues... »

D'autres pédiatres se montrent favorables à un accompagnement psychologique du processus de transition mais en le justifiant dans l'ensemble de manière moins développée ou moins directement centrée sur l'expérience psychique des jeunes patients. Un pédiatre propose par exemple une aide psychologique ponctuelle en se demandant « si à certains moments, on pourrait pas les aider davantage par une aide psychologique euh... ponctuelle ! Euh, c'est un peu un sentiment que j'ai ! (...) je faisais la consultation avec une psychologue à l'époque, bon, comme ça, on s'est beaucoup appris mutuellement sur nos... les perceptions qu'on avait et tout ça... ». Une autre pédiatre elle suggère de faire un point à cette occasion en expliquant : « moi, je dirais oui, mais que ça s'intègre... enfin, je mettrais pas ça comme un point... plus crucial que les autres ! euh... mais... mais si... je pense que nos malades ils ont besoin un peu d'être suivis à long terme et qu'il serait utile de faire des points de temps à autre et donc le point de fin de prise en charge en pédiatrie, c'est probablement le moment de faire un petit peu le tour... » mais elle précise ensuite, au sujet de la transition : « je ne suis pas sûre que ce soit... aussi anxiogène pour tous les malades, je pense que pour certains malades, au contraire c'est positif. Oui ! » Enfin une dernière pédiatre se montre elle aussi assez favorable à un abord psychologique de la période de transition en disant « je pense que c'est un moment où faire le point serait... est pas inutile... même est utile ! » et elle en précise ensuite les objectifs : « pour évaluer les choses et euh... et savoir s'il y a des besoins qui devraient être pris en charge et s'il y a un soutien qui doit être proposé ou pas, que même s'ils sont vus dans le cas d'une consultation de fin de... fin de vie pédiatrique nous, on n'est pas capable d'apprécier ça... ». Dans la suite de l'entretien et en particulier le récit d'une transition réussie qu'elle fera, elle insistera cependant sur un point que peu de pédiatres ont soulevé concernant la question de la place du psychologue dans la transition, à savoir le soutien psychologique des parents et comment la souffrance psychique non élaborée de ceux-ci peut venir entraver plus ou moins complètement le cheminement du jeune patient. Voici comment elle évoque cette transition : « oui, ça je pense que c'est plutôt réussi et puis, pour ce qui est de la colère de la maman, d'une certaine façon, moi j'ai... j'ai fait réceptacle de cette colère, euh..., je pense que si on avait des structures qui permettent de faire tout ce dont on rêve, elle aurait été... il aurait été surement

utile que cette femme soit revue et qu'on l'aide à cheminer parce que ça témoigne d'abord de comment, quasiment 20 ans après, elle restait dans l'histoire aigue, dans la grande violence, dans la grande, grande colère, de, de... et de... d'être en détresse derrière le gros de récriminations que j'ai entendu, c'est surtout un coup de détresse et que je vois pas, enfin, d'une part ça, ça veut dire que, bien qu'ayant une fille absolument superbe, bien, enfin, dont rêvent beaucoup de parents, elle était complètement en décalage vis à vis de ça, ça l'empêchait de la regarder de façon euh... de façon empathique et positive et ça l'empêchait probablement elle de vivre hein ! Au quotidien, donc c'est... ça veut dire... derrière c'était, cette maman aurait besoin d'être aidée, du coup, c'est pas... ce n'est pas... c'est... donc, voilà ! Et la fille faisait son chemin... »

V.4.13.3 – Un psy pour encadrer et accompagner le processus de transition ?

Evoquons maintenant la façon dont les pédiatres se représentent ce que pourraient être la place, le rôle et le travail du psy dans la transition et dans quels types de dispositifs ce dernier pourrait être amené à intervenir. Avant de détailler plus précisément les réponses des pédiatres à ce sujet, il sans doute utile de rapporter leurs hésitations et incertitudes au sujet de cette question car celles-ci conditionnent naturellement en grande partie leurs attentes vis-à-vis des psys dans ce moment singulier de la transition et de la fin du suivi médical à long terme en pédiatrie. Tout d'abord ils sont plusieurs à mentionner le fait qu'il leur est difficile de connaître et de se représenter ce que peut être l'après-transition puisqu'ils ont peu ou pas de retour à ce sujet. Ainsi un pédiatre avoue : *« Je vais être honnête euh, je ne sais pas du tout quel est l'impact de cette séparation par définition hein parce que comme je les revois pas »* tandis qu'un autre qui *« n'a pas l'impression qu'y a un besoin énorme »* complète sa réponse par ces mots : *« mais comme je les vois plus après euh, c'est peut être complètement fou ce que j'dis, peut-être qu'il devrait y avoir mais je n'ai pas de retour pour euh, pour conforter ce besoin. »* Enfin l'une de leurs collègues, après avoir exposé sa position, la pondère en précisant : *« Mais, peut-être que je n'ai pas assez réfléchi à la question et été voir les malades après hein ? »*

Ensuite les pédiatres mettent en exergue le fait qu'il leur est bien souvent difficile de repérer les patients qui pourraient être en difficulté sur le plan psychique au moment de la transition et ce pour plusieurs raisons qu'une pédiatre décline successivement. Elle explique d'abord que *« c'est compliqué ! Euh... pour être très schématique, on va dire... euh... dans la mesure où on n'avait pas de psy, partant de là, on évitait de poser la question ! Quand t'as pas de réponse à... à proposer... tu poses pas la question ! »* Elle donne ensuite son sentiment que les difficultés émotionnelles et psychiques peuvent survenir de manière décalée par rapport à la relecture de l'histoire et à la remise du résumé de l'histoire médicale, *« elles ne s'expriment pas au moment où on le fait ! »*, et enfin termine en précisant combien l'organisation et la durée de la consultation ne permettent pas d'appréhender ces éventuelles difficultés : *« encore une fois, tu sais en principe on a 20 minutes pour faire ça et donc, bah, je sais bien que dans les consultations, hein, les 20 premières minutes on parle, c'est assez stéréotypé et c'est les 10 dernières minutes où ils sortent des choses... donc, dans une consultation de 20 minutes et bah... tu passes complètement à côté et puis quelque fois, ça t'arrange parce que tu ne vas pas arriver à »*. L'une de ses collègues précise par ailleurs, en parlant des pédiatres, que *« nous ne sommes pas les bons interlocuteurs pour qu'ils expriment leur... leur... certaines demandes et donc, qu'il y ait un champ plus neutre que le nôtre pour qu'ils puissent exprimer les choses, et les besoins, leur colère, je sais pas quoi, c'est sûrement important ! »*

Pour toutes ces raisons, les pédiatres en effet s'interrogent sur la possibilité de mettre en place d'autres dispositifs que ceux existant à l'heure actuelle. Un pédiatre s'interroge sur l'opportunité de proposer une consultation conjointe avec un psy « *Il y a une autre question qu'il faudrait se poser : est-ce que ce temps doit être un temps duel ou est-ce qu'on pourrait faire une triade ? Est-ce que à cette occasion de ce moment-là, il faut carrément aller au-devant et dire : « on se voit et on se voit avec un psy », d'aller au-devant, je trouve que c'est quelque part un peu imposé... »* tandis que l'un de ses collègues, comme on l'a vu précédemment, pense lui à une aide psychologique qu'il qualifie de ponctuelle sous la forme d'une consultation conjointe avec une psychologue. Un autre pédiatre encore évoque lui la possibilité d'une étude sur le sujet en suggérant « *vous me proposeriez un travail en me disant consultation psy systématique à 3 mois de l'arrêt du suivi, j pense ça m'intéresserait d'avoir les résultats de cette étude »*. Et enfin une pédiatre s'interroge, à l'occasion de cet entretien, sur des modalités différentes de fonctionnement du point de vue de ce qu'elle appelle l'encadrement psychologique : « *Alors après, est-ce qu'il faudrait autre chose ? pourquoi pas ? Ce type de travail peut nous... peut peut-être nous montrer qu'il faut peut-être penser à avoir une autre euh... une autre prise en charge encore ? Un encadrement différent ? Est-ce que euh... est-ce qu'il faut un encadrement psychologique euh... plus régulier... euh... systématique ? À la demande ? Euh... je sais pas ! mais en tout cas, je pense que ça pose les bonnes questions ! »*

Le rôle dévolu au psy et ce que l'on pourrait attendre de lui est explicité par plusieurs des pédiatres dans le contexte particulier de la transition. L'une précise d'abord que « *le rôle des pys à mon avis il est important aussi bien sûr car il y a toutes les séquelles somatiques mais il y a toutes les séquelles psychologiques et... et on voit bien... »* tout en se remémorant ensuite que par le passé les pédiatres « *ils les revoyaient plus long... enfin à des âges plus avancés »* et que c'était « *des consultations où « Qu'est-ce que vous devenez socialement, psychologiquement », c'était plus de cette préoccupation là... »*. Pour l'une de ses collègues le besoin est d'abord celui d'une information médicale : « *alors après euh c'est pas forcément un soutien psychologique professionnel dont ils sont besoin, c'est-à-dire que je pense que... déjà en redonnant des explications purement médicales ça apaise un certain nombre d'anxiétés et d'angoisses quoi... »* mais elle évoque aussi également ceux « *qui sont encore un peu en souffrance à ce moment-là et euh pour qui ça pourrait être utile ouais... »*. Dans le même sens, une pédiatre complète sur le besoin d'élaboration quand des souffrances pèsent trop lourdement « *y'a une élaboration, un besoin de penser les événements qui se fait difficilement, dans la douleur, avec des blocages, avec des sources de souffrance. C'est-à-dire que tu croises vraiment des..., des jeunes qui... et des familles entières qui se portent des sacs à dos qui pèsent 50 tonnes. C'est surtout ça, tu vois ?! qui me frappe »*. Enfin une dernière pédiatre évoque la possibilité d'un rôle du psy plus spécifique autour de la transition qui consisterait à poursuivre le suivi psychologique et accompagner le jeune patient durant le processus de transition : « *Je trouve que de faire les deux transitions d'un coup ; je trouve que ça serait plus humain quoi justement que peut-être la transition médicale se fasse parce qu'effectivement après y'a des tas de raisons qu'elle doit se faire mais peut-être que le suivi psychologique se fasse en décalé quoi. Ça me paraîtrait plus humain, j'sais pas si c'est possible et si c'est finalement une bonne idée mais je trouve que ils auraient pas la double séparation à vivre et ils auraient encore un référent qu'ils connaissent avec lequel ils sont du coup à l'aise pour discuter et puis qu'après bah effectivement il y ait une autre bascule aussi sur ce suivi-là s'il est nécessaire... »* Elle précise alors ce qu'elle perçoit comme intérêt à ce dispositif, une aide pour le jeune patient face à la difficulté de la séparation : « *Ouais j pense que c'est dur... oui, oui et puis de leur apporter quand même une aide pour cette séparation oui... j pense qu'on, ce serait bien oui... »*

La question de la place du psy, de sa nécessité, de son besoin, est donc en lien avec les représentations qu'ont les pédiatres des effets psychiques de la séparation, qui plus est dans

cette période particulière de fin d'adolescence et du début de la vie adulte après le traitement d'un cancer pédiatrique. A l'image de ce qui nous a poussé à entreprendre ce travail de recherche, nous observons que le recours au psy, pour le pédiatre qui le sollicite, outre le fait qu'il permet de trianguler la relation de soins et de sortir du colloque duel, est surtout convoqué afin de soutenir et d'étayer le processus de séparation. La transition reste en effet majoritairement considérée par les pédiatres comme la fin d'un parcours thérapeutique et d'une relation de soins, comme la « *fin de vie pédiatrique* » en reprenant les mots d'une pédiatre. La méconnaissance par les pédiatres de ce qui constitue l'expérience des jeunes gens en médecine d'adultes et leurs difficultés à se représenter ce qui peut y être associé émotionnellement, tant du point de vue des difficultés que des satisfactions éventuelles, contribuent au fait qu'ils envisagent la transition préférentiellement sous l'angle de la rupture plutôt que d'une possible continuité.

V.5 - Résultats issus de l'instrument EDICODE

Les résultats détaillés pour chacun des médecins pédiatres figurent en annexe où ils sont présentés de la manière suivante pour chaque médecin pédiatre, soit de Médecin 1 à Médecin 18 :

- Les scores obtenus à chacune des cinq échelles d'EDICODE (Fluide, Cohérent, Adéquat, Réflexif et Authentique) : moyenne du sujet et T-score
- Une représentation graphique (histogramme) des scores bruts obtenus à chacune de ces échelles (le score brut est la moyenne du sujet pour chaque échelle)
- Une représentation graphique (histogramme) des T-scores obtenus à chacune de ces échelles (un T-score est un score rapporté à une population de référence et donc calculé par rapport à celle-ci, ainsi un T-score de 50 correspond au score moyen de la population de référence)

Nous n'allons pas ici commenter chaque résultat individuel. Ce que nous pouvons d'ores et déjà observer c'est que les scores obtenus sont, dans l'ensemble et à de très rares exceptions près, largement supérieurs à ceux observés au sein de la population de référence qui avait participé à la validation de l'instrument EDICODE par l'équipe du Pr Pierrehumbert¹.

Ceci montre d'emblée que les discours des pédiatres font preuve globalement d'une bonne qualité narrative, indépendamment des variations individuelles observées. Bien évidemment il faut prendre en compte le fait que nous ne sommes pas en présence ici d'une population « clinique », autrement dit de patients, puisqu'il s'agit au contraire de soignants qui sont rencontrés pour cette recherche dans leur cadre professionnel et qui sont interrogés sur leurs pratiques professionnelles. En cela les scores élevés obtenus signent, d'une manière générale, la bonne qualité du discours, de son organisation et probablement du fonctionnement psychique sous-jacent de ces médecins pédiatres, en tout cas pour ce qui a trait au moins à leur exercice professionnel. On peut aussi faire l'hypothèse que le haut niveau d'études de cette population et les capacités intellectuelles élevées de chacune et chacun d'entre eux ne sont pas non plus totalement étrangers à ces scores obtenus.

¹ Pierrehumbert B, Dieckmann S, Miljkovitch de Heredia R, Bader M, Halfon O. Une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirée du paradigme de l'attachement. *Devenir*. 1999;11(1) :97-126.

Nous avons ensuite cherché à mettre en évidence d'éventuelles différences liées au sexe ou à l'institution d'origine de ces pédiatres. Pour cela nous avons utilisé un test statistique simple de comparaison des moyennes au sein de petits effectifs : le test t de Student.

Lorsque l'on compare de cette manière les scores des hommes (N=7) et des femmes (N=11), aucune différence statistiquement significative n'apparaît, que ce soit à l'une des cinq échelles d'EDICODE ou bien au score total (par score total nous entendons ici la moyenne des scores bruts obtenus à chacune des cinq échelles). On retrouve seulement une légère tendance, quoique non significative, s'agissant de la durée des entretiens, en faveur des hommes avec lesquels les entretiens ont été relativement plus longs, de l'ordre 59 minutes en moyenne contre 45 minutes pour les femmes.

Ce résultat concernant l'absence de différence significative des scores selon le sexe des médecins pédiatres est intéressant à prendre compte car il vient contredire les résultats présentés par l'équipe du Pr Pierrehumbert qui mettent en évidence des profils EDICODE différents pour les hommes et les femmes. Selon eux en effet, le discours des hommes est généralement perçu comme moins spontané (échelles Fluide, Réflexif et Authentique) mais en même temps comme plus « Adéquat », au sens d'un plus grand recul relationnel associé à une appréciation globalement plus positive des relations interpersonnelles. Ces caractéristiques supposent une tonalité du discours plus défendue et désimpliquée, en accord avec l'idée générale que les femmes communiquent mieux sur le plan émotionnel que les hommes.

Au sein de notre groupe de ces 18 pédiatres, aucune différence n'est retrouvée dans les caractéristiques intrinsèques du discours entre hommes et femmes. Plusieurs hypothèses peuvent peut-être venir expliquer cette observation. La première serait que les éventuelles différences liées au sexe s'effaceraient en quelque sorte derrière la profession commune partagée, c'est-à-dire l'exercice de la cancérologie pédiatrique. On peut en effet imaginer que la décision de devenir médecin tout d'abord, de s'orienter ensuite vers la pédiatrie et plus encore de choisir l'onco-hématologie pédiatrique n'est pas sans effet sur ce que l'instrument EDICODE est sensé évaluer. Le souci de l'autre et la préoccupation que requiert le soin, qui plus est envers des enfants et adolescents gravement malades et leurs proches, la nécessité du travail en équipe ainsi que les émotions qui caractérisent l'exercice de cette discipline participent sans doute à la qualité des narratifs, c'est-à-dire des récits, recueillis durant ces entretiens. La confrontation régulière et répétée à des situations difficiles et denses sur le plan émotionnel « sensibilise » probablement les professionnels qui interviennent dans ces services et contribuent certainement à enrichir, d'un point de vue émotionnel, le contenu et l'organisation de leur discours.

On peut aussi réfléchir à ce que signifie, pour les hommes qui s'orientent vers cette discipline, l'existence ou l'adoption d'une préoccupation soignante de nature à priori plus maternelle. Peut-on postuler que les hommes pédiatres ont de fait, par essence et par expérience, une position subjective qui fait davantage de place à une sensibilité et à des émotions qui rapprochent alors les caractéristiques de leurs discours de celles habituellement dévolues aux femmes ?

Enfin le fait de s'épanouir, de ne pas trop souffrir, et en tout cas de réussir à trouver de l'intérêt dans une discipline telle que la cancérologie pédiatrique nécessite probablement certaines dispositions personnelles particulières. En dehors de motivations plus inconscientes que nous évoquerons au moment de la discussion générale des résultats, il est évident qu'un intérêt envers des dimensions plus existentielles de l'exercice de la médecine est requis chez les soignants en

cancérologie pédiatrique ainsi qu'une bonne capacité à reconnaître ses propres mouvements psychiques internes. Etre en capacité de verbaliser et de partager ses émotions, sans nécessairement le faire pour autant de manière systématique, caractérise certainement les pédiatres qui font le choix de l'onco-hématologie pédiatrique et qui se sentent bien au sein des particularités de cette spécialité stimulante mais aussi éprouvante à bien des égards.

De la même manière que nous avons comparé les hommes aux femmes, nous avons ensuite cherché à mettre en évidence des différences qui pourraient avoir trait à l'institution d'origine des pédiatres participant à cette recherche. L'idée étant que pourraient potentiellement exister des pratiques spécifiques, voire une « culture » de service, propre à chaque institution, dont les effets se traduiraient dans les différentes dimensions évaluées par EDICODE. Ceci suggérerait aussi des effets de mimétisme et d'homogénéisation progressive des pratiques et des discours relatifs à la transition au sein de ces quatre différents services dont proviennent les pédiatres avec lesquels les entretiens ont été conduits.

Là encore aucune différence statistiquement significative n'a pu être mise en évidence entre les scores obtenus par les praticiens des différentes institutions. Ainsi les moyennes des scores aux échelles d'EDICODE ne varient pas en fonction du service d'origine du ou de la pédiatre onco-hématologue. Fort de ces constatations, nous pouvons donc affirmer que nous sommes là en présence de caractéristiques foncièrement individuelles, qui ne sont que peu ou pas sensibles aux effets propres du genre ou de l'institution d'origine.

Une fois ces premiers résultats pris en considération, nous avons alors choisi de répartir les pédiatres en trois groupes sur la base de leurs scores à l'instrument EDICODE. Nous avons calculé le score total, c'est-à-dire la moyenne de leurs scores bruts aux cinq échelles, et réparti les pédiatres, en fonction de ce score total, en trois groupes.

Les pédiatres avec les scores totaux les plus élevés constituent le groupe 1, ceux avec les scores totaux intermédiaires le groupe 2 et enfin ceux avec les scores totaux les moins élevés le groupe 3. Rappelons dès à présent que cette classification qui établit une sorte de hiérarchie, ne saurait faire oublier la bonne voire l'excellente qualité générale des narratifs de l'ensemble des pédiatres rencontrés.

Le Groupe 1 :

- composé de 2 hommes et 4 femmes
- avec un score total moyen de 79,57 (de 76,6 à 82,56)
- avec une durée moyenne des entretiens de 61,33 minutes

Le Groupe 2 :

- composé de 3 hommes et 3 femmes
- avec un score total moyen de 73,67 (de 70,61 à 76,37)
- avec une durée moyenne des entretiens de 46,40 minutes

Le Groupe 3 :

- composé de 2 hommes et 4 femmes

- avec un score total moyen de 63,78 (de 55,17 à 69,65)
- avec une durée moyenne des entretiens de 43,77 minutes

Les résultats comparés de ces trois groupes sont représentés sous forme d'histogrammes en annexe.

La comparaison des scores moyens au sein de ces trois groupes par le test statistique t de Student montre plusieurs résultats intéressants :

- S'agissant du score total EDICODE il est très significativement plus élevé dans le groupe 1 que dans le groupe 2, lui-même très significativement plus élevé que dans le groupe 3. Ce résultat est attendu puisqu'il fonde la répartition des pédiatres entre les trois groupes.
- Pour l'ensemble des 5 échelles, les scores moyens sont significativement voire très significativement supérieurs dans le groupe 1 comparé au groupe 3.
- Seuls les scores moyens aux échelles Fluide et Authentique sont significativement plus élevés entre le groupe 1 et le groupe 2.
- Seuls les scores moyens aux échelles Fluide, Cohérent et Réflexif sont significativement plus élevés entre le groupe 2 et le groupe 3.
- Pour ce qui est de la durée moyenne des entretiens, aucune différence statistiquement significative n'est retrouvée entre les trois groupes. Pour autant il existe un gradient net d'augmentation de la durée des entretiens lorsqu'on passe du groupe 3 au groupe 2 puis au groupe 1 au sein duquel les entretiens ont été manifestement les plus longs. Entre groupes 1 et 2 on est à la limite de la significativité en terme statistique.

Ainsi cette répartition des 18 pédiatres en trois groupes montre des niveaux de qualité des narratifs qui vont en progressant du groupe 3 vers le groupe 1, ceci se traduisant significativement entre les trois groupes pour le score total EDICODE (moyenne des cinq échelles) ainsi que pour l'échelle Fluide, échelle qui caractérise la richesse associative, l'accès aisé aux souvenirs et la participation à l'entretien, tels qu'ils sont perçus de manière subjective encore une fois par le codeur.

Il est notable de constater que la durée moyenne des entretiens va aussi en progressant parallèlement à la qualité narrative de ceux-ci. La richesse du discours, le nombre des évocations spontanées et des associations libres suscitées au cours des entretiens explique probablement en grande partie cette association entre durée de l'entretien et qualité narrative du discours. Probablement, sachant qu'il est important de rappeler une nouvelle fois que nous sommes ici en présence de mesures éminemment subjectives, tant du côté du sujet participant à l'entretien que du codeur, que la satisfaction ressentie au cours de l'entretien n'est pas non plus étrangère à la durée de celui-ci et en retour aux impressions subjectives qui déterminent la manière dont est codé EDICODE. Il n'est donc pas question pour nous de ne pas prendre en compte ici l'importance des aspects transféro-contretransférentiels qui, bien que s'agissant d'entretiens uniques et à visée de recherche, n'en sont pas moins présents et influents.

A ce propos et à ce stade de la présentation des résultats, il est légitime de faire part d'une observation, difficile à vérifier d'un point de vue statistique, qui est l'impression subjective de notre part que la qualité narrative des entretiens est allée globalement plutôt en s'améliorant tout au long de cette recherche et de la réalisation des entretiens. Il est vrai que les scores EDICODE les plus élevés sont retrouvés essentiellement au sein des entretiens réalisés dans la

deuxième moitié de cette recherche, en suivant le déroulement chronologique de leur réalisation. Rappelons ici que ces dix-huit entretiens ont été réalisés sur une période d'environ une année, année durant laquelle nous avons été de fait amenés insensiblement à modifier notre perception et compréhension des enjeux de la transition pour les pédiatres du fait notamment du travail sur les premiers entretiens et des réflexions issues par exemple des présentations et discussions ayant eu lieu lors des séminaires de l'Ecole Doctorale. A côté de ces changements à l'œuvre chez le chercheur, il est probable également que les entretiens se succédant, il nous est arrivé de plus en plus fréquemment de faire référence parfois, au cours des entretiens, à des opinions ou propos d'autres pédiatres entendus à l'occasion des entretiens précédents. On peut sans difficulté imaginer que ces changements observés chez le chercheur, associés à une manière différente de questionner les pédiatres, ont pu participer à la progression de la qualité des narratifs chez les pédiatres au fur et à mesure de la conduite de cette recherche.

Nous reviendrons sur cette observation car elle ouvre également à la question de l'identification narrative, c'est-à-dire en quelque sorte, en quoi le fait d'être exposé à des récits rend celui qui en est l'auditeur donc le dépositaire progressivement plus sensible à ceux-ci et comment il serait alors en retour susceptible de faire émerger une activité narrative de plus grande qualité chez ses interlocuteurs ultérieurs. Evidemment ce mécanisme qui convoque l'intersubjectivité fondamentalement à l'œuvre dans la rencontre n'est pas sans lien, loin de là, avec les préceptes de la médecine narrative qui plaide pour le partage d'histoires et l'enrichissement, en termes de compétences narratives, que cela implique.

Enfin, avant de passer à une tentative de mise en lien entre la qualité des narratifs, telle qu'elle est évaluée au moyen d'EDICODE, et l'analyse thématique des entretiens, terminons en évoquant le fait que nous avons tenté d'apprécier, à la manière dont Pierrehumbert l'avait proposé dans son article¹, la congruence entre EDICODE et les catégories d'attachement pour nos trois groupes de pédiatres. En effet, en reprenant à notre compte l'analogie entre profils EDICODE et profils issus de l'AAI, nous avons été en mesure de catégoriser les styles d'attachement des pédiatres qui ont participé à ces entretiens.

Au total nous avons retrouvé pour les 18 médecins pédiatres :

- 14 profils EDICODE (soit 78%) évoquant un attachement de type secure (catégorie F à l'AAI)
- 3 profils EDICODE (soit 17%) évoquant un attachement de type préoccupé (catégorie E à l'AAI)
- 1 profil EDICODE (soit 5%) évoquant un attachement de type détaché (catégorie Ds à l'AAI)

La répartition en proportion de ces différentes catégories mérite d'être comparée avec la répartition classiquement décrite des catégories d'attachement dans la littérature, à savoir :

- Pour l'AAI : Ds (détaché) 24%, F (secure) 58%, E (préoccupé) 18%
- Pour la SSP : A (insecure évitant) 21%, B (secure) 65%, C (insecure ambivalent) 14%

¹ Pierrehumbert B, Dieckmann S, Miljkovitch de Heredia R, Bader M, Halfon O. Une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirée du paradigme de l'attachement. *Devenir*. 1999;11(1) :97-126.

Ainsi, avec la réserve méthodologique nécessaire qu'implique ce passage d'un profil EDICODE à une catégorie d'attachement estimée à partir du précédent, on observerait chez les pédiatres dans ce groupe de très faible effectif, par rapport à ce qui est habituellement décrit :

- un nombre relativement plus important d'attachements de type secure
- une proportion attendue d'attachements insecure de type ambivalent/préoccupé
- une proportion significativement moindre d'attachements insecure de type évitant/détaché

Enfin il est important de noter que les profils évoquant des attachements insecure sont tous retrouvés chez des pédiatres appartenant au groupe 3, c'est-à-dire celui avec les scores les moins élevés à l'instrument EDICODE. Ceci confirme une nouvelle fois les liens entre catégorie d'attachement et qualité narrative.

Pour terminer la présentation des résultats issus de l'analyse avec l'instrument EDICODE, nous allons essayer de mettre en parallèle le contenu manifeste du discours avec les caractéristiques intrinsèques de celui-ci, c'est-à-dire tenter de voir quelles thématiques ont été développées par les pédiatres en fonction de leurs compétences narratives et de leur catégorie d'attachement. En d'autres termes, il s'est agi pour nous de saisir en quoi les caractéristiques psychiques internes des médecins pédiatres ont pu déterminer la teneur de leur propos relatifs à la transition, à leurs manières d'organiser celle-ci et enfin d'éprouver la séparation qu'elle implique d'avec les jeunes gens qu'ils ont soignés.

Pour ce faire, nous avons repris chacune des grandes thématiques développées précédemment dans l'analyse du contenu des entretiens en la formulant sous la forme d'une question dont la réponse nous apparaît être assez emblématique au regard des enjeux de la transition. Nous avons étudié la position prise sur chacune de ces questions par les six pédiatres de nos trois groupes afin de dégager des tendances susceptibles de nous permettre de dégager des différences entre ces trois groupes.

Voici la liste des questions à partir desquelles nous avons travaillé :

*Evocation de l'intérêt du suivi à l'âge adulte au-delà des éventuelles séquelles médicales (pour information/questions par exemple) ?

*Evocation d'un rapport particulier à la temporalité ?

*Evocation d'un type de lien ou d'attachement particulier ? Et/ou de difficultés autour/face à la séparation ?

*Evocation d'une séparation possible qui se solderait par une absence de nouvelles ?

*Evocation d'une forme de culpabilité ou de dette face à la guérison et aux éventuelles séquelles ?

*Evocation des effets du surgissement du sexuel (fertilité, sexualité ou autre) et d'un malaise face à cela ?

*Evocation de la mort, des autres séparations et des effets sur le processus de transition ?

*Evocation d'un lien de confiance envers l'autre (en l'occurrence ici le médecin d'adultes) et sa position de témoin ?

*Evocation de la fonction narrative de la remise du résumé de dossier et de l'importance de ce moment solennel ?

*Evocation de la dimension psychique dans le processus de transition et/ou de la position tierce du psy ?

*Evocation concernant les parents autre que devant être systématiquement écartés préalablement à la transition?

*Evocation d'une dimension positive/maturante relative au processus de transition ou plus généralement à l'expérience du cancer ?

Voici ce que l'étude des contenus des entretiens, rapportée par groupe de pédiatres, nous donne comme tendances plutôt que comme résultats à proprement parler :

- Il n'y a que dans le groupe 3 que l'on trouve des pédiatres qui nient l'existence d'un lien particulier ainsi qu'une quelconque difficulté engendrée par la séparation d'avec leurs patients
- En revanche c'est dans le groupe 3 essentiellement que les pédiatres font part d'un malaise particulier face aux questions relatives au sexuel (fertilité et sexualité)
- De même, dans ce groupe 3, les pédiatres sont plus à même de rapporter des perturbations quant à la perception de la temporalité (ne pas voir grandir, ne pas voir le temps passer, continuer de les nommer enfants, gamins, etc.)
- Dans le groupe 1 essentiellement, et aussi dans le groupe 2 de façon moindre, on peut accepter, sans trop d'angoisse, l'idée qu'une séparation se solderait par une absence de nouvelles.
- De même dans ces deux premiers groupes, l'autre auquel on a recours pour la poursuite du suivi, ici le médecin d'adultes, est généralement vécu, envisagé et présenté plutôt dans un lien de confiance
- Tous les pédiatres du groupe 1 ont évoqué sous une forme ou une autre la culpabilité générée par les séquelles des traitements, aucun dans le groupe 3
- Il n'y a que dans le groupe 1 que certains pédiatres ont évoqué la question des décès et des effets potentiels de ces disparitions sur la séparation lors de la transition
- C'est dans le groupe 2, le groupe intermédiaire, que la place et l'importance du psy, en tant que tiers potentiel au moment de la transition, est majoritairement reconnue
- La reconnaissance d'une dimension positive relative au processus de transition, et plus largement à l'expérience du cancer, suit un gradient de progression qui va en augmentant du groupe 3 au groupe 1.
- Quelques sujets ne semblent pas susciter de différence en fonction du groupe d'appartenance des pédiatres : l'intérêt et les objectifs de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte, la nécessité de « séparer » le jeune de ses parents avant de réaliser le transfert en médecine d'adultes et enfin la reconnaissance de la nécessité de la remise du résumé de dossier et du moment solennel de la narration de l'histoire qui a alors lieu.

On pourrait discuter longuement ces résultats qui témoignent de la manière dont la qualité de la narrativité traduit aussi une forme de sécurité interne et de confiance envers l'autre qui permet aux pédiatres du groupe 1 notamment de pouvoir semble-t-il mieux accepter le principe d'une séparation, sans trop d'angoisse et sans être soi-même détruit, notamment parce que l'autre (le médecin d'adultes) est investi à priori dans un lien de confiance. Cette tranquillité intérieure, la

solidité des objets internes pourrait-on dire, permet aussi de reconnaître à la fois la culpabilité face à ce avec quoi on laisse le jeune patient, c'est-à-dire les séquelles liées au traitement, comme de nommer les analogies potentielles entre ces séparations et les disparitions générées par les décès d'enfants ou d'adolescents. Cette position enfin, à l'opposé d'une quelconque recherche d'emprise, autorise également à penser la transition comme une étape nécessaire, avec ses dimensions positives et maturantes pour le jeune, ce qui n'exclue pas pour autant la reconnaissance des émotions liées à la séparation.

Au sein du groupe 3 en revanche on trouve sans doute les médecins les plus en difficulté dans ce processus de transition. Ils semblent être particulièrement résistants à prendre la mesure du temps qui passe et de la croissance des enfants et de ce fait n'anticipent absolument pas le processus même de la transition et la séparation à venir, tout en déniaient les affects qui y seraient potentiellement liés. En raison de cette tentative, peut-on imaginer, de figer en quelque sorte la relation pédiatrique, le surgissement du sexuel à l'adolescence les met particulièrement mal-à-l'aise semble-t-il. Il apparaît par ailleurs que la séparation, et pire encore l'absence de nouvelles, est particulièrement redoutée, ce d'autant plus qu'il est difficile de faire confiance à un tiers pour le suivi ultérieur. Tout cela conforte le sentiment, que nous avons eu parfois en les écoutant, d'une relation et d'un lien qui manquent de souplesse du fait de la fonction étayante qu'il assure et d'une anxiété, voire d'une insécurité, sous-jacente.

Le groupe 2 lui, apparaît dans cette manière d'étudier les contenus des entretiens, un groupe vraiment intermédiaire entre les groupes 1 et 3, sans grande particularité spécifique si ce n'est une proximité peut-être davantage avec les propositions et positions du groupe 1. Il est intéressant de noter que c'est au sein de ce groupe que la reconnaissance de la place d'un tiers, comme peut l'être parfois le psy, est la plus répandue.

Nous reprendrons bien évidemment certains de ces résultats et leurs prolongations potentielles dans la discussion générale qui va suivre ainsi que dans l'évocation des perspectives issues de ce travail de recherche.

VI – SYNTHÈSE DES RESULTATS ET DISCUSSION : PLAIDOYER POUR UNE TRANSITION SANS RUPTURE MAIS QUI RENDE POSSIBLE LA SEPARATION

VI.1 – Synthèse des principaux résultats issus des entretiens avec les pédiatres

Dix huit entretiens semi-directifs ont donc été réalisés avec des pédiatres travaillant dans l'un des quatre centres spécialisés en onco-hématologie pédiatrique situés en Ile-de-France. Parmi ces dix-huit pédiatres, se trouvent onze femmes et sept hommes. La durée moyenne de ces entretiens a été de 50 minutes environ.

Nous allons ici reprendre les principaux points qui nous sont apparus, pour chacune des thématiques individualisées, susceptibles de nourrir la réflexion au sujet de la transition ainsi que la discussion qui va suivre.

VI.1.1 – Résumé de l'analyse thématique des entretiens

Transitions réussies et transitions ratées

Les pédiatres en majorité ont spontanément d'abord évoqué les situations de transitions « ratées ». Probablement sont-ils davantage sensibles à ce que beaucoup d'entre eux ont qualifié d' « échecs » de la transition ? Pour beaucoup des pédiatres interrogés, la transition ratée est celle qui est marquée par la rupture de la relation avec le jeune. « *Je ne sais pas qui le suit et je ne sais pas comment il va...* » constitue une évocation constante dans les récits des pédiatres au sujet de ces transitions ratées. Toutefois, à l'inverse de la rupture et de l'absence de nouvelles, plusieurs pédiatres évoquent également ces jeunes gens qui ne veulent pas quitter la pédiatrie, se séparer de leur pédiatre ou encore qui reviennent alors que la transition est pourtant actée pour le pédiatre.

A l'occasion de la transition, nous avons pu mesurer combien s'instaure une certaine rivalité, au moins symbolique, entre médecin pédiatre et médecin d'adultes. Bien souvent en effet ces échecs de la transition disent aussi la force du lien qui unit les jeunes, anciens patients, à leurs médecins pédiatres qui s'en trouvent alors rassurés et valorisés d'un point de vue narcissique. C'est pourquoi ces séparations difficiles ont donc, et ce qui en fait toute leur complexité d'un point de vue relationnel, le pouvoir à la fois de troubler mais aussi de conforter le pédiatre dans sa position d'adulte faisant référence.

Quelques pédiatres ont pu confier leurs erreurs voire la violence qui a pu s'exercer à l'encontre d'un patient sous l'effet des enjeux propres à ces séparations. Il est intéressant d'étudier ces situations où la transition est marquée par un passage à l'acte du pédiatre, quelles qu'en soient les motivations conscientes et inconscientes. A ce titre la question des séquelles de la maladie et des traitements est ici prégnante et ne peut être différée. Ainsi devoir faire le compte, à l'occasion de la transition, des dégâts physiques et psychiques, visibles et invisibles, occasionnés permet alors de mesurer souvent douloureusement le prix de la guérison. La culpabilité qui étreint alors les pédiatres par rapport à « *ce qu'on lui a fait nous* » est parfois intense.

A l'inverse, pourrions-nous dire, certains pédiatres, probablement moins enclins à confier leurs propres états internes, vont avoir tendance à mettre en avant l'intervention voire la responsabilité de facteurs externes dans les difficultés ou les échecs de la transition. Bien souvent en effet ce sont alors les parents qui sont évoqués sinon convoqués en tant que potentiels responsables des difficultés de la transition.

Enfin, même si ce lien semble leur échapper consciemment, au moins en partie, il nous semble particulièrement saisissant de comprendre que les deux pédiatres qui n'ont pas pu parler de transition ratée ont pourtant, chacun à leur manière, évoqué le risque de mort ou la mort. Quelle qu'en soit la cause la mort est à entendre ici comme l'expérience d'un raté ultime, absolu et définitif. On peut donc penser qu'il est aussi, dans ces services, difficile de se séparer et d'envisager la transition alors que tant et tant de séparations ont été douloureusement subies car provoquées par la mort d'enfants et d'adolescents.

Dans l'ensemble, les évocations des transitions « réussies » ont donné moins souvent et moins systématiquement lieu à des expressions émotionnelles, verbales ou comportementales, chez les pédiatres. Il est certain qu'avoir des nouvelles, être au courant de ce que devient le jeune adulte constitue un invariant du discours des pédiatres au sujet de ces transitions réussies.

Ce qui se détache aussi de ces descriptions, c'est l'impression que plus de l'élaboration psychique de la séparation c'est du comportement dont il est davantage question, ce qui connote sans doute les descriptions faites par les pédiatres d'un vécu de passivité voire de soumission des jeunes gens aux prescriptions et décisions médicales. Ainsi la dimension potentiellement conflictuelle est complètement évacuée de ces différents récits ainsi que la question des affects et de la dépendance réelle ou ressentie des uns envers les autres. Ici nulle colère et nulle tristesse à l'évocation de la séparation, seules des émotions « positives » sont autorisées et rapportées par les pédiatres.

Une autre observation tient au fait que se retrouve régulièrement présentée dans les récits de ces transitions réussies une figure presque héroïque de l'ancien ou de l'ancienne patiente. Parmi eux, l'ancien patient, traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, qui choisit de devenir lui-même ou elle-même médecin représente sans doute la figure héroïque ultime.

Pour certains, c'est dans la constatation d'un bon « accrochage » entre le jeune et le médecin d'adultes que se trouve le signe d'une transition réussie. Etre assuré de la constitution d'un lien et de sa durabilité entre l'ancien patient et le médecin d'adultes vient bien souvent rassurer le pédiatre et lui permet, ne se sentant plus responsable, de se dégager plus facilement, en tout cas manifestement avec moins de culpabilité. La transition se fait d'ailleurs parfois sur le mode d'une répétition, c'est-à-dire que le médecin d'adultes prend en quelque sorte la place du pédiatre, offrant ainsi une poursuite plus qu'une évolution de la relation thérapeutique. Il est alors dans ce type de situation davantage question de même que de différent, de similitude que d'écart, de relation duelle que de triangulation.

Plusieurs pédiatres ont opéré une sorte de glissement d'une séparation à une autre, c'est-à-dire qu'au lieu d'évoquer la séparation entre eux-mêmes et les jeunes gens, c'est de la séparation entre ces jeunes gens, anciens patients, et leurs parents dont il est question. C'est alors l'achèvement de cette dernière qui signe la transition réussie comme si l'enjeu pour les pédiatres était d'abord et avant tout de s'assurer de la séparation d'avec les parents. Néanmoins deux pédiatres, chacun à leur manière, ont abordé un peu plus la question de la séparation sous l'angle psychique, c'est-à-dire en convoquant alors plus directement des questions au sujet de la capacité à penser seul, à décider et à s'informer.

Les réponses de deux pédiatres qui n'ont pas réussi à raconter une situation précise d'une transition réussie montrent que cette dernière est en lien avec des idéaux mais aussi des velléités et tentatives de maîtrise et de contrôle, dont il faut, pour le pédiatre, pouvoir se dégager suffisamment afin d'être en mesure d'appréhender et de qualifier une transition de réussie.

Intérêts et indications de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte. Représentations des maladies et des séquelles

Les réponses des pédiatres qui ont le même type d'activité clinique ont été globalement assez homogènes avec des positionnements relativement similaires sur de nombreux points et assez peu de divergences dans leurs pratiques et perceptions de l'intérêt de ce suivi médical à l'âge adulte. Tous ont tenté dans un premier temps de différencier voire de catégoriser des situations médicales variées n'appelant pas le même type de réponse quant à la nécessité de poursuivre le suivi médical à l'âge adulte. Les pédiatres ont, dans leur ensemble, raisonné essentiellement en termes de persistance ou non d'un risque sur le plan oncologique d'une part et de la nature et l'intensité des séquelles présentes ou potentielles, compte tenu des traitements reçus pour le traitement du cancer, d'autre part. Sur la base de ces deux critères, ils ont hiérarchisé en quelque sorte la « gravité » des situations. La tendance générale est d'adresser aux médecins spécialistes, onco-hématologues d'adultes ou bien spécialistes d'organe, les situations de plus grande gravité ou à risques élevés, que ces risques relèvent de la maladie oncologique ou des séquelles. Les médecins généralistes sont eux sensés recevoir les situations médicales les moins préoccupantes, « assez simples », « peu sévères » ou ne comportant que peu ou plus de risques particuliers sur le plan somatique. Les pédiatres sont en effet conscients de l'effet produit par la qualité du confrère vers lequel le jeune est dirigé au terme de son suivi en pédiatrie et de ce que cela peut représenter. Cependant, dans leur majorité, ils sont plutôt partisans, sauf en de rares occasions, de la poursuite du suivi médical en milieu de médecine d'adultes.

La teneur du discours fondamentalement différente entre les pédiatres oncologues et les pédiatres hématologues a constitué à la fois une découverte et une certaine surprise pour nous lors de la réalisation des entretiens. En effet les pédiatres hématologues ont tous, au cours de leur entretien, mentionné les particularités de l'hématologie maligne pédiatrique. Afin d'étayer leurs propos ils ont, là aussi de manière systématique, tous cité une maladie fréquente et emblématique de la guérison sans séquelles, à savoir la leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) dont ils ont tous parlé en des termes similaires. La différence fondamentale résiderait donc, selon eux, dans le fait que la majorité des enfants atteints de LAL guériraient sans séquelles et avec un corps peu transformé et modifié par la maladie et les traitements.

Aucun pédiatre ayant une activité oncologique, s'occupant donc d'enfants ou adolescents atteints de tumeurs solides, n'a cité cette différence avec leurs collègues hématologues. Ainsi l'hématologie pédiatrique maligne et ses pathologies (appelées aussi tumeurs liquides en opposition aux tumeurs solides) se « liquideraient » justement plus aisément, permettant aux pédiatres de parler plus précocement de guérison, avec le sentiment d'un corps moins altéré et de traces somatiques et peut-être psychiques moins traumatiques. Est-ce donc ce sentiment que la corps de l'enfant a été plus ou moins abimé durant la maladie et par ses traitements qui pourrait en soi déterminer chez le pédiatre une forme de culpabilité, rendant alors la question de la fin du suivi et de la séparation plus complexe ?

Plusieurs pédiatres durant ces entretiens ont insisté sur un autre intérêt de la poursuite de ce suivi médical à l'âge adulte, un autre intérêt qui ne soit pas directement et seulement subordonné à l'aspect médical et somatique. Certains en effet ont introduit là la possibilité de questions qui pourraient se poser dans le cadre du suivi médical à l'âge adulte pour les personnes ayant été

traitées pour un cancer pédiatrique. Forts de cela, plusieurs pédiatres proposent une conception particulière de la poursuite du suivi médical à l'âge adulte qui s'affranchirait en quelque sorte des seules contingences médicales. Son objectif serait alors de mettre systématiquement à disposition un référent médical connu en médecine d'adultes. Ce référent serait donc susceptible de répondre aux éventuelles questions qui pourraient émerger au cours de la vie adulte chez les personnes ayant été soignées pour un cancer pédiatrique.

Par ailleurs un aspect de recherche et d'amélioration des connaissances concernant le devenir à long terme voire très long terme des adultes ayant été traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence pourrait pousser en quelque sorte les pédiatres, et plus largement la communauté médicale, à poursuivre et maintenir le lien avec cet objectif particulier qui n'est pas toujours, loin de là, superposable au bien-être et au bénéfice individuel de l'ancien patient.

En raison de toutes ces perceptions parfois relativement éloignées, perceptions qui correspondent probablement à des réalités concrètes extrêmement diverses au sein des différentes équipes, un flou quant à la poursuite de ce suivi médical à l'âge adulte et quant à la nécessité de celui-ci existerait. Ce flou, rapporté par plusieurs pédiatres, pourrait participer aux difficultés de la séparation entre ceux-ci et leurs patients devenus de jeunes adultes.

Médecins d'adultes, médecine adulte : entre insatisfactions et attentes

D'une manière globale et à de rares exceptions près, nous avons plutôt entendu des reproches et des insatisfactions adressés à l'encontre des collègues médecins d'adultes. Une des principales difficultés évoquée dans la recherche de la « bonne personne » a trait bien souvent à ses compétences. Au-delà de celles-ci, c'est aussi souvent un état d'esprit, une connaissance et un intérêt pour la complexité de ces situations qui semblent faire défaut pour les pédiatres chez leurs collègues médecins d'adultes. Les cancérologues adultes particulièrement, qu'ils soient oncologues ou hématologues, sont en effet très souvent décrits comme peu disponibles et sensibilisés à ces enjeux de la survie à long terme et de la prévention et gestion des séquelles.

Si les médecins généralistes sont sollicités par certains pédiatres au moment de la fin du suivi en pédiatrie pour assurer la poursuite du suivi médical, il apparaît pour autant clairement que les pédiatres ne se montrent pas particulièrement soucieux de faciliter ce passage autrement le plus souvent que par l'envoi d'un courrier. A côté de la confiance qui ne semble pas acquise à priori, il est clair qu'un reproche qui leur est fréquemment adressé par les pédiatres consiste en l'absence de retour de leur part. Les pédiatres sont bien conscients néanmoins des difficultés que rencontrent les médecins généralistes. Ainsi former, sensibiliser, mais aussi enseigner, pourraient sans doute permettre d'améliorer la connaissance, les liens et la confiance réciproques entre pédiatres et médecins généralistes si tant est que les pédiatres, comme l'ont évoqué certains, veillent à les associer plus en amont qu'ils ne le font jusqu'à présent et pas seulement au moment de la transition.

Concernant leur expérience éventuelle des consultations conjointes de transfert, les pédiatres y sont quasiment tous plutôt favorables voire très favorables, certains expliquant même ne pas imaginer qu'elle puisse ne pas avoir lieu. L'importance de ce moment à trois lors de cette

consultation ou encore l'intérêt d'être deux médecins ensemble ont été évoqués par plusieurs pédiatres. Qu'ils aient eu ou pas l'occasion de réaliser une ou plusieurs consultations conjointes de transfert avec leurs collègues de médecine d'adultes, ils y sont globalement tous favorables et sont en général à même de nommer le double sinon triple intérêt de ce dispositif : pour le patient, pour eux-mêmes et, bien que cela ait été évoqué moins directement et fréquemment, pour leur collègue médecin d'adultes.

Evidemment cette consultation conjointe de transfert, quand elle a lieu, est l'occasion pour le ou la pédiatre d'observer les pratiques de son collègue médecin d'adultes. De l'avis de tous, « *effectivement, il y a quand même un vrai gap entre la pédiatrie et les adultes* ». Une pédiatre parle de ce climat familial si souvent ressenti et évoqué dans les services d'onco-hématologie pédiatrique et pointe la difficulté de celui qui va être amené à reprendre le suivi. Ainsi à la suite d'un monde pédiatrique familial, affectif et sécurisant, se profile, pour les pédiatres, un monde, celui de la médecine d'adultes, décrit tour à tour comme inconnu et inquiétant, en tout cas dénué de toutes ces qualités rassurantes et bienveillantes attribuées à la pédiatrie. Un pédiatre décrit la potentielle brutalité de la médecine d'adultes et la vigilance qui est la sienne face à celle-ci. C'est probablement d'ailleurs cette possible brutalité et cette atmosphère très différente qui fait craindre parfois aux pédiatres l'accueil qui pourrait être réservé à leurs patients. Certains gardent cependant une certaine distance critique vis-à-vis de ce qui anime les pédiatres et qui circule au sein de leurs services. D'autres enfin parviennent tout de même à valoriser les compétences de leurs collègues de médecine d'adultes et à en présenter les avantages à leurs patients.

Après avoir longuement décrit ce qui, dans la situation sanitaire actuelle, leur manquait, les pédiatres ont tous partagé au cours de ces entretiens, ce qu'ils imaginaient comme pouvant améliorer la transition et le suivi médical à l'âge adulte des jeunes gens qu'ils avaient soignés pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Schématiquement nous pouvons classer leurs attentes et propositions en trois catégories selon qu'elles s'adressent à un individu, un dispositif ou encore un lieu physique. Un individu tout d'abord, ou des individus c'est selon, car ils ont tous longuement évoqué ce médecin tant espéré et attendu : le médecin spécialiste des séquelles. Un dispositif ensuite car l'idée d'un réseau a été reprise à de maintes reprises, à la fois comme un manque à l'heure actuelle et comme un souhait pour l'avenir. Enfin nombreuses ont été les descriptions faites par les pédiatres d'un lieu, qu'il s'agisse dans leurs appellations d'une clinique ou bien d'une maison, au sein duquel ils pourraient adresser leurs jeunes patients à l'issue du suivi en pédiatrie. L'idée de créer « *des centres un peu spécialisés sur le suivi des séquelles* » semble très plébiscitée au sein des pédiatres onco-hématologues, qui y voient là la possibilité d'y constituer « *des centres avec des spécialistes réunis et que le patient pouvait s'y rendre et faire tout sur place au même moment, ce serait l'idéal, mais ça ce serait un grand progrès* ». Cette idée d'unicité de lieu et de temps paraît importante pour nombre de pédiatres. Dans cet esprit, un pédiatre décrit ce qu'il nomme, de manière un peu étonnante et décalée, la « *clinique du bien-être* »...

Face à la guérison et aux séquelles : expression de dettes et mouvements de culpabilité

Tout au long de ces entretiens, nous avons entendu régulièrement des évocations de ce qui est fondamentalement à l'œuvre chez tout médecin et ce qui fonde la vocation médicale, c'est-à-

dire le désir, non seulement de soigner mais aussi et surtout de guérir. C'est donc bien une définition large de la guérison, qui ne se limite à son strict aspect médical, qui anime les pédiatres mais qui aussi les fait souffrir dans ses impasses et ses aléas.

Il va de soi que la question des séquelles potentielles de la maladie et des traitements anticancéreux représente un sujet éminemment sensible car, comme le dit si justement une pédiatre, « *c'est difficile à admettre en général les séquelles c'est douloureux hein !* » et on le comprend bien au regard des désirs et idéaux qui habitent les médecins. Fondamentalement la séquelle est ce qui confronte le pédiatre onco-hématologue à ses propres limites, à son impuissance à guérir complètement et il semble que la prévention et le dépistage de ces séquelles constitue par ailleurs une spécificité pédiatrique. « *Les séquelles des traitements qu'elles soient somatiques ou psychiques peuvent être lourdes* ». Dans ce contexte, se posent alors aux pédiatres de délicates questions au sujet de ce qui doit être annoncé des risques potentiels pour l'avenir.

S'il y a un moment du suivi médical à long terme où les séquelles et les risques s'actualisent d'une manière particulière, c'est bien celui de la transition et des dernières consultations de surveillance en pédiatrie. La perspective de la séparation prochaine, celle qui est liée à l'arrêt du suivi en pédiatrie, amène chacune des deux parties impliquées à faire ensemble à la fois un retour sur le passé mais aussi une projection sur l'avenir. Ce double mouvement, associé à tout ce qui est mis en place concrètement comme par exemple la remise d'un résumé de l'histoire médicale, favorise le constat commun de la guérison, si c'est le cas, mais aussi du prix à payer pour celle-ci. Pour le pédiatre aussi cette séparation à venir est l'occasion d'un constat troublant et potentiellement douloureux au regard ce qu'il ou elle peut avoir le sentiment de léguer au jeune lui-même comme aux collègues médecins d'adultes impliqués dans la suite du suivi. Pour autant ce qui s'échange durant ces dernières consultations et ce qui est rapporté par les pédiatres semble se situer très majoritairement du côté des remerciements et de la reconnaissance envers le ou la pédiatre référent(e).

C'est une pédiatre qui ouvre au travers de ses propos et de sa réflexion la question des reproches éventuels qui pourraient être adressés au pédiatre et des raisons qui pourraient faire que ceux-ci ne puissent s'exprimer. Pour cette pédiatre, il apparaît que c'est le changement d'interlocuteur qui a permis que s'expriment ces difficultés qu'il est sinon probablement impossible de dire à celui ou celle qui vous a traité et guéri sans avoir le sentiment de l'attaquer violemment et de manière déloyale et sans éprouver une culpabilité majeure en retour.

Etre initiateur, être à l'origine, ou encore être responsable, sont des termes que nous avons souvent entendus dans les propos des pédiatres, en particulier au sujet des conséquences négatives des traitements anticancéreux. Ils traduisent sans doute le fort sentiment de responsabilité qui étreint les pédiatres face aux conséquences de leurs décisions thérapeutiques quelles qu'en aient été par ailleurs leur pertinence et leur efficacité dans la lutte contre la maladie. C'est probablement en lien et en écho à ce sentiment de responsabilité que les reproches, ou les remerciements que l'on peut entendre ici comme le renversement en leur contraire, prennent à ce moment particulier de la transition une telle importance et une telle intensité.

Parmi les divers éprouvés, le sentiment de culpabilité semble trouver une place toute particulière en lien avec tout ce qui a pu être évoqué précédemment. On en repère assez aisément les témoins dans les discours des pédiatres qui, pour certains d'entre eux au moins, nomment directement cet affect. Il est également très intéressant de noter comment les uns et les autres tentent, avec plus ou moins de succès, de se dégager de ce sentiment de culpabilité ou plus généralement de ces éprouvés inconfortables. Tout d'abord l'organisation elle-même

de la surveillance peut être envisagée comme une tentative de réparation. Pour certains c'est l'oubli ou encore la réassurance autour des effets positifs de l'expérience du cancer qui permet de tenir. Chez d'autres enfin des manifestations d'ordre presque caractériel témoignent de l'irritation face à la place et l'investissement dont ils font l'objet mais également de la tentative d'expulser, de renvoyer vers d'autres une mission parfois lourde à assumer complètement et durablement.

Remise d'un résumé de l'histoire médicale et relecture commune du dossier : différentes histoires à raconter

Lorsque nous les avons interrogés sur la manière dont ils concevaient et organisaient la transition pour leurs patients, tous ont évoqué ce moment précis de la remise d'un résumé de l'histoire médicale comme un temps d'une importance majeure au sein des dernières rencontres avant le passage au suivi médical en médecine d'adultes. Tous les pédiatres interrogés se sont montrés très soucieux quant à l'organisation effective et efficiente de ce moment qui consiste en la remise d'un document écrit de synthèse de l'histoire médicale avant la séparation et le transfert vers un médecin d'adultes.

Les pédiatres ont tous raconté de manière particulièrement précise et détaillée la manière dont ils procèdent pour mettre en place cette remise de dossier et ils ont insisté particulièrement sur la temporalité qui conditionne son organisation. Schématiquement deux types de fonctionnement existent dans la mesure où la remise du résumé est soit réalisée lors de la dernière consultation en pédiatrie, soit lors d'une consultation qui précède, qui est le plus souvent l'avant-dernière consultation en pédiatrie. Néanmoins ils sont quand même plutôt majoritaires à déclarer remettre ce résumé lors de la dernière consultation avec eux en pédiatrie. Que ce document soit nommé résumé de dossier, « *synthèse médicale très précise* » ou autre, les pédiatres sont nombreux à insister sur l'importance et la nécessité de le lire ou le relire ensemble. Ce résumé est aussi présenté au jeune comme un document qui lui est remis pour lui-même mais qui permet aussi de faire le lien avec les collègues médicaux, en ce sens cela lui confère une certaine importance sur laquelle certains pédiatres semblent insister.

Nommons d'emblée le double travail qui s'articule autour de ce moment particulier et qui est bien perçu et exprimé par les pédiatres. Ainsi entre information et narration, ou encore entre connaissances et souvenirs, la tâche des pédiatres est grande et complexe pour réussir à atteindre pleinement ces deux objectifs. L'objectif premier mis en avant de la remise du résumé du dossier est bien souvent celui qui concerne directement la réalité médicale actuelle et future, à savoir l'ensemble des informations médicales que le jeune doit connaître pour la suite de son suivi. Au fond et de manière unanime, ils disent l'importance d'informer, de sensibiliser et d'alerter sur les risques potentiels encourus par le jeune adulte en fonction du type de cancer et des traitements reçus. Pourtant nombreux sont celles et ceux qui sentent bien qu'une autre chose est en jeu à ce moment-là et que la remise du résumé du dossier médical est l'occasion d'un récit et d'une scène d'un autre genre. Les interrogations des pédiatres sont relatives aux souvenirs, à la mémoire que les jeunes gens au moment de la transition, tout comme les enfants ou adolescents durant les consultations de surveillance, ont ou pas de la période du traitement de la pathologie cancéreuse, en particulier lorsqu'ils ont été traités très jeunes.

Les occasions sont fréquentes pour les pédiatres de constater combien les enfants, les adolescents et même les jeunes plus âgés sont friands de ces récits qu'ils sont en mesure de leur faire. Cette fonction narrative des pédiatres, témoins des périodes de la survenue du cancer et de ses traitements, prend ici toute son importance pour les anciens patients, tout comme cette

relecture commune du dossier médical ou de son résumé avant la séparation d'avec celui ou celle qui a permis la guérison. Les pédiatres semblent particulièrement soucieux des effets de leur parole et de leurs écrits mais également particulièrement aguerris de la fragilité des mécanismes de défense que les uns et les autres sont susceptibles d'avoir mis en place au décours et au sujet de l'expérience passée de la maladie grave, si précoce ait-elle été. Même si certains d'entre eux s'en défendent, il reste qu'ils sont quand même pour beaucoup dans l'inquiétude des conséquences éventuelles de ces retours en commun sur l'histoire médicale passée à l'occasion de la transition. Un pédiatre détaille par exemple comment ce qu'il nomme le dévoilement de choses non vues ou enfouies peut mettre à mal certains mécanismes de défense jusque-là efficaces.

Ainsi convaincus pourtant qu'ils sont, au-delà de la délivrance des informations médicales, de l'importance de leur parole et du récit qu'ils peuvent faire aux jeunes gens au sujet de la maladie cancéreuse qu'ils ont eu durant l'enfance ou l'adolescence, les pédiatres sont dans le même temps relativement préoccupés des effets, essentiellement psychiques, de cette narration. Ils s'interrogent quant à ce qui pourrait, à cette occasion, venir faire retour de manière traumatique et perturber alors un équilibre antérieur perçu comme déjà plus ou moins fragile. Naturellement la perspective, pour les pédiatres, de la séparation et de ne plus pouvoir ensuite revoir le jeune en consultation pédiatrique, ne fait qu'accentuer leurs craintes à ce sujet.

Temps, temporalités et chronologies de la transition

Très rapidement, au fur et à mesure de la passation de ces entretiens, deux choses venant des pédiatres nous ont surpris car venant témoigner d'un rapport au temps particulier voire d'une distorsion dans la perception de celui-ci. C'est tout d'abord l'évocation régulière d'une forme de surprise de leur part face à la découverte soudaine de l'âge de leur patient, comme s'ils réalisaient tout à coup que tel ou tel de leur patient avait 18 ans, 20 ans voire plus parfois... Ceci leur imposant alors de réfléchir à la réalisation de la transition. Dans nombre d'entretiens les pédiatres ont évoqué le fait qu'ils ne voyaient pas les enfants grandir, « *c'est vrai que de temps en temps nous-même on oublie que le gamin ben voilà c'est plus tout à fait un gamin...* », comme si le temps s'était, durant les consultations de surveillance, en quelque sorte figé.

Ceci semble se traduire également dans la manière dont les pédiatres dénomment ces jeunes gens au fil de leur discours. Nous avons été frappés de les entendre très fréquemment en parler, alors même qu'ils sont devenus de grands adolescents voire de jeunes adultes, en utilisant des qualificatifs tels que le gamin, la puce, la jeune fille, les enfants et bien d'autres encore issus de ce même champ lexical emprunté à l'enfance... A contrario il est saisissant d'entendre que les jeunes gens, que nous ne pouvons pas personnellement nous résoudre à nommer « anciens » patients, sont régulièrement dénommés « *vieux* » dès lors, en particulier, qu'ils se refuseraient à quitter le monde de la pédiatrie.

Plusieurs exemples nous ont marqués en ce qu'ils témoignent de certaines formes de télescopage ou de condensation temporelle, occasionnant une franche rupture d'avec une perception linéaire et continue du temps qui passe. Par exemple le trouble qui saisit le soignant face à l'enfant devenu adulte, dont l'image rappelle désormais en retour la figure connue du parent, on le retrouve également dans plusieurs anecdotes rapportées par des pédiatres.

Un dernier élément d'importance qu'il convient d'aborder dans l'exploration des distorsions des perceptions temporelles consiste en l'absence de limites claires qui viendraient encadrer ce processus de la transition. En effet il nous est donc apparu que ces limites réglementaires floues

ou absentes pouvaient potentiellement priver les pédiatres de repères temporels et donc d'un cadre, participant en cela, de manière plus ou moins directe, à ces anomalies ou distorsions de la perception du temps qui sont retrouvées et rapportées dans leurs discours.

Les pédiatres ont longuement décrit les circonstances qui pouvaient les amener à évoquer la transition pour la première fois. En réalité tous les changements quels qu'ils soient, d'orientation, de statut, de domicile sont autant d'occasions dont peuvent se saisir les pédiatres pour évoquer cette séparation à venir. Plusieurs pédiatres confirment que la période de deuxième partie voire de fin d'adolescence leur paraît propice à aborder ce sujet délicat. Ils insistent en effet toutes et tous sur l'importance, une fois cette perspective annoncée de laisser du temps, rappelant à cette occasion combien le plus souvent les consultations à ce moment-là sont déjà relativement moins fréquentes. Dix-huit ans, l'âge de la majorité, reste manifestement pour tous les pédiatres, quelle que soit leur pratique, la limite inférieure en deçà de laquelle il leur est impossible de mettre un terme au suivi pédiatrique et de réaliser la transition.

Les pédiatres savent bien que s'il faut du temps pour défaire des liens, il en faut d'abord au préalable pour les créer. C'est probablement pour cette raison, avoir suffisamment de temps pour tisser ce lien avant que de pouvoir envisager la séparation, que plusieurs d'entre eux disent combien il leur paraît plus difficile de se séparer des patients dont ils ont fait la connaissance alors qu'ils étaient adolescents, à la différence de ceux qu'ils ont soignés plus petits. Si le temps leur manque avec les adolescents, avec ceux qu'ils ont soignés plus jeunes, ils ont à faire avec l'oubli qui paraît effacer régulièrement le temps pourtant vécu ensemble.

Enfin, pour les pédiatres, la difficulté tient aussi au fait de repérer et trouver pour un sujet donné le bon moment, s'il n'en existe jamais un, pour réaliser la transition.

Devenir adulte, être un adulte

Dans le processus de la transition, le choix du moment de la fin du suivi en pédiatrie et du passage vers le suivi en médecine d'adultes met bien souvent les pédiatres en difficulté. Le transfert, c'est-à-dire la réalisation effective de ce passage, témoigne, d'une manière symbolique mais pas seulement, d'un accès à un statut d'adulte. Lorsqu'on interroge donc les pédiatres sur ce qu'évoque pour eux le fait d'être un adulte et sur ce que cela peut signifier pour les jeunes gens qu'ils suivent, ils sont quasiment unanimes pour convoquer des notions telles que l'autonomie, la responsabilité, le fait de se prendre en charge seul et la distance que cela implique vis-à-vis de l'entourage familial et des parents en particulier. Il semble toutefois n'être pas évident de définir ce qu'est un adulte pour ces médecins pédiatres qui ont justement choisi de s'occuper d'enfants voire d'adolescents. Plusieurs précisent bien cependant que la majorité n'est pas un repère suffisant pour définir l'entrée dans la vie adulte.

L'autonomie en particulier est mise en avant par toutes et tous comme le témoin d'une capacité du jeune à s'engager dans un suivi médical en milieu adulte. Corolaire de l'autonomie, la responsabilité que ces jeunes gens devraient avoir vis-à-vis d'eux-mêmes est également largement plébiscitée. Le signe principal de cette autonomie, celui qui en tout cas a été le plus fréquemment et quasiment systématiquement cité par les pédiatres, concerne le fait pour le jeune de venir seul aux consultations de surveillance. Les pédiatres y voient en effet un témoin de la distance prise par le jeune à l'encontre de ses parents. Pour certains pédiatres ce mouvement d'autonomisation se fait progressivement et d'une manière assez naturelle. Pour

d'autres en revanche, cette dynamique ne paraît pas aussi naturelle et évidente que précédemment et ils témoignent alors des résistances, de la passivité ou plus généralement de l'absence de demande manifeste en ce sens. A l'occasion de ces entretiens, nous avons pu entendre une nouvelle fois combien les pédiatres sont de fait des observateurs privilégiés du lien parents-enfant et combien ils se sentent très régulièrement sollicités, face à des mouvements parentaux d'emprise ou de prise de pouvoir comme ils les décrivent bien souvent, pour intervenir et soutenir les mouvements de séparation et d'autonomisation de ces jeunes gens.

De même que la sexualité est quasiment passée sous silence alors qu'il s'agit de réfléchir à ce qu'est être adulte, on peut noter que l'existence de conflits ou l'évocation d'une quelconque forme d'agressivité semblent également complètement évacuées du contenu manifeste des discours.

Concernant les effets, que ceux-ci soient positifs ou négatifs, de l'expérience passée du cancer sur la maturation et l'accession à un statut d'adulte de ces jeunes gens, ce sont avant tout et essentiellement les aspects d'hypermaturité et de précocité qui sont évoqués alors par les pédiatres. Cette évocation ouvre à la possibilité qu'à cette maturité avancée soit associée néanmoins certains questionnements existentiels persistants voire de véritables difficultés psychiques, en partie liées à la difficulté de partager ces questionnements avec les autres et à l'écart avec ces derniers qu'ils induisent inévitablement. D'autres réponses font elles davantage de place à la diversité mais aussi à la complexité, voire au caractère parfois paradoxal de ces effets sur la maturation de ces jeunes gens. Pour nombre de pédiatres, ils disent en effet que c'est un problème « *mais complexe, avec les deux facettes* » c'est-à-dire qu'ils semblent reconnaître une double potentialité à l'expérience traversée.

Quoi qu'il en soit il reste manifestement toujours impressionnant pour ces pédiatres de constater l'extrême diversité des réactions auxquelles ils sont confrontés au contact de ces jeunes gens qu'ils ont soignés. Ce d'autant plus que ces effets ne semblent pas particulièrement corrélés à la présence, la nature et l'importance des éventuelles séquelles quand elles existent.

Place du sexuel, fertilité et sexualité

Nombre de propos tenus par les pédiatres, dans les entretiens que nous avons eus avec eux, viennent témoigner de leur malaise face aux contenus sexuels ou sexualisés dans la relation qu'ils entretiennent avec leurs jeunes patients. Ils sont d'ailleurs plusieurs à mentionner combien ils se sentent très démunis, en tant que pédiatres, face à ces questions relatives à la fertilité et à la sexualité. C'est d'ailleurs en général l'accès de leur patient au statut de parent ainsi que l'activité sexuelle génitale qu'elle suppose, qui signent définitivement les limites de l'exercice pédiatrique et des compétences du pédiatre.

En dépit de leurs réticences et malaise face à ces questions relative à la sexualité et à la fertilité, les pédiatres témoignent cependant majoritairement de leur volonté d'en parler avec les jeunes gens, de les informer et ce à un moment où, comme le dit l'une d'entre eux, « *au moment où elles se posent pour de vrai dans leur projet de vie* ». Les pédiatres ont en effet été plusieurs à rapporter les bouleversements susceptibles d'être induits par la connaissance et la découverte plus ou moins brutale des altérations possibles de la fertilité, l'un d'entre eux parlant à ce sujet de « *trigger zone* » autrement dit zone gâchette ou zone de déclenchement pour témoigner de l'extrême sensibilité et réactivité autour de ces domaines. La fertilité en effet occupe probablement, au sein des diverses séquelles potentielles après le traitement d'un cancer, une

place à part liée au fait qu'elle représente un point de nouage entre le corps organique et le sexuel et c'est bien ce qui en conditionne toute l'importance mais aussi toute la complexité.

Quelques pédiatres ont aussi remarqué que, du fait des projections vers l'avenir qu'elle suscite, la transition en soi provoque, facilite ou encore contraint au surgissement des questions relatives à la sexualité, à la fertilité et plus généralement à la transmission et à la filiation.

L'évocation des risques potentiels sur la fertilité des jeunes gens, en rapport avec les traitements du cancer reçus, a conduit en retour, et l'on pourrait sans doute dire en réaction, la quasi-totalité des pédiatres à mentionner la survenue de naissances lorsque leurs anciens patients deviennent eux-mêmes parents. Face à ces incertitudes potentielles, les pédiatres sont unanimes, hommes et femmes, pour se réjouir de la survenue des bébés, de la réception des faire-part qui annoncent ces naissances et pour souligner combien c'est une occasion privilégiée pour reprendre contact et avoir des nouvelles de leurs anciens patients. Ainsi la naissance d'enfants serait l'occasion pour les anciens patients, quelles qu'aient été d'ailleurs les relations durant la maladie et le suivi, de reprendre contact pour témoigner au pédiatre d'une forme de reconnaissance face à ce qui signe manifestement une ultime victoire contre la maladie. Une pédiatre fait un lapsus qui en dit long sur la place que peuvent ou peut-être que souhaitent alors occuper les pédiatres face à ces naissances et la filiation fantasmatique qui s'instaure : « *ça, on est au courant des enfants de nos enfants (rires), de nos patients plutôt !...* ». Ce qui est probablement, autour de ces naissances, le message fort et emblématique est celui d'une guérison qui n'entrave pas la fertilité et la parentalité. C'est probablement pour cela que certains font le compte des enfants qu'ils ont eus, pourrait-on dire en reprenant le lapsus précédent.

Au travers de ce qui a été relevé précédemment on soupçonne sans difficulté comment la fertilité constitue, de manière emblématique, pour le jeune ancien patient comme pour le pédiatre, l'héritage encombrant de la guérison auquel il s'agit de se confronter à cette occasion particulière de la fin du suivi en pédiatrie. Le sentiment de priver voire d'amputer le jeune de quelque chose de précieux et d'intime participe très certainement au vécu douloureux des pédiatres quant à ce sujet ainsi qu'à leurs difficultés à l'aborder. Les histoires et les commentaires des pédiatres précisent bien que ce qui est en jeu également concerne la responsabilité que pourrait avoir le pédiatre dans la survenue des séquelles sur la fertilité et l'agressivité qui pourrait alors naître chez l'ancien patient envers celui ou celle qui l'a soigné, guéri mais aussi abimé. C'est pour cette raison que le retour vers le pédiatre, et les reproches éventuels qui pourraient alors lui être adressés, semble préoccuper de manière plus ou moins consciente les différents pédiatres comme celui qui s'étonne de l'absence de reproches. Les reproches, ce pourrait être également ceux que le jeune adresserait à ses parents, notamment lorsque le traitement altérant la fertilité a été administré chez l'enfant très jeune, avec l'accord de ses parents.

Liens, attachements et séparation dans la transition

La grande question de la transition, en tout cas dans notre optique de travail et notre manière d'aborder ce processus, c'est celle de la séparation. Les pédiatres ont longuement développé durant les entretiens ces questions relatives à la séparation que la transition, pourrait-on dire, leur impose vis-à-vis de leurs patients.

De multiples manières les pédiatres ont décrit comment le suivi régulier et prolongé de la période de rémission puis de guérison était marqué majoritairement, malgré l'écoulement du temps chronologique et la croissance de l'enfant, par un état d'apparente immobilité évoquant

dans une certaine mesure une forme de « suspension » voire de « latence » après les émois de la découverte de la maladie et de son traitement. La transition, au travers de la séparation qu'elle préfigure, vient rompre cet équilibre et introduit toujours une rupture avec ce qui précédait. Elle oblige principalement les protagonistes de ces histoires à deux choses, dont bien souvent ils avaient pu faire l'économie jusque-là. Tout d'abord ils doivent penser le lien qui les unit afin de pouvoir ensuite le réaménager autrement dans la perspective de son interruption. La transition les force également à faire le bilan, en termes de guérison et de séquelles physiques, mais pas exclusivement, de cette histoire commune partagée.

Les pédiatres sont tous unanimes pour exprimer la difficulté que représente cette séparation. Des mots tels que « rupture », « lâchage » ou encore « abandon » viennent scander leur discours pour traduire la violence, qu'elle soit ressentie, perçue ou encore supposée, en lien avec cette séparation dont ils se sentent les auteurs puisque le plus souvent ils en sont également à l'initiative. Toutes et tous expriment l'extrême diversité des réactions qu'elle suscite, cette séparation, chez les autres et en eux-mêmes, et ce de manière à chaque fois renouvelée et singulière face à chaque jeune patient. La reconnaissance du lien, de sa subjectivité et de son importance semble en effet être particulièrement favorisée par la perspective de la séparation, inhérente au processus de la transition, et sans doute pourrait-on rajouter à une forme d'angoisse qu'elle introduirait alors. Pour autant les pédiatres reconnaissent qu'il est nécessaire que cette séparation puisse advenir parce qu'ils y voient une étape supplémentaire voire ultime dans le processus de la guérison.

Il va de soi que des affects se trouvent inévitablement inscrits dans la relation qui les unit et qui se construit avec les patients et leur famille. Pour autant il est en revanche extrêmement difficile pour tous les pédiatres de nommer ce qui serait la nature du sentiment qui colore ce lien. Ainsi, alors que de multiples manières ils peuvent nommer l'attachement, on perçoit bien la difficulté qu'il y aurait à reconnaître et nommer qu'il pourrait éventuellement s'agir d'amour au sein de ces sentiments éprouvés à l'égard des patients, qui plus est à l'approche de la séparation. C'est sans doute parce qu'il est impossible en effet de parler d'amour dans l'exercice de leur métier, que la majorité des pédiatres s'interrogent plutôt au sujet de l'amitié éventuelle qui les lierait à leurs patients. A l'inverse, un autre pédiatre qui reconnaît pourtant « *le côté affectif* » de l'histoire, se défend qu'une amitié puisse se nouer entre un médecin et son patient et surtout qu'elle puisse entraver la séparation.

Au-delà de la nature même des sentiments éprouvés, les pédiatres se montrent très sensibles à des attachements particuliers dont ils sont témoins, en eux-mêmes ou envers eux-mêmes, et dont ils ont parfois bien des difficultés à en comprendre l'origine et à en saisir le sens. Ils ont été nombreux à témoigner de ces patients « *pour lesquels il y a un attachement particulier dans un sens et dans l'autre* » mais aussi de ces situations où ces attachements « électifs » en quelque sorte, ne sont pas toujours réciproques. La surprise peut donc également venir de l'attachement dont le pédiatre fait l'objet, sachant que ces attachements ne se développent pas toujours en réaction à une sollicitude particulière du médecin.

Les pédiatres ont tous, et ce de façon assez similaire, évoqué ce qu'ils imaginaient représenter pour ces jeunes gens et la manière dont ils se sentaient investis par eux, en particulier mais pas seulement autour de ce moment de la transition et de ses suites. C'est probablement tout cela qui les amène à se penser comme un point de repère ou d'appui pour ces jeunes gens. A l'inverse, ils ont été moins nombreux à évoquer ce que la présence de ces jeunes gens traités il y a plusieurs années pouvait représenter au sein de la pratique clinique d'un praticien en oncologie pédiatrique. En effet ce que l'un d'entre eux a dénommé « *le bien-être aussi du*

pédiatre pour lui-même » se réfère sans doute au caractère valorisant et réconfortant de ces suivis qui contribuent de ce fait au maintien d'un certain équilibre.

Poursuivre des relations une fois la transition ou plutôt le transfert réalisé est la question qui s'est posée à nombre d'entre eux notamment à l'occasion d'une invitation à participer à un événement particulier ou bien, plus généralement, à la possibilité voire l'envie ou encore la demande de garder un contact personnalisé alors que ce dernier n'est plus justifié par le suivi médical. On entend bien alors dans les différents propos des pédiatres relatifs à ce sujet combien la transgression de cette barrière soignant/soigné jusque-là bien établie, quand bien même elle est effectuée à la demande du jeune, est souvent accompagnée d'un sentiment de malaise, de gêne voire presque de faute ou de faille personnelle.

Lorsque nous les avons interrogés sur leurs perceptions quant aux émotions et éventuelles difficultés manifestées par les jeunes gens face à la fin du suivi en pédiatrie et au passage en médecine d'adultes, les pédiatres, de manière unanime, ont tout d'abord mis en avant l'extrême diversité de ces réactions. La réaction la plus fréquemment mise en avant par les pédiatres, et c'est probablement aussi parce qu'elle est celle qui émerge le plus spontanément suite à l'évocation de la séparation future, consiste, de la part du patient, à témoigner de sa réticence, de son impréparation et de son refus de changer de référent médical et qui plus est de service. Parfois les médecins peuvent percevoir une forme d'inquiétude voire d'angoisse. Il existe également, toujours d'après les pédiatres, un nombre non négligeable de jeunes gens qui se montrent « *plutôt contents* », « *contents* » voire « *très très contents* » à la perspective de la fin du suivi en pédiatrie. Les réactions qui semblent poser le plus de difficultés et d'interrogations aux pédiatres émanent de celles et ceux qui paraissent, en tout cas du moins en apparence, ne rien ressentir, ne rien exprimer d'une quelconque émotion, donnant alors au pédiatre l'impression « *qu'ils s'en foutent complètement* » comme plusieurs ont pu le mentionner au cours de l'entretien.

Une pédiatre évoque sa réserve quant au temps dont les jeunes disposent pour exprimer ce qu'ils pourraient ressentir. Un autre pointe l'extrême rareté d'une expression émotionnelle violente, selon ses termes, face à la séparation d'avec le pédiatre. De la même manière, s'il n'est pas possible de dire en quoi la séparation peut faire violence, un autre pédiatre pense qu'il n'est pas non plus possible de dire et d'exprimer ce qui rend heureux, ce qui soulage, ce qui fait du bien dans cette séparation.

S'agissant de leurs propres ressentis, un premier groupe de pédiatre est constitué de celles et ceux qui font une place dans leur discours manifeste et conscient à une certaine complexité de leurs affects, reconnaissant les contradictions et l'ambivalence qui peuvent les caractériser. En général ils témoignent aisément d'une certaine difficulté au sein de leurs différents ressentis face à ces séparations, acceptant donc d'être touchés par la séparation et d'éprouver les affects négatifs inhérents à toute perte. Certains pédiatres ont en quelque sorte fait l'impasse sur la séparation, niant la réalité de celle-ci, et donc mettant de côté la question des affects, en particulier d'ordre dépressif, qui sont habituellement sollicités dans le travail psychique relatif à la perte consécutive à toute séparation. Une des caractéristiques de ce type de discours est la répétition d'affirmations visant à témoigner de la poursuite du lien et donc de l'absence de rupture de la relation entre les jeunes gens et leur pédiatre, remettant donc en cause le fait qu'il s'agirait alors, au moment de la transition, de la fin d'une histoire...

D'autres défenses sont sans doute moins massives que les précédentes dans le sens où elles ne remettent pas en question l'existence même de cette séparation bien qu'elles visent encore une

fois à en atténuer les émotions désagréables telles que le sentiment de perte de contrôle, l'angoisse et la tristesse. Un pédiatre, par exemple, tente de circonscrire le champ de la relation en insistant, de manière conceptuelle et donc un peu intellectualisée, sur le caractère purement professionnel de celle-ci. D'autres pédiatres, peu nombreux, ont évoqué une façon, dans leur pratique clinique, de faire l'économie de la séparation, en tout cas de sa formalisation, en expliquant laisser le choix au patient de revenir ou pas au prochain rendez-vous. Enfin terminons par l'explicitation de ce qui constitue probablement la modalité défensive la plus fréquemment à l'œuvre chez les pédiatres que nous avons interrogés, à savoir celle qui consiste à ne retenir de la séparation que ses aspects « positifs », en particulier le sentiment pour le pédiatre d'un travail achevé et pour le jeune patient d'un avenir ouvert, plein de projets et de promesses. Bien évidemment dans cette manière d'aborder les choses, il n'y a de place pour aucune douleur, aucun affect un tant soit peu désagréable.

La mort et les autres séparations

Il est intéressant de relever tout d'abord que pour la moitié exactement des pédiatres interrogés, il n'y a eu durant la totalité de l'entretien aucune évocation spontanée de leur part se rapportant de manière plus ou moins directe ou plus ou moins explicite à la mort.

Pour les autres pédiatres, plusieurs ont parlé de différentes manières de la réalité de la mort dans leur pratique médicale. Ont été nommés par exemple « *les échecs thérapeutiques en hospitalisation* », le sentiment d'abandon ressenti après un décès, les fratries des enfants décédés « *ceux qu'on oublie toujours, ceux qu'on voit pas* » et enfin les effets de l'expérience partagée de la maladie grave au travers notamment des questions posées au pédiatre relatives à la vie et à la mort. S'agissant de la transition, deux pédiatres vont évoquer comment la mort annoncée ou parfois un risque de mort accru ou persistant vient perturber voire rendre impossible la réalisation de la transition. A l'inverse une pédiatre précise combien elle apprécie les dernières consultations en pédiatrie et le processus de transition car elle souhaiterait « *les passer tous chez les adultes ! Parce que pour moi, c'est qu'ils sont encore vivants !* »

Un pédiatre explique comment il tient à insister sur l'absence de rupture du lien à l'occasion de la séparation qu'implique la transition. A son insu et de manière au moins en partie inconsciente, ce pédiatre fait le lien entre séparation et mort, la mort figurant l'échec ultime de la médecine et symbolisant le caractère irrémédiablement définitif de la séparation.

De ce point de vue il est intéressant d'observer combien séparations et disparitions entretiennent par nature, et plus encore dans le contexte singulier des services d'onco-hématologie pédiatrique, une dangereuse proximité dont il convient de se préserver. C'est sans doute l'une des raisons pour lesquelles, ce moment particulier de la transition convoque chez les pédiatres, du fait de la séparation et de la rupture qu'elle suppose, des représentations angoissantes autour de l'absence, de la disparition, de la mort et peut provoquer en retour des mouvements de contrôle et parfois d'emprise.

Avoir des nouvelles : entre idéaux, emprise, autonomie et liberté

Les récits par les pédiatres de leurs expériences de transitions réussies d'une part et ratées d'autre part ont mis en évidence l'extrême importance pour eux d'avoir des nouvelles, de savoir ce que les jeunes gens qu'ils ont soignés pour un cancer deviennent et surtout d'être rassurés sur le fait qu'ils sont bien suivis d'un point de vue médical par un médecin d'adultes. Au sujet

de ces nouvelles, les pédiatres se trouvent pris en tension entre leurs propres exigences internes et celles, plus externes mais néanmoins tout aussi pressantes parfois, qui tiennent au besoin de connaissance et de progrès de leur discipline.

Le premier élément mis en avant par bon nombre de pédiatres est la satisfaction et la réassurance qui sont procurées par les nouvelles. Ainsi pour l'immense majorité des pédiatres, l'absence de nouvelles témoigne toujours d'une absence de suivi et il paraît bien difficile pour eux de se représenter les choses d'une autre façon. Le désir de savoir ce que deviennent leurs patients ne concerne pas que des questions médicales et relatives à leur santé mais bien plus des aspects beaucoup plus larges et globaux de leur vie. Par ailleurs il va de soi que la recherche épidémiologique ou, plus globalement, relative au devenir à l'âge adulte des personnes traitées pour un cancer pédiatrique, est une nécessité scientifique et une préoccupation constante des praticiens en onco-hématologie pédiatrique.

Les pédiatres formulent quasiment tous sans exception, deux principes au moment de la séparation, donc de la dernière consultation en pédiatrie. Nous pourrions les formuler ainsi, comme beaucoup nous l'ont exprimé : « Je ne ferme pas ma porte, je suis joignable » et « Je serai heureux/heureuse d'avoir de tes nouvelles ». Si demander de donner des nouvelles au moment de se séparer semble de mise, à l'inverse surtout ne pas chercher, d'une manière active, à en avoir ensuite correspond à une attitude et une opinion largement répandues chez les pédiatres que nous avons rencontrés. Reste que recevoir des nouvelles, quels qu'en soient le moyen, la teneur et la provenance, est le plus souvent décrit par les pédiatres comme une expérience excessivement agréable.

L'absence totale de nouvelles, de la part de celles et ceux qui sont usuellement désignés par le terme de « perdus de vue », reste donc très majoritairement vécue comme fondamentalement un échec du processus de transition. Les pédiatres semblent ne pas pouvoir se représenter une séparation que nous pourrions paradoxalement qualifier d'aboutie voire de complète d'un point de vue psychique, pas plus qu'ils semblent ne pouvoir imaginer l'un ou l'une de leurs anciens patients autonome, libre de tout lien vis-à-vis de la pédiatrie et des pédiatres, et pour autant en bonne santé physique et psychique. Pourtant lorsqu'une pédiatre affirme qu' « *il faut qu'elle ait lieu cette séparation, cette rupture, symboliquement elle fait partie pour moi de la guérison...* », elle dit peut-être aussi à sa manière que l'issue ultime de la guérison, au-delà de la séparation, ce pourrait être possiblement l'absence de nouvelles et la disparition totale du lien, du moins dans la réalité.

Au terme de toutes ces évocations par les pédiatres d'une part de ce besoin d'avoir des nouvelles, de rester en lien, en contact, de pouvoir avoir accès pour diverses raisons à leurs « anciens » patients et d'autre part de la difficulté et de l'angoisse suscitées par l'absence totale de nouvelles, on pourrait retenir l'impression d'une véritable volonté ou tentative d'emprise envers les jeunes gens traités par le passé pour un cancer pédiatrique. Néanmoins une pédiatre parle de la fin de ce qui doit rester selon elle une relation hospitalière et, dans le même ordre d'idée, un collègue rappelle que le pédiatre, au moment où se crée une relation avec le médecin d'adultes, doit s'effacer. Enfin une pédiatre pense « *qu'on n'a pas notre place dans... dans la vie d'adulte de ces... de ces... de ces patients, on est dans leur histoire, mais pas dans leur vie au quotidien !* »

Les parents dans la transition

Lorsque nous les avons questionnés, durant les entretiens, sur la place des parents dans l'organisation de la transition, les pédiatres ont commencé presque unanimement en évoquant la question relative à la présence des parents lors des dernières consultations de surveillance. Il semble clair que toutes et tous souhaitent, à partir d'un certain moment, pouvoir recevoir le jeune seul en consultation. Une autre préoccupation des pédiatres est relative aux destinataires des comptes-rendus de consultation qui étaient pour la plupart adressés jusque-là aux parents de l'enfant ou de l'adolescent mineur. Plusieurs pédiatres notent en effet à ce propos, les limites et les résistances à leur souhait de rendre ces jeunes autonomes vis-à-vis de leur santé.

Ils insistent néanmoins sur ce nécessaire passage d'une relation triangulaire, habituelle en pédiatrie et particulièrement durant le temps du traitement de la maladie, à une relation duelle, reconnaissant par là même mettre délibérément les parents de côté. Quelques-uns, mais ils sont plutôt rares, évoquent l'aide que peuvent apporter les parents, ou tout du moins leur absence de réticence, à l'égard de la transition. Le plus souvent les parents sont évoqués comme ceux qui tiennent à la poursuite du suivi médical, « *J'ai l'impression que c'est plutôt les parents qui s'accrochent* », ceux qui insistent pour obtenir un prochain rendez-vous et enfin ceux qui freinent face à la perspective de la séparation liée à la transition. Dans cette perspective l'évocation de la transition à venir est difficile et suscite globalement chez bon nombre de parents, d'après les pédiatres, réticences et résistances à l'idée de la séparation et du changement d'équipe qu'elle implique.

De par la position singulière qu'il ou elle occupe, le pédiatre est en effet un observateur privilégié de la nature des interactions entre les parents et leur enfant, ce qui en fait le témoin naturellement désigné de l'angoisse parentale et des liens qu'elle peut engendrer tant durant la maladie que dans les suites du traitement de celle-ci. Ainsi plusieurs pédiatres soulignent l'importance de cette angoisse parentale et de ses effets sur le jeune ancien patient. Tout cela participe très probablement à la volonté, très régulièrement exprimée par les pédiatres, de contribuer à la séparation de l'enfant d'avec ses parents, celle-ci étant fréquemment posée comme une condition nécessaire préalablement à la réalisation de la transition. On voit comment le pédiatre se pose là comme un tiers séparateur et organisateur de la séparation entre parents et enfant. Cette séparation signerait le passage à l'âge adulte et relèverait donc des « missions » du pédiatre.

Cette évocation ouvre également sur la rivalité entre pédiatre et parents qui semble particulièrement à l'œuvre dans ce moment singulier de la transition. Le choix de ce métier, être pédiatre en onco-hématologie pédiatrique, comporte en soi probablement des idéaux et fantasmes originaires de l'ordre d'être le « bon » parent auprès de ces enfants et adolescents gravement malades. Les mouvements régressifs dans la relation parents-enfant par exemple peuvent être particulièrement mal supportés par le ou la pédiatre.

Les pédiatres insistent sur la présence régulière des parents à cette dernière consultation, y compris lorsqu'ils ne venaient plus aux consultations précédentes. Ils sont nombreux à décrire les émotions qui saisissent alors les parents à l'occasion de cette dernière consultation en pédiatrie. Cette présence et permanence des souvenirs chez les parents est régulièrement associée par les pédiatres au caractère plus douloureux et plus difficile pour les parents de la séparation rendue nécessaire par la transition.

Les pédiatres ont tendance à faire du milieu familial un déterminant de l'issue de la transition et du bien-être ultérieur du jeune homme ou de la jeune femme. Régulièrement les parents sont désignés comme responsables des difficultés que rencontrent les jeunes anciens patients ou bien des échecs de la transition. Nous avons pu observer à plusieurs reprises des mécanismes de déplacement et de projection de ce qui relevait des difficultés de la transition sur la relation

parents-enfants, au risque donc de faire parfois des parents, potentiellement à tort, les principaux responsables de ces situations d'échec ou d'impasse ou de les désigner comme tels.

Place du psy dans la transition

La première question qui se pose aux pédiatres est effectivement de savoir si le moment spécifique de la transition, donc de la fin du suivi en pédiatrie, correspond ou non, à un moment de vulnérabilité particulière pour les jeunes patients au sein du suivi à long terme après les traitements du cancer. Ils sont près de la moitié des pédiatres interrogés, à considérer que la transition ne représente pas un moment particulièrement difficile et susceptible donc de devoir être accompagné spécifiquement sur le plan psychologique. Soit parce qu'ils n'envisagent pas de problématique psychique particulière, soit encore parce qu'ils font de la transition un moment positif, en insistant fortement sur la dimension d'ouverture vers l'avenir et d'arrêt de la surveillance médicale. Pour certains, d'autres moments du parcours de soin de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer occasionnent davantage de difficultés psychologiques, selon eux, que le moment particulier de la transition. Plusieurs pédiatres ont mentionné que le besoin de suivi psychologique est une question qui se pose plus précocement, essentiellement durant le suivi à long terme. Enfin deux pédiatres mentionnent, chacun de manière différente, la possibilité que des difficultés psychiques préexistent au cancer, quitte à ce qu'elles aient été amplifiées par la survenue de la maladie grave.

La deuxième grande interrogation est de savoir, ou tout du moins de mieux appréhender, de saisir dans quelle mesure le processus de la transition, et en particulier la séparation et la rupture d'avec le pédiatre référent qui y sont inhérentes, sont susceptibles de fragiliser psychologiquement le jeune patient traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Ce sont dans l'ensemble plutôt les pédiatres qui se sont déclarés favorables à un suivi psychologique ou à la présence d'un psy au moment de la transition qui ont soulevé cette question et qui ont tenté d'y apporter des éléments de réponse.

Une pédiatre précise la singularité de ce moment qui est un temps de séparation mais qui implique aussi simultanément un retour commun sur le passé et l'histoire médicale vécue ensemble avec son lot d'émotions et de découvertes voire de redécouvertes potentielles à cette occasion. Le ou la pédiatre se voit alors là comme celui ou celle qui force les mécanismes de défense, qui met à nu ce qui était jusque-là enfoui et qui oblige en quelque sorte le jeune à regarder ce qui était caché du fait du refoulement. C'est pour cette raison sans nul doute qu'un pédiatre évoque l'idée du dévoilement.

Plus généralement, d'autres pédiatres se montrent favorables à un accompagnement psychologique du processus de transition en suggérant une aide psychologique ponctuelle, un point à cette occasion, un abord psychologique de la période de transition ou encore le soutien psychologique des parents.

Plusieurs pédiatres mentionnent le fait qu'il leur est difficile de connaître et de se représenter ce que peut être l'après-transition puisqu'ils n'ont que peu ou pas de retours à ce sujet. Ils précisent par ailleurs que les difficultés émotionnelles et psychiques peuvent survenir de manière décalée par rapport à la relecture de l'histoire et à la remise du résumé de l'histoire médicale et que par ailleurs l'organisation et la durée de la consultation ne permettent pas, bien souvent, d'appréhender ces éventuelles difficultés.

Pour toutes ces raisons, les pédiatres en effet s'interrogent sur la possibilité de mettre en place d'autres dispositifs que ceux existant à l'heure actuelle et évoquent par exemple l'opportunité de proposer une consultation conjointe avec un psy. Selon une pédiatre, un rôle du psy plus spécifique autour de la transition pourrait même consister à poursuivre le suivi psychologique après la fin du suivi en pédiatrie et accompagner ainsi le jeune patient durant le processus de transition. L'intérêt de ce dispositif résiderait en une aide pour le jeune patient face à la difficulté de la séparation.

La question de la place du psy, de sa nécessité, de son besoin, est donc en lien avec les représentations qu'ont les pédiatres des effets psychiques de la séparation. Le recours au psy, pour le pédiatre qui le sollicite, outre le fait qu'il permet de trianguler la relation de soins et de sortir du colloque duel, est surtout convoqué afin de soutenir et d'étayer le processus de séparation. La transition reste en effet majoritairement considérée par les pédiatres comme la fin d'un parcours thérapeutique et d'une relation de soins, comme la « *fin de vie pédiatrique* » en reprenant les mots d'une pédiatre. La méconnaissance par les pédiatres de ce qui constitue l'expérience des jeunes gens en médecine d'adultes et leurs difficultés à se représenter ce qui peut y être associé émotionnellement, tant du point de vue des difficultés que des satisfactions éventuelles, contribuent au fait qu'ils envisagent la transition préférentiellement sous l'angle de la rupture plutôt que d'une possible continuité.

VI.6.2 – Résumé des résultats issus de l'instrument EDICODE

Les scores obtenus sont, dans l'ensemble et à de très rares exceptions près, largement supérieurs à ceux observés au sein de la population de référence qui avait participé à la validation de l'instrument EDICODE. Ces scores élevés obtenus signent, d'une manière générale, la bonne qualité du discours, de son organisation et probablement du fonctionnement psychique sous-jacent de ces médecins pédiatres, en tout cas pour ce qui a trait au moins à leur exercice professionnel.

Au sein de notre groupe des 18 pédiatres, aucune différence n'est retrouvée dans les caractéristiques intrinsèques du discours entre hommes et femmes. Les éventuelles différences liées au sexe s'effaceraient en quelque sorte derrière la profession commune partagée, c'est-à-dire l'exercice de la cancérologie pédiatrique. En effet nous faisons l'hypothèse que la confrontation régulière et répétée à des situations difficiles et denses sur le plan émotionnel « sensibilise » probablement les professionnels qui interviennent dans ces services et contribuent certainement à enrichir, d'un point de vue émotionnel, le contenu et l'organisation de leur discours. Peut-on postuler alors que les hommes pédiatres ont de fait, par essence et par expérience, une position subjective qui fait davantage de place à une sensibilité et à des émotions qui rapprochent les caractéristiques de leurs discours de celles habituellement dévolues aux femmes ?

De la même manière aucune différence statistiquement significative n'a pu être mise en évidence entre les scores obtenus par les praticiens des différentes institutions. Fort de ces constatations, nous pouvons donc affirmer que nous sommes là en présence de caractéristiques foncièrement individuelles, qui ne sont que peu ou pas sensibles aux effets propres du genre ou de l'institution d'origine.

Une fois ces premiers résultats pris en considération, nous avons alors choisi de répartir les pédiatres en trois groupes sur la base de leurs scores à l'instrument EDICODE. Cette répartition des 18 pédiatres en trois groupes montre des niveaux de qualité des narratifs qui vont en

progressant du groupe 3 vers le groupe 1, ceci se traduisant significativement entre les trois groupes pour le score total EDICODE (moyenne des scores bruts obtenus aux cinq échelles) ainsi que pour l'échelle Fluide, échelle qui caractérise la richesse associative, l'accès aisé aux souvenirs et la participation à l'entretien. Il est notable également de constater que la durée moyenne des entretiens va aussi en progressant parallèlement à la qualité narrative de ceux-ci. La richesse du discours, le nombre des évocations spontanées et des associations libres suscitées au cours des entretiens explique probablement en grande partie cette association entre durée de l'entretien et qualité narrative du discours. Il n'est par ailleurs pas question pour nous de ne pas prendre en compte ici l'importance des aspects transféro-contretransférentiels qui, bien que s'agissant d'entretiens uniques et à visée de recherche, n'en sont pas moins présents et influents.

A ce propos, il est légitime de faire part d'une observation, difficile à vérifier d'un point de vue statistique, qui est l'impression subjective de notre part que la qualité narrative des entretiens est allée globalement plutôt en s'améliorant tout au long de cette recherche et de la réalisation des entretiens. On peut sans difficulté imaginer que les changements observés chez le chercheur, associés à une manière différente de questionner les pédiatres, ont pu participer à la progression de la qualité des narratifs chez les pédiatres au fur et à mesure de la conduite de cette recherche. Evidemment ce mécanisme, l'identification narrative, qui convoque l'intersubjectivité fondamentalement à l'œuvre dans la rencontre n'est pas sans lien, loin de là, avec les préceptes de la médecine narrative qui plaident pour le partage d'histoires et l'enrichissement, en termes de compétences narratives, que cela implique.

Nous avons tenté d'apprécier la congruence entre EDICODE et les catégories d'attachement pour nos trois groupes de pédiatres. On observerait ainsi chez les pédiatres dans ce groupe de très faible effectif, par rapport à ce qui est habituellement décrit, un nombre relativement plus important d'attachements de type secure, une proportion attendue d'attachements insecure de type ambivalent/préoccupé et enfin une proportion significativement moindre d'attachements insecure de type évitant/détaché. Il est important de noter que les profils évoquant des attachements insecure sont tous retrouvés chez des pédiatres appartenant au groupe 3, c'est-à-dire celui avec les scores les moins élevés à l'instrument EDICODE. Ceci confirme une nouvelle fois les liens entre catégorie d'attachement et qualité narrative.

Nous avons essayé enfin de mettre en parallèle le contenu manifeste du discours avec les caractéristiques intrinsèques de celui-ci, c'est-à-dire tenté de voir quelles thématiques ont été développées par les pédiatres en fonction de leurs compétences narratives et de leur catégorie d'attachement.

Les résultats obtenus témoignent de la manière dont la qualité de la narrativité traduit aussi une forme de sécurité interne et de confiance envers l'autre qui permet aux pédiatres du groupe 1 notamment de pouvoir, semble-t-il, mieux accepter le principe d'une séparation, sans trop d'angoisse et sans être soi-même détruit, notamment parce que l'autre (le médecin d'adultes) est investi à priori dans un lien de confiance. Cette position enfin, à l'opposé d'une quelconque recherche d'emprise, autorise également à penser la transition comme une étape nécessaire, avec ses dimensions positives et maturantes pour le jeune, ce qui n'exclue pas la reconnaissance des émotions liées à la séparation.

Au sein du groupe 3 en revanche on trouve sans doute les médecins les plus en difficulté dans ce processus de transition. Ils semblent être particulièrement résistants à prendre la mesure du temps qui passe et de la croissance des enfants et de ce fait n'anticipent absolument pas le processus même de la transition et la séparation à venir, tout en déniaient les affects qui y seraient potentiellement liés. Tout cela conforte le sentiment d'une relation et d'un lien qui manquent

de souplesse du fait de la fonction étayante qu'ils assurent et d'une anxiété, voire d'une insécurité, sous-jacente.

Il est intéressant de noter que c'est au sein du groupe 2 que la reconnaissance de la place d'un tiers, comme celle que peut occuper parfois le psy, est la plus répandue.

VI.2 – La transition entre épreuve et principe de réalité

L'épreuve de réalité est un processus postulé par Freud, permettant au sujet de distinguer les stimuli provenant du monde extérieur des stimuli internes, et de prévenir la confusion possible entre ce que le sujet perçoit et ce qu'il ne fait que se représenter¹. C'est en 1911, dans le texte intitulé *Formulations sur les deux principes du fonctionnement psychique* que ce terme apparaît pour la première fois, introduisant la fonction de la réalité en psychanalyse². Un des présupposés fondamentaux de la théorie psychanalytique est que l'appareil psychique n'a pas, originellement tout du moins, de critère à sa disposition pour différencier une représentation d'une perception, notamment lorsqu'il s'agit d'un objet fortement investi.

Dans l'œuvre de Freud, les modalités constitutives de cette épreuve de réalité ont évolué, se référant à diverses problématiques. L'épreuve de réalité a pris tout d'abord un statut économique, au travers d'une répartition différente des investissements : l'inhibition de l'investissement du souvenir ou de l'image est nécessaire pour que le signe de réalité lié à la perception prenne un caractère certain alors que l'accomplissement hallucinatoire du désir, dans le rêve notamment, est lié à une régression qui permet que le système perceptif soit investi par les excitations internes. L'épreuve de réalité a également été décrite comme un dispositif permettant de discriminer les perceptions ou excitations externes, sur lesquelles l'action motrice a prise, des excitations internes que celle-ci ne peut supprimer.

Pour Freud, l'épreuve de réalité est donc un élément essentiel du processus de différenciation qui protège le fonctionnement psychique du risque de confusion. Dans l'un de ses derniers écrits³, il revient sur cette question dans un chapitre intitulé *L'appareil psychique et le monde extérieur* pour en préciser encore une fois l'importance : « *Comme des traces mnésiques, surtout par leur association avec des restes verbaux, peuvent devenir tout aussi conscientes que des perceptions, il subsiste ici une possibilité de confusion capable d'aboutir à une méconnaissance de la réalité. Le moi s'en protège en mettant en place le dispositif de l'épreuve de réalité...* »

A l'heure actuelle, sous le terme d'épreuve de réalité, on entend principalement deux fonctions relativement différentes bien que le plus souvent confondues : celle qui viendrait distinguer ce qui est simplement représenté de ce qui est perçu, instituant donc de fait la différenciation entre monde extérieur et monde interne mais aussi celle qui vise à comparer l'objectivement perçu au représenté pour rectifier les éventuelles déformations de celui-ci¹. Ceci ouvre sur des

¹ Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

² Freud S. *Formulations sur les deux principes du fonctionnement psychique*. (1911) In Freud S. *Résultats, idées, problèmes*. Paris: Presses Universitaires de France; 1998.

³ Freud S. *Abrégé de psychanalyse*. (1938) Paris: Presses Universitaires de France; 1949.

questions cliniques essentielles telles que la question de l'hallucination, du délire et de la perte de la réalité¹, tout comme celles relatives à l'ajustement du monde interne face à la perte d'objet.

D'autres termes utilisés par Freud font également référence à une genèse de la relation du sujet au monde extérieur et de l'accès à la réalité : il s'agit de l'opposition entre moi-plaisir et moi-réalité ainsi que l'énonciation du principe de réalité. Ces notions ont été avancées dans le même texte de 1911 cité précédemment, *Formulations sur les deux principes du fonctionnement psychique*², et ne sont donc pas sans rapport avec la question de l'épreuve de réalité. Le principe de réalité est un des deux principes régissant le fonctionnement mental, il fait couple avec le principe de plaisir auquel il succède et qu'il modifie. Le principe de plaisir est au départ seul souverain puisqu'au sein des processus les plus anciens, ou primaires, la « *tendance maîtresse* » est le principe de plaisir/déplaisir dont, selon Freud, la domination et l'emprise se notent encore dans les rêves³. Ce n'est que du fait des limites et insuffisances de la satisfaction hallucinatoire du désir à soulager les tensions internes que l'appareil psychique du nourrisson doit se résoudre à « *représenter l'état réel du monde extérieur et à rechercher une modification réelle. Par là un nouveau principe de l'activité psychique était introduit : ce qui était représenté, ce n'était plus ce qui était agréable, mais ce qui était réel, même si cela devait être désagréable* »³. Le passage du principe de plaisir au principe de réalité ne supprime pas pour autant le premier qui continue à régner dans tout un champ d'activités psychiques, sorte de domaine réservé livré au fantasme et fonctionnant selon les lois du processus primaire : l'inconscient⁴.

Même si elle n'a jamais été intégrée à une théorie métapsychologique, l'opposition entre moi-plaisir et moi-réalité se rattache à celle qui existe entre principe de plaisir et principe de réalité. Les pulsions fonctionnent initialement sous le registre du principe de plaisir et se soumettent donc progressivement au principe de réalité. Au sein des diverses pulsions, les pulsions sexuelles, classiquement plus difficiles à « éduquer », gardent une dépendance particulière à la domination du principe de plaisir car leur soumission est classiquement moins rapide et moins complète. Moi-plaisir et moi-réalité définissent par conséquent deux modalités de fonctionnement pulsionnel : « *De même que le moi-plaisir ne peut rien faire d'autre que désirer, travailler à gagner le plaisir et éviter le déplaisir, de même le moi-réalité n'a rien d'autre à faire que de tendre vers l'utile et s'assurer contre les dommages* »².

Quelques années plus tard, dans *Pulsions et destins des pulsions*, Freud détaillera la manière dont s'organise chronologiquement l'opposition sujet(moi)/objet(monde extérieur) et ses rapports avec le couple plaisir/déplaisir⁵. Il décrira ainsi une succession « *moi-réalité du début* », « *moi-plaisir* » et enfin « *moi-réalité définitif* ». Dans cette perspective le terme de moi-plaisir ne se réfère plus seulement à un moi régi par le principe de plaisir/déplaisir mais un moi identifié avec le plaisant par opposition au déplaisant et ceci à la suite de mouvements d'introjection et de projection. Le « *moi-réalité définitif* » correspondrait donc à un troisième temps où le sujet cherche à retrouver à l'extérieur un objet réel correspondant à la représentation de l'objet primitivement satisfaisant et perdu : c'est là le ressort de l'épreuve de réalité car en effet « *ce qui détermine l'institution de l'épreuve de réalité, c'est que des objets qui avaient*

¹ Freud S. *La perte de la réalité dans la névrose et la psychose.* (1924) In Freud S. *Névrose, psychose et perversion.* Paris : Presses Universitaires de France ; 1973.

² Freud S. *Formulations sur les deux principes du fonctionnement psychique.* (1911) In Freud S. *Résultats, idées, problèmes.* Paris: Presses Universitaires de France; 1998.

³ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques.* Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

⁴ Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse.* Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

⁵ Freud S. *Pulsions et destins des pulsions.* (1915) In Freud S. *Métapsychologie.* Paris: Gallimard;1986.

apporté une satisfaction réelle ont été perdus »¹. Le passage du moi-plaisir au moi-réalité dépend de l'instauration du principe de réalité.

Si nous avons développé ces différents concepts liés au rapport entre le sujet et la réalité ainsi que la manière dont celle-ci est intégrée par l'appareil psychique c'est qu'il nous est apparu possible de faire quelques analogies avec le processus de la transition. Il nous semble en effet que le processus de la transition peut prendre la valeur d'une épreuve de réalité, dans son acception la plus générale et notamment celle qui vise à comparer la perception à la représentation afin d'ajuster voire de rectifier cette dernière. Ce parallèle que nous nous proposons là d'instituer, a trait au sentiment que nous avons eu au cours de ces entretiens que la transition représentait pour les pédiatres un moment de réalité incontournable qui les forçait à regarder et prendre en compte des aspects réels mais néanmoins douloureux qui tiennent principalement aux séquelles présentes ou à venir. La transition en effet, pour de nombreuses raisons, oblige chacun des protagonistes, dont le pédiatre, à prendre la mesure d'une situation dont la représentation pouvait, jusqu'alors, être aménagée dans l'objectif d'être rendue tolérable et supportable. C'est donc l'occasion d'un constat et de mesurer éventuellement l'écart entre des souhaits et des désirs d'une part et une réalité médicale d'autre part qui ne correspond que rarement à une guérison complète et sans séquelle comme le voudrait l'idéal du pédiatre. C'est aussi parfois pour certains l'occasion d'une découverte voire d'une redécouverte d'éléments de réalité qui étaient restés jusque là dissimulés, pourrait-on dire, derrière la relation de soin ou encore dilués au sein du rythme des consultations de surveillance.

La transition, comme plusieurs pédiatres l'ont évoqué, oblige à un bilan commun avec ce qu'il suppose de potentielles désillusions voire de renoncements face à une réalité qui s'impose alors avec force. Il n'est plus possible de faire l'économie de ce constat d'une situation médicale, sociale et psychique qui n'est pas toujours optimale pour le jeune patient. Les entretiens ont bien mis en évidence que le choix du médecin d'adultes, médecin spécialiste ou généraliste par exemple, est corrélé à une notion de gravité qui implique un bilan et une évaluation des séquelles et des risques pour l'avenir de chacun de ces jeunes gens. Pour le pédiatre, c'est alors bien souvent une opportunité de prendre la mesure de la situation qui est léguée au jeune patient mais aussi au collègue médecin d'adultes qui va assurer la suite du suivi médical. On peut d'ailleurs rapprocher de cela l'observation d'un mouvement général actuel chez les pédiatres onco-hématologues qui s'attachent de plus en plus précisément à décrire et à anticiper le devenir à long-terme des personnes soignées pour un cancer pédiatrique, dans une conception qui s'éloigne de plus en plus radicalement de la primauté donnée à la guérison quelles qu'en soient les conséquences.

La transition, nous l'avons également observé au cours des différents entretiens, introduit aussi un rappel quant à la réalité du temps qui passe. Là où les pédiatres, pour des raisons diverses probablement, expriment régulièrement combien ils ne voient pas grandir leurs patients et continuent de les dénommer par exemple « *le gamin* » ou « *la puce* », la transition est souvent associée à une surprise, celle de la prise de conscience soudaine du temps écoulé et de l'âge qu'a désormais celui ou celle dont ils s'occupent. Là encore on comprend que la perception objective de la réalité oblige les pédiatres à venir revisiter et ajuster leurs représentations ainsi que leurs désirs qui faisaient sans doute fi, dans une certaine mesure, de certains éléments de réalité.

Pour toutes ces raisons, nous avons été assez rapidement amenés à penser la transition comme venant rompre avec une période antérieure d'apparente tranquillité. L'image d'une période de

¹ Freud S. *La négation*. (1925) In Freud S. *Résultats, idées, problèmes*. Paris: Presses Universitaires de France; 1998.

latence s'est imposée à nous pour caractériser ce qui semble se mettre en place au cours des consultations de surveillance, une fois le traitement du cancer achevé et les émois liés à cette période initiale apaisés. Dans la théorie psychanalytique, la période de latence désigne une période qui va du déclin de la sexualité infantile jusqu'à la puberté et qui marque un temps d'arrêt dans l'évolution de la sexualité. On y observe, sous l'effet du refoulement, une diminution des activités et des contenus sexuels au profit du développement des sentiments de tendresse et de pudeur, des activités sublimées intellectuelles, morales et esthétiques et enfin des identifications aux figures parentales. Cette idée d'une période de latence sexuelle encadrée par deux poussées de la libido nous paraît pouvoir être transposée à ce que la période de surveillance représenterait entre les « poussées » que représenteraient l'annonce diagnostique et la thérapeutique du cancer d'une part et la réactivation de certaines problématiques occasionnée par le processus de la transition d'autre part. Nous avons été frappés dans l'écoute puis l'analyse du discours des pédiatres de constater combien la période de surveillance ou encore de suivi à long terme était empreinte d'une apparente immobilité, comme figée sous le coup d'un temps suspendu. A aucun moment il n'a été évoqué par exemple un quelconque mouvement d'agressivité pouvant venir ponctuer cette période qui semble seulement rythmée par la succession rassurante et régulière de ces consultations de surveillance. Dans le discours des pédiatres, l'inquiétude qui pourrait être liée aux risques de rechute ne paraît pas troubler l'impression qui se dégage de cette période précédant la mise en œuvre du processus de la transition.

Ainsi la transition, à l'image du début de la puberté, vient bouleverser un état d'équilibre antérieur en générant notamment des mouvements psychiques intenses qui, nous le pensons, ont à voir, dans leurs contenus et leurs intensités, avec ceux qui ont eu cours à l'occasion du diagnostic initial du cancer et de son traitement. Pour tous les protagonistes à nouveau, il nous semble en effet que se produit, à l'occasion de la transition, en raison de son organisation formelle et de la perspective de séparation qu'elle implique nécessairement, une sorte de reviviscence des étapes initiales, de l'origine de l'histoire en quelque sorte, ici celle du cancer bien évidemment. L'analyse du discours des pédiatres nous amène à formuler l'hypothèse que la transition contribue à générer un double mouvement, à la fois en direction du passé et en direction du futur, sans omettre conjointement les aspects actuels en rapport avec le déroulement même du processus de la transition. La transition en effet convoque les origines, c'est-à-dire la rencontre avec le pédiatre et les conditions de celle-ci mais elle ouvre dans le même temps une perspective d'avenir pour ces jeunes gens.

Au-delà des effets propres de la séparation dont nous parlerons ultérieurement, c'est probablement ce double mouvement antérograde et rétrograde qui amène chacun, à la perspective du terme prochain du suivi en pédiatrie, à prendre la mesure de ce qui a été gagné mais aussi perdu dans la lutte contre la maladie. C'est pour cette raison que la question des remerciements et des reproches, qui sont adressés aux pédiatres, ainsi que celle de la culpabilité qui peut alors les étreindre prennent une dimension particulière à ce moment spécifique de la transition. Du côté des pédiatres, puisque c'est le seul que nous avons pour l'instant exploré, l'intensité parfois de ces mouvements affectifs nous a aussi amené à réfléchir autour d'une forme potentielle de réactivation et reviviscence traumatique, la transition venant dans un après-coup résonner et potentiellement amplifier certaines dimensions traumatiques initiales en rapport avec le diagnostic de la maladie cancéreuse ainsi que l'annonce des diverses thérapeutiques et de leurs risques potentiels.

Revenons maintenant plus en détail sur cette hypothèse relative à la latence, plus exactement au fait qu'une période de latence semble s'instaurer au décours des traitements du cancer durant la période de surveillance et du suivi à long terme. C'est bien alors cette période de latence que l'annonce et la perspective de la transition viendraient interrompre comme nous l'évoquions précédemment. Seulement cela interroge alors la genèse et la fonction de cette période de latence qui est, comme aime à le rappeler Bernard Golse, « *le stade le moins biologique du développement* ». En effet si la poussée pubertaire qui marque la fin de la période de latence est incontestable, on voit moins bien en effet à quelle prédétermination biologique correspondrait l'entrée dans la période de latence¹. C'est ce qui avait fait dire à Freud qu'il n'y aurait pas au fond « ... à exiger une pleine concordance entre la formation anatomique et le développement psychologique »². On notera également que Freud parle de période de latence et non de stade, ce qui doit se comprendre ainsi : pendant la période considérée, si on peut observer des manifestations sexuelles, il n'y a pas à strictement parler de nouvelle organisation de la sexualité¹.

Dans notre contexte et notre cadre de recherche, nous faisons donc l'hypothèse d'une latence coconstruite par le pédiatre et le jeune patient ayant été traité pour un cancer pédiatrique. Cette autre forme de latence, différente de celle classiquement décrite au sujet de la sexualité infantile dans le développement de l'enfant, serait donc produite sous l'effet et dans les suites de l'expérience de la maladie grave. Notre sentiment est que chacun des protagonistes de ces histoires, le pédiatre et le jeune patient, sans même parler de ses parents, a un intérêt ou alors trouve un intérêt à ce que s'instaure cette période de latence et de répit après la période des traitements. C'est pour cette raison, dont il va nous falloir préciser les déterminants par la suite, que cette latence particulière concerne tout autant chacun d'entre eux et plus encore la relation qu'ils entretiennent et l'espace intersubjectif qu'ils partagent.

La première hypothèse que l'on peut faire à propos de cette latence qui précéderait la transition a déjà été amorcée précédemment lorsque nous avons évoqué notre observation qu'aucun mouvement agressif ne semblait venir troubler toute cette période de la surveillance et du suivi à long terme. Il semble en effet qu'un refoulement massif s'exerce alors sur les pulsions agressives qui apparaissent comme gelées et complètement absentes du point de vue manifeste durant toute cette très longue période avant qu'elle ne soit interrompue par la perspective de la transition. Nous reviendrons plus tard sur ce refoulement des pulsions agressives, ou plus largement de la pulsion de mort, mais nous pouvons d'ores et déjà en pointer les risques, s'agissant notamment du jeune patient. La première conséquence potentielle est que cette agressivité qui ne peut naturellement s'exprimer, se retourne contre le jeune patient lui-même, ouvrant alors la voie aux pathologies dépressives et mélancoliques qui sont par ailleurs loin d'être rares dans les suites d'une maladie somatique grave. La deuxième, et c'est celle que nous développerons dans un paragraphe suivant, a à voir avec la manière dont le refoulement de ces pulsions agressives peut venir empêcher ou différer durablement les dynamiques développementales habituelles. C'est en cela que la question de l'émergence possible des processus psychiques adolescents nous semble particulièrement sensible dans les suites d'une maladie somatique grave. Dans ce contexte en effet le déploiement de l'adolescence nous paraît susceptible d'être entravé pour de multiples raisons et mérite donc une attention et des dispositifs de soins adéquats que nous évoquerons donc ultérieurement.

¹ Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

² Freud S. *Trois essais sur la théorie sexuelle*. (1905) Paris: Gallimard; 1989.

Ce qu'il nous paraît utile d'interroger à ce moment de la discussion porte davantage sur le type de refoulement dont il serait ici question, si l'on porte crédit à l'idée que la transition vient interrompre une période de latence, marquée donc par une prépondérance des processus de refoulement. Pour penser cette question, le concept de refoulement organique, tel qu'il a été développé par François Villa¹, nous paraît particulièrement pertinent et susceptible d'éclairer d'une manière inédite les enjeux de cette période de transition, à la lumière de ce qui lui précède chronologiquement. Sur la base de ce qu'il développe dans son article, nous sommes donc amenés à faire une deuxième hypothèse, celle d'un refoulement organique, qui n'exclue d'ailleurs en rien l'idée d'un refoulement des pulsions agressives selon un modèle plus classique du refoulement secondaire.

« *Depuis l'aube de l'humanité* », nous dit-il, « *l'homme est habité par le souhait d'échapper aux limitations que lui imposent sa constitution et sa formation* ». C'est le propre même de la culture, telle que Freud l'a définie dans *Le malaise dans la culture*, à savoir l'ensemble des réalisations et des dispositifs dont les sociétés humaines se sont dotées pour échapper aux contraintes que la nature exerçait sur chaque individu et sur les groupes que les humains constituaient². Ainsi l'être humain n'a de cesse de réduire la dépendance passive à son milieu naturel, d'être moins à la merci des conditions de celui-ci, d'être mieux protégé face à la nature et enfin de surmonter, au moins partiellement les insuffisances de ses organes ainsi que les limitations physiques et psychiques que lui impose sa condition¹. Selon François Villa, « *les progrès techniques visent à se réapproprier l'omnipotence et l'omniscience que l'homme a attribuées dans les systèmes religieux aux esprits, aux dieux puis à un Dieu unique* », cependant nous précise-t-il, « *ce que l'humain méconnaît ce sont les souhaits infantiles qui sont à la source de l'investigation menant à des progrès et, du coup, il néglige ce qui est leur visée principale : l'accomplissement enfin de ces souhaits.* »

Dans la perspective freudienne et la fiction qu'elle déroule quant à la naissance de la culture, il existerait un refoulement organique de zones libidinales abandonnées sous l'effet du processus d'hominisation. Ainsi François Villa nous rappelle que si « *les refoulements secondaires sont corrélés à l'histoire des contingences d'une vie, le refoulement originare l'est à l'histoire d'une espèce* », insistant donc sur le fait que « *les modalités du refoulement organique ont davantage de ressemblance avec celles du refoulement originare qu'avec celles des secondaires.* » Sous l'effet du refoulement organique, la part du soma relativement désinvestie devient « *une partie somatique rendue essentiellement libidinalement silencieuse par le refoulement.* » Il s'agit là principalement d'effacer, de faire oublier l'imperfection fondamentale des organes du corps humain « *de deux points de vue : celui de l'autoconservation, et celui de la sexualité* » de même que « *les traces de l'expérience vécue de l'absence d'un appareil d'exécution de l'excitation sexuelle et des conséquences de détresse qu'engendre cette réalité.* » En cela le refoulement organique apparaît comme une construction de secours qui n'est pas sans rapport avec les progrès techniques de la médecine, rejoignant le questionnement de l'auteur qui poursuit ainsi son argumentation : « *La technique, qui se développe comme une extension du progrès rendu possible par la naissance de l'appareil psychique, vient s'inscrire dans un processus de maintien et de renforcement du refoulement organique. Elle tend en palliant les insuffisances, les handicaps, les malformations du corps humain à empêcher la levée de ce refoulement. (...) Toute imperfection du corps (ou ce qui est vécu comme tel) constitue de fait une menace pour le refoulement organique, elle est comme un point d'appel à la remémoration d'un état d'imperfection originel dont nous n'avons nul souvenir et dont nous n'avons aucune envie de nous rappeler.* » Il conclut son article en

¹ Villa F. Le refoulement organique et les progrès de la médecine. *Cliniques Méditerranéennes*. 2007;2(76):45-60.

² Freud S. *Le malaise dans la culture*. (1930) Collection Quadrige. Paris: PUF; 2004.

reprenant l'idée que « *les progrès de la technique s'inscrivent comme des réponses visant à accomplir de manière déguisée et déformée, les souhaits infantiles* » et observe combien « *au fur et à mesure que la science fait des progrès techniques qui permettent de réparer les imperfections les plus singulières, diminue, dans le même temps, la capacité humaine à tolérer les frustrations liées à notre imparfaite constitution. Parallèlement à cela, se développerait une forte aspiration à trouver de manière immédiate des solutions physiques à ces fragilités.* » Sans être pour autant, précise-t-il, « *un adversaire des progrès techniques* », il nous rappelle à juste titre combien « *la capacité de différer ouvre un processus de perlaboration où peuvent se produire, effet de l'après-coup, des symbolisations nouvelles. C'est tout le travail de dérivation psychique, celui de la sublimation, qui serait menacé par la possibilité qu'offrent les progrès techniques de modifier ce qui est vécu comme une défaillance du corps.* »¹

Cet article et les développements qu'il suggère nous paraissent extrêmement féconds pour nourrir la discussion des résultats de notre travail de recherche. En effet les concepts avancés par François Villa nous éclairent sur la manière dont convergent et s'accordent ici le désir médical, à entendre dans les souhaits infantiles de toute puissance qui le constituent, et l'effort psychique humain de pallier à toute défaillance somatique susceptible de réactiver un état de détresse antérieure. De ce point de vue, chacun, patient et pédiatre, trouve donc grand intérêt à ce que cette latence construite ensemble, en grande partie de manière inconsciente, perdure. Elle préserve en effet les idéaux de chacun et leur permet de faire l'économie d'une réalité douloureuse au moyen, nous semble-t-il, d'une illusion partagée. La transition, au travers de la séparation qu'elle préfigure et de la question sensible des séquelles qu'elle ne manque pas d'introduire, vient radicalement perturber cet équilibre et entraîne une levée du refoulement qui présidait à cette période et qui portait notamment sur les conséquences actuelles et futures des traitements du cancer survenu durant l'enfance ou l'adolescence. L'impérieuse nécessité à ce moment-là de faire un constat partagé prend le caractère d'une épreuve de réalité, obligeant dorénavant les pédiatres à fonctionner selon un principe de réalité. C'est sans doute ce qui confère à la transition toute sa difficulté dont les pédiatres ont largement témoigné durant les entretiens que nous avons eus avec eux. Cependant nous sommes néanmoins convaincus, suivant en cela la conclusion de François Villa, de la dimension d'ouverture que la transition comporte en soi envers le déploiement de la subjectivité et le travail psychique de symbolisation dès lors que l'on accepte de renoncer à l'illusion d'une médecine, si performante soit-elle, capable de guérir à coup sûr. C'est bien ce à quoi nous convie également Claire Marin dans l'introduction à son dernier ouvrage *L'homme sans fièvre* où elle pointe le risque que soit dénaturé le soin s'il n'est défini qu'à partir de sa seule ambition de guérir : « *Face à l'obsession de guérir, il faut donc interroger la question du soin et celle de la vulnérabilité, c'est-à-dire non pas occulter la fragilité et la finitude en rêvant une vie sans faiblesse ni souffrance, mais mettre en place des structures permettant de les tolérer et de les apaiser.* »²

VI.3 – Ambiguïtés du désir d' « avoir des nouvelles » : du besoin de connaissances à une possible volonté d'emprise

Le souhait d'avoir des nouvelles de leurs patients après la transition a été unanimement rapporté par les pédiatres durant les entretiens que nous avons eus avec eux. Si certains en font la demande explicite aux jeunes gens lors des dernières consultations, tous en tout cas ont évoqué le plaisir de recevoir des nouvelles et, au travers de celles-ci, de savoir ce que le jeune devient. Nous avons souhaité nous attarder un peu sur cette question des nouvelles car elle nous semble

¹ Villa F. Le refoulement organique et les progrès de la médecine. *Cliniques Méditerranéennes*. 2007;2(76):45-60.

² Marin C. *L'homme sans fièvre*. Collection Le temps des idées. Paris: Armand Colin; 2013.

révélatrice de certaines dimensions, en partie inconscientes pour certaines d'entre elles, à l'œuvre chez ces pédiatres en onco-hématologie pédiatrique.

Une première remarque que nous pouvons faire est que ce besoin d'avoir des nouvelles, nous le désignons ici volontairement comme un besoin, n'est pas sans lien avec l'histoire et le développement de cette discipline, à savoir la cancérologie pédiatrique. Rappelons donc que cette discipline relativement récente a longtemps été confrontée à des échecs thérapeutiques avant que ne se structurent des groupes coopératifs internationaux qui ont permis le développement d'essais internationaux, ouvrant la voie à de formidables progrès thérapeutiques qui ont fait qualifier de « *trente glorieuses de l'onco-hématologie pédiatrique* » les années 1970 à 2000¹. Il persiste sans nul doute une mémoire des origines de la cancérologie pédiatrique au sein de la communauté, relativement restreinte d'ailleurs, des pédiatres spécialisés en onco-hématologie pédiatrique. Cette mémoire des temps passés où les taux de guérison n'étaient pas ceux que l'on connaît actuellement participe sans doute à ce besoin de rester en lien, de continuer d'avoir des nouvelles et surtout de savoir qu'ils vont bien, puisque ce serait, d'après plusieurs pédiatres, un des enjeux majeur de cette attente de nouvelles. Bien évidemment se superpose et se mêle à cette persistance des temps anciens, un réel besoin de connaissances car il existe une prise de conscience relativement récente, face à l'augmentation dans notre population du nombre de personnes adultes guéries d'un cancer pédiatrique, de la nécessité de mieux connaître le devenir à très long terme de ces personnes. On reconnaît de plus en plus à l'heure actuelle en effet que la guérison ne se fait pas sans dommage le plus souvent. Les séquelles sont diverses et variées et sont par ailleurs susceptibles de survenir plus ou moins à distance de la fin du traitement du cancer. On sait ainsi que les personnes guéries d'un cancer pédiatrique, outre qu'elles présentent pour près de la moitié d'entre elles un problème de santé chronique grave, sont susceptibles de décéder de manière plus prématurée que la population générale. Toutes ces réalités médicales poussent donc les pédiatres à vouloir connaître et étudier le devenir des jeunes gens après la transition. On peut ajouter enfin pour terminer sur cette question que l'évolution permanente des thérapeutiques utilisées fait que ce besoin de connaissances n'est pas susceptible de s'épuiser puisqu'il nécessite d'être en permanence réactualisé à la lumière des traitements utilisés, dont on espère légitimement moins d'effets secondaires à long terme.

Seulement on ne peut pas réduire ce désir d'avoir des nouvelles au seul besoin de connaissances, quels qu'en soient par ailleurs la pertinence et l'intérêt scientifique. Les entretiens avec les pédiatres nous ont bien montré qu'autre chose était en jeu dans ce désir et ce plaisir autour des nouvelles. La première hypothèse que nous pouvons faire est que le fait d'avoir des nouvelles, quand bien même il s'agirait seulement d'en attendre, d'en espérer voire même d'en rêver, vient annuler ou du moins atténuer la réalité de la séparation et des ses effets. Cela reviendrait à faire l'économie, d'un point de vue psychique, de l'intégration d'une séparation définitive et du travail de désinvestissement, proche d'un processus de deuil, qu'elle suppose alors. En ce sens on peut postuler qu'avoir des nouvelles revient pour les pédiatres à annuler, à dénier la réalité de la séparation. En nous rappelant que « *la séparation bouleverse le cours ordinaire de la relation et de l'ensemble fonctionnel qui s'est mis en place* », Paul Denis précise que l'absence de l'objet investi vient toucher le registre à la fois de l'emprise et celui de la satisfaction². « *L'emprise s'ingénie à abolir la séparation* » nous dit-il également dans ce même article. Le terme d'emprise est bien celui qui nous est venu en entendant certains pédiatres évoquer la

¹ Zucker JM. L'oncologie pédiatrique : des avancées significatives en quelques décennies. *Bull Cancer*. 2013;100(7-8):643-6.

² Denis P. *Ce n'est qu'un au revoir : le travail de la séparation et l'objet de correspondance*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

manière dont ils envisageaient la transition et ses suites. Pour certains en effet c'est sous la forme d'une obéissance voire d'une soumission des jeunes gens aux prescriptions et exigences médicales qu'est présenté un modèle de la transition réussie. On entend alors une velléité de contrôle, à laquelle la demande de nouvelles s'associe généralement, qui s'accommode mal d'une part de l'autonomie supposée du jeune patient désormais adulte et d'autre part de la fin d'un suivi médical et plus encore d'une relation. Chez le pédiatre, un mouvement d'emprise s'opposerait alors à la distanciation et à la liberté qui devraient théoriquement découler de la transition, en raison de la fin du suivi en pédiatrie.

Dans le corpus théorique freudien, la pulsion d'emprise se définit comme une pulsion non sexuelle, qui ne s'unit que secondairement à la sexualité, et dont le but est de dominer l'objet par la force. C'est dans *Au-delà du principe de plaisir*, en 1920, avec l'introduction de la pulsion de mort que la question de la pulsion d'emprise se pose différemment avec un accent qui est alors davantage mis sur la destructivité que sur l'emprise. Freud explicite alors des manifestations cliniques, répétition de phénomènes de déplaisir, qui semblent déroger au principe de plaisir, jusque là recteur de la vie psychique¹. Pour autant ce qui nous intéresse ici, c'est aussi ce que Freud développe dans cet article concernant la maîtrise des excitations et ses rapports avec l'emprise sur l'objet. En observant son petit-fils, il identifie un jeu, le jeu de la bobine, qui se répète au départ de la mère et au sein duquel Freud identifie la scansion *Fort* (là-bas) et *Da* (ici). L'enfant jette l'objet, donc symboliquement sa mère, et le récupère avec une évidente satisfaction associée à ce jeu répétitif. Cette observation ouvre sur la question de la compulsion de répétition à l'œuvre notamment dans les névroses traumatiques. Ainsi pour expliquer la répétition dans le jeu de l'enfant, Freud évoque l'hypothèse que l'on pourrait « attribuer cette tendance à une pulsion d'emprise... ». Ici l'emprise sur l'objet va de pair avec la liaison du souvenir traumatique et de l'énergie qui investit celui-ci.

Pour revenir à notre sujet, nous sommes donc témoins que la perspective de la séparation, donc l'éloignement de l'objet, ici le sujet investi par les pédiatres, est susceptible de solliciter chez ces derniers, du fait de l'angoisse, de tels mouvements d'emprise dont la finalité semble se situer plutôt du côté de la maîtrise et du contrôle que de la destruction. Pour autant il n'est pas inimaginable non plus que les pédiatres puissent être traversés par des mouvements agressifs, de l'ordre de la destructivité et de la déliaison. Faut-il alors entendre dans cette incapacité des pédiatres à se représenter un sujet libre, « perdu de vue », mais pour autant se portant bien, la traduction d'un désir inconscient de voir l'objet maîtrisé, sous contrôle, voire mort psychiquement plutôt que fondamentalement libre, en vie mais hors de portée ou d'atteinte ?

Ce questionnement quant à une potentielle volonté d'emprise doit néanmoins être mis en relation avec les particularités de la relation de soin d'une part et plus encore celles de l'oncologie pédiatrique. Il nous semble en effet que ce désir d'avoir des nouvelles ne peut être dissocié des appréhensions et inquiétudes des pédiatres quant aux risques vitaux pour tous ces jeunes gens. Nous entendons par là effectivement les risques de rechute, même tardifs, les risques de second cancer, notamment en cas de risque génétique identifié, et enfin plus globalement les risques liés aux séquelles de la maladie et des traitements. Tout ce dont les pédiatres ont connaissance quant aux risques qui jalonnent l'avenir de leurs jeunes patients ne les place pas dans une tranquillité que requièrent pourtant la transition et la séparation. Se séparer équivaut probablement pour eux à ne plus avoir le jeune patient « sous les yeux », à ne plus le surveiller, quand bien même la transition vers un médecin d'adultes investi de confiance aurait été organisée. De ce point de vue, la transition ouvre aussi pour le pédiatre sur une

¹ Freud S. *Au-delà du principe de plaisir*. (1920) In Freud S. *Essais de psychanalyse*. Paris: Payot; 1927.

angoisse, celle de la survenue d'un événement somatique, que l'interruption de la surveillance ne fait qu'accentuer.

Bien évidemment sont convoqués ici des fantasmes de toute-puissance et des restes mégalomaniacs car le pédiatre fondamentalement, c'est aussi ce qui transparait dans les entretiens, se vit comme le seul ou bien la seule à même de suivre correctement son patient. L'autre, celui ou celle qui va prendre la suite, le collègue médecin d'adultes est par essence décevant de ce point de vue. C'est pour cela que les questionnements quant à la bonne personne qui serait tour à tour suffisamment intéressée, compétente, disponible et formée aux spécificités de l'après-cancer préoccupent l'ensemble des pédiatres interrogés, indépendamment des éléments de réalité qui existent à ce sujet. Nous sommes tentés de rappeler aussi un fantasme à l'œuvre chez beaucoup d'entre eux, même s'il n'a été que rarement exprimé : la poursuite du suivi en pédiatrie, qui plus est par le même interlocuteur, serait associée à une forme de protection du jeune, qui serait moins susceptible de rencontrer des difficultés, en particulier du point de vue médical. Ce fonctionnement en pensée magique, caractéristique de restes infantiles, témoigne probablement de fantasmes à l'œuvre chez nombre de soignants dans leur vocation professionnelle mais aussi, dans notre contexte particulier de la transition, de l'angoisse que suscite chez les pédiatres la perspective de l'interruption du suivi en pédiatrie.

Pour terminer nous souhaitons aborder un aspect qui nous semble pouvoir participer également à ce désir d'avoir des nouvelles. Avoir des nouvelles ou être susceptible d'avoir des nouvelles est ce qui différencie une séparation définitive d'une séparation potentiellement temporaire, réversible donc car susceptible de permettre le retour du sujet. C'est cette différence entre l'adieu et l'au-revoir qui nous semble être potentiellement en jeu ici. Se revoir ou en avoir la possibilité, c'est bien ce que représente la perspective des nouvelles. En cela les pédiatres cherchent peut-être à bien différencier ce que nous avons déjà évoqué à plusieurs reprises, c'est-à-dire les séparations des disparitions. La manière dont plusieurs insistent sur l'absence de rupture, le maintien d'un lien, qu'ils fassent ou pas à cette occasion mention des décès auxquels ils sont confrontés, témoigne sans doute du besoin qu'ils ont de marquer de façon claire une délimitation entre les séparations liées à la transition et celles consécutives au décès. Sur le plan du travail psychique de la séparation, il est certain que l'attente de nouvelles oriente vers un processus sensiblement différent de celui qui découlerait d'un adieu définitif, plus proche du désinvestissement nécessaire au travail de deuil. Paul Denis, dans l'article précédemment cité, explique ce qui fait la spécificité de la séparation temporaire : « *La séparation temporaire, relative et révocable, destinée à ne durer qu'un temps, comporte la promesse d'un retour ; elle oblige le sujet à un désinvestissement partiel, provisoire et, simultanément, à un travail psychique de conservation de l'investissement.* »¹ Alors que lui-même évoque le fait que « *d'une certaine manière, l'au-revoir est plus difficile que l'adieu* », nous postulons à l'inverse que, dans le contexte particulier de la cancérologie pédiatrique qui est celui de notre recherche, il est nécessaire à bon nombre des pédiatres de se positionner davantage du côté d'un au-revoir pour notamment ne pas risquer l'ambiguïté de l'adieu et de la proximité psychique que ce dernier entretient avec la disparition et le deuil. Cette hypothèse rejoint d'ailleurs l'importance et la place qui est donnée dans ces services à toutes les activités humaines qui se situent du côté de la création, de la trace, du lien, plus largement de la pulsion de vie face à la menace permanente que représentent pour chacun et pour le collectif l'oubli, la disparition et la mort. Avoir des nouvelles, rester en lien et ne pas oublier participent nécessairement de cette nécessité psychique si coûteuse soit-elle par ailleurs.

¹ Denis P. *Ce n'est qu'un au revoir : le travail de la séparation et l'objet de correspondance*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

VI.4 – Séparation ou perte : de qui et de quoi se sépare-t-on en définitive ?

Dans notre perspective de recherche et de travail, la séparation constitue un des enjeux majeurs de la transition, en particulier si l'on se centre sur les aspects relationnels et affectifs entre le pédiatre oncologue et son jeune patient traité pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence. Il y a plusieurs manières d'aborder la question de la séparation. La première la plus évidente se réfère à l'interruption du lien, de la relation d'objet, entre pédiatre et patient, ainsi qu'à ses effets produits. Seulement il est nécessaire d'aborder la question de la séparation à un niveau plus intrapsychique et, ce faisant, d'ouvrir à la question de la perte que pourrait représenter de telles séparations pour les pédiatres, à un niveau plus narcissique donc et pas seulement objectal.

Nous avons donc choisi ici d'interroger plus précisément la question de la séparation et/ou de la perte à l'œuvre du côté des pédiatres dans le processus de transition. C'est une manière d'interroger le type d'angoisse auquel la transition les confronte. C'est aussi une façon d'interroger le type de lien qui les unit à leurs patients. Toutes ces interrogations que l'on pourrait formuler également en tentant de réfléchir à ce que représente cette séparation pour les pédiatres par cette question : de qui et de quoi se séparent-ils en effet à l'occasion de la transition et de la fin du suivi en pédiatrie ?

En introduction à l'ouvrage consacré à la séparation qu'il a dirigé¹, Jean-Michel Porte rapporte la définition qu'en a donné le Petit Robert : « *action de séparer, de se séparer, fait d'être séparé* » insistant donc sur l'aspect événementiel et sa réalité factuelle. Dans Le Littré est évoqué le « *résultat de cette action* », sous-entendant donc alors l'existence d'un processus. On imagine aisément, nous dit-il, « *qu'un sujet confronté à une séparation, qu'il en soit acteur ou la subisse, ait à réaménager ses investissements pulsionnels et voit ses capacités psychiques à élaborer la perte sollicitées* ». Il pose de fait la séparation comme un processus psychique qui ne se réduit pas à sa seule dimension phénoménologique. De même, Isée Bernateau, dans son ouvrage *L'adolescent et la séparation* précise qu'« *il y a une nette distinction entre les séparations dans leur factualité et la capacité d'un sujet à les éprouver psychiquement* »². D'après elle encore, « *Considérer la séparation comme un processus, c'est quitter le domaine de la réalité et s'interroger sur la séparation dans le domaine intrapsychique et non plus intersubjectif.* »

On peut noter également que Freud s'est très tôt intéressé à la question de la séparation et qu'il en a traité tout au long de son œuvre. Pour autant il n'a jamais fait de la séparation un concept à proprement parler, pas plus qu'il n'en a élaboré une théorie générale. Quoiqu'il en soit ses réflexions sur le travail de deuil et ses liens avec la dépression et la mélancolie ont largement ouvert la voie à une approche métapsychologique des mécanismes psychiques qui accompagnent ou sous-tendent la séparation³.

Notre objectif ici n'est évidemment pas de faire une revue exhaustive des questions métapsychologiques relatives à la séparation dans le corpus freudien et chez les différents auteurs psychanalystes ayant développé cette question. Nous n'allons ici faire qu'insister sur

¹ Porte JM. *Introduction*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

² Bernateau I. *L'adolescent et la séparation*. Petite bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

³ Freud S. *Deuil et mélancolie*. (1917) In Freud S. *Métapsychologie*. Paris: Gallimard; 1986.

différents points qui nous paraissent susceptibles d'alimenter la discussion au sujet de quelques tendances relevées au cours des entretiens avec les pédiatres.

Le premier argument que nous souhaiterions développer et discuter est l'importance qui est donnée aux aspects négatifs de la séparation, notamment les affects à connotation pénible. De la même manière la séparation est appréhendée généralement comme un processus qui termine, qui clôt quelque chose plutôt que comme celui qui initie, qui ouvre vers autre chose.

Le philosophe et écrivain français Philippe Lacoue-Labarthe, dans son article intitulé bien justement *La séparation, c'est le commencement* nous explique que « *« Séparation » est un mot que notre langue n'entend plus très bien... »*¹ *Separatio*, précise-t-il, sonne ou résonne déjà, comme un équivalent de coupure et division, rupture, etc. Les synonymes sont innombrables et ils tous en commun d'être des antonymes d'union. « *On comprend, on a peut-être toujours déjà compris, la séparation dans son opposition avec l'union (...)* ». Pour autant le fait est que *se*, en latin, est le préfixe verbal indicatif ou marqueur de l' « écart » et non, comme on le traduit presque invariablement, du « à part de ». Séparer, anciennement sevrer, ne veut pas dire « mettre à part » remarque-t-il. Le cas de *séparation*, toutefois, a ceci de très singulier : c'est que le verbe *parare*, lui, ne dénote rien de négatif, ce qui fait conclure à Philippe Lacoue-Labarthe que « *tel est peut-être ce que l'on entend plus, ou mal, et depuis longtemps. A savoir que la fin qui gouverne l'acte de séparer est entièrement positive. « Séparer » signifierait seulement : préparer à l'écart. Ou : mettre à l'écart en vue de préparer.* »

Ce détour étymologique nous paraît utile car il rappelle combien nous entendons en général la séparation, et nous l'éprouvons, comme la douleur même : la douleur du négatif. A omettre sa fonctionnalité différenciatrice, la séparation tend spontanément à se teinter d'une connotation péjorative, et ce, d'autant plus facilement que Freud l'a toujours associée à l'angoisse et à la douleur². Cette primauté de l'affect douloureux inhérent à la séparation ne doit pas pour autant nous faire oublier la double valence de la séparation, dont Isée Bernateau parle en ces termes : « *La séparation est porteuse d'une double valence, positive et négative : elle est à la fois absolument nécessaire et absolument insupportable au sujet. (...) Le concept de séparation est riche de cette double dimension d'accomplissement et d'arrachement. Du côté de l'affect, la séparation menace de se confondre avec la perte et engendre de la douleur. Du côté des représentations, la séparation crée de la symbolisation, de la mise en sens.* »³

C'est bien cette double valence de la séparation ainsi que cette mise à l'écart en vue de préparer qui nous semble faire relativement défaut dans les propos et donc les représentations des pédiatres au sujet de ces séparations à l'occasion de la transition. Il apparaît en effet, mais peut-être est-ce en partie lié à leur position de pédiatres qu'ils manquent généralement de confiance en la capacité même de la séparation à générer du sens, de la maturation ainsi qu'une plus grande autonomie affective et matérielle. De la même manière, ils expriment davantage leurs préoccupations relatives à la fin du suivi en pédiatrie que leur confiance, bien fragile on l'a vu, envers le début du suivi médical en médecine d'adultes, et la possibilité qu'à cette occasion des changements d'ordre positif puissent s'opérer chez les jeunes patients.

¹ Lacoue-Labarthe P. *La séparation, c'est le commencement*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

² Porte JM. *Introduction*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

³ Bernateau I. *L'adolescent et la séparation*. Petite bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

Notre propos pourrait paraître ici paradoxal car nous avons déjà dénoncé précédemment, en quelque sorte, combien les pédiatres semblaient tenter de faire l'économie, au moyen de divers mécanismes de défense, des affects pénibles relatifs à la séparation. Nous aurons l'occasion de préciser ultérieurement combien il nous semble important et même nécessaire, que ceux-ci puissent être éprouvés et si possible élaborés dans le cadre de ces séparations. Ce sur quoi en revanche nous voulons insister ici, en pointant les dégagements possibles qu'offre toute séparation, c'est la difficulté générale qu'ont les pédiatres à penser la transition non comme une fin mais comme un processus visant à préparer leurs jeunes patients. Dans la réalité ces jeunes gens se trouvent de fait à la fin de leur adolescence mais aussi et surtout au début de leur vie d'adultes. La reconnaissance de cette dimension symbolique et dynamique pourrait alors peut-être être associée à des représentations et une organisation différente de la transition, ce qui bien évidemment n'exclue en rien la reconnaissance des affects douloureux consécutifs à la séparation dans le registre objectal.

Revenons maintenant plus spécifiquement au travail psychique mis en œuvre par la séparation. Dans son article intitulé *Travail de la séparation*, Gérard Bayle postule à juste titre que « toute séparation entraîne une activité psychique inconsciente intense pour autant que les conditions de réalisation de celles-ci soient présentes »¹. Après avoir rappelé que tenter d'être durablement seul est impossible, il insiste sur le fait que « toute rencontre, aussi bienvenue soit elle, constitue un dérangement. Et encore ce n'est rien à côté des troubles créés par les séparations, aussi bien temporaires que définitives. » Selon lui le travail de séparation ne peut être dissocié ni du travail de la solitude, ni du travail de la rencontre. Dès que l'on se quitte, il y a un risque de ne plus se revoir, de devoir être confronté au travail de la perte. Travail de la perte dont il dit d'ailleurs qu'il « apparaît à nouveau comme la condition préalable à la mise en place d'un travail de deuil permettant d'éviter la survenue de positions maniaques ou mélancoliques figées. (...) Il n'est pas de perte qui ne s'accompagne d'une de ces positions mélancolique ou maniaque. La pathologie mélancolique ou maniaque résultant d'un défaut de constitution de telles positions. » Nous voudrions rapprocher de ces propos, ce qu'écrit Jean-Michel Porte au sujet de ce qui conditionne le devenir et l'issue de la séparation : « De cette différenciation entre l'objet de la représentation et l'objet de la perception, conformément au principe de réalité, dépendent les capacités d'un sujet à élaborer la perte. La qualité de la différenciation représentation/perception, consubstantielle de la différenciation sujet/objet, fera que la séparation peut-être un événement symbolisable, toujours rapportable à l'angoisse de castration, ou, au contraire, être ressentie comme un événement traumatique menaçant l'intégrité du moi et non vécue psychiquement. »²

En évoquant le caractère symbolisable de la séparation, au travers du fait que celle-ci puisse toujours se rapporter à l'angoisse de castration, il se réfère nous semble-t-il à l'idée que la séparation est toujours une perte, dans le registre objectal mais aussi dans le registre narcissique, dès lors que l'objet dont il s'agit de se séparer est investi. On perd toujours une partie de soi dans toute séparation, en tout cas toute séparation implique un travail de désinvestissement puis de renégociation des investissements dont la difficulté se mesure à la mesure du statut narcissique de l'objet perdu.

Ce sur quoi nous voulons insister ici, à la suite de ce que nous venons d'exposer, concerne cette intense activité psychique inconsciente évoquée par Gérard Bayle et la nécessité, dans les suites d'une séparation, que le sujet puisse occuper transitoirement une position maniaque ou

¹ Bayle G. *Travail de séparation*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

² Porte JM. *Introduction*. In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

mélancolique qui justement protège du maintien pathologique de celle-ci. Sans avoir bien évidemment la prétention d'avoir pu accéder à ce matériel inconscient chez les pédiatres au moyen des entretiens, notre volonté n'étant pas totalement celle-ci d'ailleurs et le dispositif ne s'y prêtant pas, il nous semble pour autant possible de soutenir que ces positions affectives, d'ordre thymique, ont dans l'ensemble assez peu loisir de se déployer et de s'exprimer. Non pas tant que ces positions n'aient pas cours chez les pédiatres, nous en avons eu d'ailleurs quelques témoignages des mouvements, de joie, de soulagement ou alors de tristesse à l'occasion de ces séparations. La difficulté tient ici davantage selon nous à une impossibilité, nous n'irions pas jusqu'à parler ici d'interdit, de trouver un lieu et un temps pour ressentir ces affects et qui plus est les verbaliser éventuellement. La répétition de ces séparations et du travail psychique qu'elles sollicitent à chaque reprise ne fait que rendre cette difficulté plus complexe encore.

L'ambivalence qui, selon tous les auteurs, est à l'œuvre dans tout processus de séparation peine également à s'exprimer dans les propos des pédiatres qui prennent de ce point de vue des positions assez tranchées au regard de leurs sentiments vis-à-vis de ces séparations. Quelle que soit leur position et quand bien même ils évoquent des ressentis variables en fonction notamment d'aspects "contre-transférentiels", il est bien rare voire exceptionnel qu'ils accèdent à l'ambivalence de leurs éprouvés à l'égard d'un seul et même patient. Or la reconnaissance, même de façon partielle, de cette ambivalence fondamentale est assurément intrinsèquement constitutive de tout travail psychique qui fait suite à une séparation, que celle-ci d'ailleurs prenne un caractère transitoire ou bien définitif.

Pour poursuivre quant aux aspects relatifs au travail psychique de séparation, il nous semble que cette nécessaire distinction entre représentation et perception, donc entre sujet et objet, est aussi source de difficultés potentielles pour les pédiatres. En effet cette distinction, quoique bien établie chez eux, suppose néanmoins une capacité à se représenter, à penser le lien qui les unit au sujet de manière générale, le lien entre le pédiatre et son patient, mais aussi de manière singulière et intersubjective, le lien entre un(e) pédiatre et ce patient en particulier. Evoquer cela revient également à prendre en considération l'investissement particulier dont fait l'objet chacun de ces jeunes gens par le pédiatre, en fonction notamment de l'ancienneté, de l'histoire médicale partagée et de tant d'autres facteurs qui ne sont pas toujours de nature consciente. De ces investissements là, de leur qualité, de leur intensité et de leur répartition entre la part objectale et narcissique, dépend étroitement la manière dont la séparation va pouvoir s'anticiper, s'organiser et s'éprouver en tant que processus. Nous retrouvons là une interrogation majeure que les pédiatres ont largement partagée avec nous durant ces entretiens et qui tient à leur incapacité à nommer et sans doute à se représenter exactement la teneur de leur lien avec celles et ceux qu'ils ont soignés et guéris d'un cancer durant l'enfance et l'adolescence. De la difficulté à nommer le lien découle probablement une difficulté à percevoir et se représenter la nature exacte de l'angoisse qui peut les saisir à la perspective de la transition. Nous nous sommes d'ailleurs souvent fait la remarque en les écoutant que l'angoisse en tant que telle était rarement nommée durant les entretiens, si ce n'est au travers de la crainte que s'interrompe le suivi médical de ces jeunes gens à l'occasion du relai en médecine d'adultes.

En commençant ce travail de recherche, nous nous sommes très vite questionnés sur ce que la transition en onco-hématologie pédiatrique pouvait avoir de spécifique au regard de la transition nécessaire dans d'autres disciplines médicales comme des maladies chroniques bien connues telles que le diabète insulino-dépendant ou la drépanocytose par exemple. Il nous semble, arrivé au terme de ce travail de recherche, qu'une spécificité existe vraiment et qu'elle ne découle pas

seulement de l'opposition entre pathologies somatiques chroniques et le cancer en tant qu'évènement somatique aigu, si tant est qu'on donne crédit à cette conception un peu simpliste et réductrice. La différence et la spécificité, dont nous allons nous expliquer, tiennent davantage selon nous aux rapports étroits qu'entretiennent séparation et mort d'une part et aux résonnances particulières d'autre part que cette proximité induit dans le processus de transition en onco-hématologie pédiatrique.

Dans son ouvrage consacré à *L'adolescent et la séparation*, Isée Bernateau insiste sur « *cette affinité profonde et secrète entre l'adolescence et la mort* » qui est, d'après elle, intimement liée au processus de séparation. Indépendamment des spécificités propres à cette période de l'adolescence, il nous semble que ses propos éclairent remarquablement cette proximité entre mort et séparation que nous évoquons dans notre contexte de recherche. Selon elle, « *la séparation et la mort doivent leur liaison dangereuse à la confusion qui existe aux premiers âges de la vie entre séparation et disparition. (...) Cette confusion originarie (entre séparation temporaire et séparation définitive) installe la menace de la perte au cœur du processus de séparation chez l'enfant.* » L'auteur fait de cette analogie entre séparation et mort un phénomène qui « *perdure tout au long de la vie : elle imprègne toutes les séparations, aussi fugitives et réversibles soient-elles, d'un sentiment ou d'une menace de perte.* » En se référant à une séparation initiale où le nourrisson n'a pas la capacité de différencier l'absence éprouvée temporairement et la perte durable, elle considère que « *Chez l'adulte, toutes les angoisses – de perte d'objet, de perte d'amour de la part de l'objet, de castration, de mort – ont un lien avec cette situation traumatique de séparation* »¹

Si l'on donne crédit à cette considération que toute séparation resterait teintée d'une menace de perte donc de disparition, on peut aisément se représenter les enjeux des séparations dans ces services d'onco-hématologie pédiatrique où les angoisses de mort circulent en permanence. Freud n'a jamais parlé d'angoisse de mort, convaincu qu'il était que la mort était irreprésentable dans l'inconscient autrement que dans une position externe de spectateur. « *Au fond personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité* » écrit-il en 1915 dans *Actuelles sur la guerre et la mort*. Dans cet article il fait néanmoins de la guerre un évènement déterminant quant à notre rapport à la mort, elle en impose la réalité et nous force à y croire, en ce sens la guerre apparaît comme un ajustement de l'idéal à la réalité². Le travail dans les services d'onco-hématologie pédiatrique nous semble produire des effets relativement semblables mêmes s'il n'est pas là question de guerre sinon celle dirigée contre la maladie. La réalité de la mort est donc plus visible, il est manifestement plus difficile de la dénier et, même si cela donne un certain relief à la vie professionnelle de chaque soignant, il nous paraît assez évident que la proximité entre séparation et mort n'en est que plus vive.

Les particularités de la transition en onco-hématologie pédiatrique par rapport aux autres spécialités médicales s'organiseraient donc autour de cette proximité, tout particulièrement singulière ici, entre mort et séparation. Cette proximité et le renforcement de celle-ci sont à entendre dans une dimension temporelle, longitudinale, au travers des histoires médicales où les enjeux de vie et de mort ont été à l'œuvre dans le passé de ces jeunes patients, mais également dans une dimension spatiale, transversale, dans des services où le réel de la mort est en permanence particulièrement agissant. Pour les pédiatres en cancérologie pédiatrique, sans

¹ Bernateau I. *L'adolescent et la séparation*. Petite bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

² Freud S. *Actuelles sur la guerre et la mort*. (1915) In Freud S. *Essais de psychanalyse*. Paris: Payot; 1927.

même préjuger de ce qui peut être à l'œuvre chez les jeunes gens ayant été traités enfants ou adolescents, il est évident que les séparations s'en trouvent marquées.

Les entretiens avec les pédiatres nous ont donc montré à la fois une qualité et une intensité particulière des angoisses suscitées par la perspective de la transition et de la séparation qu'elle nécessite, même si ces dernières n'ont pas toujours été nommées et reconnues comme telles. Nous avons pu également prendre la mesure à l'occasion de notre travail de recherche de combien il importe pour les pédiatres, et ce de plusieurs manières, de bien marquer la différence entre ces séparations liées à la transition et celles liées aux décès. Si cet écart a à ce point besoin d'être rétabli, c'est en raison justement d'un contexte qui ne fait qu'accentuer dangereusement cette proximité qu'entretiennent naturellement séparations et disparitions.

Avant de terminer cette discussion consacrée plus spécifiquement à la question de la séparation, revenons un instant sur un aspect qui mérite selon nous d'être relevé et commenté. Isée Bernateau évoque parmi les différentes angoisses possibles chez l'adulte consécutives à la séparation, celle qui résulterait de la « *perte d'amour de la part de l'objet* » et c'est sur ce point que nous souhaiterions terminer ce chapitre. Les pédiatres en effet nous ont donné à de multiples reprises durant nos entretiens le sentiment qu'il leur était important d'être rassurés quant à la place qu'ils continuaient d'occuper après la transition pour les jeunes patients qu'ils avaient soignés. Ainsi le retour vers les pédiatres de ces jeunes gens alors même que le passage en médecine d'adultes est effectif, que ce soit en raison d'un problème médical ou bien encore pour donner des nouvelles, est particulièrement et unanimement apprécié par ces pédiatres qui mesurent à cette occasion l'investissement dont ils continuent de faire l'objet de la part de ceux qui ont été leurs patients. Ce besoin d'être conforté dans l'importance qu'ils continueraient d'avoir pour ces jeunes gens nous semble témoigner de cette crainte justement qu'évoque Isée Bernateau au sujet de la séparation, c'est-à-dire le risque de perdre l'amour de la part de l'objet dont on se sépare. Les pédiatres semblent effectivement craindre le désinvestissement plus ou moins massif et plus ou moins rapide dont ils pourraient faire l'objet une fois la transition achevée, tout comme ils se questionnent sans doute sur l'investissement dont pourraient alors faire l'objet les médecins d'adultes. Ces questions et observations nous semblent aussi traduire les difficultés qu'ont visiblement les pédiatres à se représenter la possibilité que la relation qu'ils entretenaient avec leurs patients ait pu faire l'objet de processus d'introjection, d'identification et d'intériorisation, qui tous contribuent alors potentiellement à la constitution d'objets internes. Il a été en effet assez surprenant pour nous de n'entendre aucun pédiatre évoquer ce que les jeunes gens pouvaient éventuellement assimiler et garder d'eux à un niveau psychique après la séparation et ce sur quoi ils seraient alors susceptibles de pouvoir s'étayer sans pour autant avoir besoin de revenir vers eux dans la réalité.

VI.5 – Derrière une histoire de maladie, une histoire de vie... Quels réaménagements et quel travail de séparation à l'adolescence sont possibles après un cancer pédiatrique ?

A l'origine de notre réflexion sur les enjeux spécifique de la transition en onco-hématologie pédiatrique, nous avons, parmi l'ensemble de nos préoccupations, une interrogation orientée davantage vers les jeunes gens traités pour un cancer durant l'enfance et l'adolescence. Nous nous demandions en effet comment allait pouvoir être négociée la séparation d'avec leur pédiatre, c'est-à-dire celui ou celle qui les avait soignés et guéris, leur permettant donc d'échapper à la mort. Est-ce que le sentiment potentiel d'une dette envers le pédiatre n'était pas susceptible de constituer un frein ou plus encore un empêchement à ce que cette séparation puisse avoir lieu ?

L'évolution et les choix méthodologiques qui ont été faits ne nous ont pas permis d'explorer ces thématiques auprès des jeunes patients eux-mêmes directement mais néanmoins il nous est apparu que cette question méritait de rester posée et qu'elle pouvait être appréhendée au travers des propos tenus par les pédiatres durant les entretiens. Nous avons en effet été assez rapidement surpris de ne pas entendre, ou alors de manière très éparse, dans les discours des pédiatres des éléments venant révéler des processus adolescents chez leurs jeunes patients. Les mouvements d'agressivité à l'égard des pédiatres nous sont apparus quasiment absents si ce n'est au travers de passages à l'acte de l'ordre de la rupture du suivi médical et donc du lien avec la pédiatre au moment de la transition ou préalablement à celle-ci. Tout semblant se passer, dans les propos des pédiatres en tout cas, comme s'il était impossible pour ces jeunes patients d'attaquer le pédiatre autrement qu'en désertant le suivi médical, ce qui constitue par ailleurs la crainte majeure des pédiatres. Cette observation reprend, nous semble-t-il, nos interrogations initiales relatives à la présence possible d'un sentiment de dette envers le pédiatre et d'un investissement particulier de celui-ci qui rendraient toute émergence et expression de processus adolescents impossibles dans le cours de la surveillance médicale en pédiatrie.

En tant que praticien exerçant auprès d'adolescents, cette absence de mouvements agressifs mais plus encore d'émergence des dynamiques habituelles à l'adolescence au cours du suivi à long terme après un cancer pédiatrique nous a alerté. Les pédiatres ont en effet, en évoquant la période précédant la transition, peu rapporté de dimensions conflictuelles entre eux et les jeunes patients comme si l'adolescence était interdite ou remise à plus tard du fait du caractère immuable et figé qui semble prévaloir dans cette période du suivi à long terme. Cette hypothèse est problématique à plus d'un terme mais elle l'est tout particulièrement au regard de la transition car on peut alors se demander comment se négocier la séparation alors même que les dynamiques adolescentes n'ont pas pu trouver à s'exprimer dans la relation avec le pédiatre jusque là.

Si une répression des processus psychiques adolescents semble effectivement survenir, nous sommes bien conscients que le cadre pédiatrique n'y est pas étranger. Le maintien d'une relation à caractère pédiatrique et l'aspect figé de celle-ci tout au long de la surveillance à long terme contribue de fait à évacuer la question de la sexualité tout comme celle de l'agressivité qui sont pourtant deux dimensions attendues à l'adolescence. Parallèlement à cela, du côté des jeunes patients la possibilité d'attaquer celui ou celle qui vous a sauvé la vie est probablement barrée sous le coup d'une censure tant interne qu'externe.

C'est pour toutes ces raisons que nous avons dans le titre de ce chapitre mis en perspective l'histoire de vie et l'histoire de la maladie. Le risque étant ici que l'histoire de la maladie prenne le pas sur l'histoire de vie voire qu'elle l'écrase ou la masque complètement. Il y a nous le pensons un vrai travail de réflexion à mener sur ces questions et quant à la manière dont l'organisation des consultations médicales de surveillance devrait permettre la prise en compte et l'expression de ces exigences développementales.

Il est nécessaire peut-être de rappeler ici l'importance et le rôle fondamental des mouvements agressifs, haineux et destructeurs dans la séparation d'avec l'objet, en particulier mais pas seulement à l'adolescence. Winnicott a longuement insisté sur le passage de la relation à l'utilisation de l'objet, expérience qui institue alors un objet réel distinct et séparé du sujet. Pour ce faire il faut que l'objet se laisse détruire fantasmatiquement mais qu'il puisse également survivre à une telle destruction. « *Dans ce contexte "survivre" signifie, et c'est important, ne pas exercer de représailles* » précise d'ailleurs Winnicott¹. Cette description de l'objet détruit-

¹ Winnicott DW. *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris: Gallimard; 1975.

trouvé met donc l'accent sur le rôle fondamental de la haine dans la séparation d'avec l'objet. Cette théorie de l'utilisation de l'objet consiste donc en une attaque produite pour à la fois s'assurer de la solidité de l'objet tout en donnant valeur aux mouvements de destructivité et en distinguant l'attaque fantasmatique de l'attaque réelle. « *Une telle utilisation suppose également que le sujet se sente capable d'attaquer l'autre sans pour autant risquer de la faire disparaître* » fait remarquer à juste titre Isée Bernateau¹. Elle évoque le détruit-trouvé winnicottien pour insister sur l'écart que la haine introduit et rétablit à la fois et elle souligne à ce propos la fonction que celle-ci occupe à l'adolescence : « *La haine ressentie pour les parents est un vecteur de séparation, un affect dont l'adolescent a besoin pour se détacher des imagos parentales.* »

Les entretiens avec les pédiatres ne sont pourtant pas dénués de témoignages de ces mouvements agressifs ou haineux. Nous avons en revanche fait le constat que ceux-ci ne s'expriment pas dans la relation entre pédiatres et jeunes patients alors qu'ils devraient normalement pouvoir y prendre place notamment dans la perspective de la séparation en tant que moyen psychique usuel de négocier cette dernière.

L'observation de là où ces mouvements agressifs s'expriment va nous permettre d'évoquer maintenant une autre thématique qui nous est apparue vraiment saillante dans la majeure partie des entretiens avec les pédiatres, c'est-à-dire la manière dont les pédiatres ont tendance à déplacer la question de la séparation entre eux-mêmes et les jeunes patients sur la séparation entre ces jeunes gens et leurs parents. La rivalité des pédiatres à l'encontre des parents de ces jeunes gens s'est bien souvent posée à cette occasion de manière manifeste. De multiples manières en effet les pédiatres ont régulièrement déplacé la problématique de la séparation à l'occasion de la transition vers celle de la séparation d'avec les parents pour le jeune patient. Ainsi par exemple venir seul sans les parents aux consultations de surveillance a été régulièrement énoncé comme un impératif préalable à la transition, de même qu'être destinataire des courriers médicaux et plus globalement être autonome vis-à-vis de sa santé. Probablement est-ce parce qu'ils sont les témoins privilégiés des mouvements d'emprise, de régression ou plus schématiquement des effets de la persistance de l'angoisse au sein des familles de leurs jeunes patients, que les pédiatres se montrent à ce point soucieux de garantir ces séparations quitte à en être parfois les acteurs directs.

Bien évidemment nous ne méconnaissons pas les réalités, notamment d'ordre médical, qui président à ces choix et positionnements des pédiatres. Ces derniers ont de fait un savoir médical, une connaissance et un statut que les parents n'ont pas et ils sont par ailleurs détenteurs en quelque sorte de l'histoire médicale pour l'avoir vécue en commun auprès de l'enfant ou l'adolescent malade. Les pédiatres sont, comme nous les avons nommé à plusieurs reprises, les observateurs directs de la relation parents-enfant et ce sur de longues années. Ils sont légitimement amenés à tenir une position tierce dans la relation entre ces jeunes patients et leurs parents, place que de nombreux parents les encouragent à occuper d'ailleurs. Les pédiatres sont en effet largement investis également par les parents eux-mêmes, ils en ont beaucoup parlé durant les entretiens en étant bien conscients qu'un vrai travail de séparation est à mener également pour les parents vis-à-vis d'eux-mêmes et réciproquement.

Nous ne pouvons pas pour autant passer sous silence le sentiment que nous avons eu en réfléchissant au sujet de ces aspects longuement développés par les pédiatres. Il nous semble en effet que s'exprime à ce propos un fantasme à l'œuvre possiblement dans la vocation pédiatrique ou tout du moins le choix de cette spécialité. Ne s'agit-il pas d'être là en lieu et

¹ Bernateau I. *L'adolescent et la séparation*. Petite bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

place d'un bon parent et, dans un fantasme d'allure oedipien, de prendre symboliquement la place de parents vécus comme défaillants ou insuffisamment capables d'assurer la santé et le bien-être de ces jeunes patients. Une pédiatre fait un lapsus qui en dit long sur la place que peuvent ou peut-être que souhaitent alors occuper les pédiatres face aux naissances et la filiation fantasmatique qui s'instaure alors : « *ça, on est au courant des enfants de nos enfants (rires), de nos patients plutôt !* ». On pourrait de cette manière mieux comprendre la rivalité à l'œuvre vis-à-vis des parents, rivalité dont beaucoup de discours des pédiatres se faisaient l'écho à l'occasion de la perspective du passage en médecine d'adultes. Ainsi les parents ont souvent été incriminés par les pédiatres comme freins à la transition voire comme responsables des échecs ou impossibilités de celle-ci. A l'inverse les situations où les pédiatres avaient été acteurs de la séparation entre le jeune et ses parents en s'y impliquant d'une quelconque manière que ce soit, ces situations donc étaient elles perçues par les pédiatres comme des transitions réussies.

Dans ce souhait plus ou moins conscient que semblent avoir les pédiatres d'écarter les parents avant la transition et la séparation, on doit aussi prendre compte, car ils l'ont souvent exprimé, leur volonté d'être deux à un moment, c'est-à-dire être en colloque singulier avec le jeune homme ou la jeune femme qu'ils ont soigné(e) pour un cancer pédiatrique. C'est donc aussi la question du tiers, du témoin dont il s'agit ici d'accepter ou pas la présence. Cette évocation nous semble très intéressante car la question du tiers, on pourrait même aller jusqu'à parler alors d'intrus ou d'étranger, se pose également à l'encontre du médecin d'adultes qui va être amené à assurer la suite du suivi médical. Au fond tout se passe comme si, après des années de suivi durant lesquelles les pédiatres sont amenés à composer avec les parents, ils sont d'ailleurs obligés de fonctionner dans une relation triangulaire pédiatre-enfant-parent, ils éprouaient alors le besoin d'une relation duelle, d'un tête-à-tête au moment de la transition. Quelles que soient encore une fois les justifications dans la réalité de l'importance de se retrouver à deux, il est manifeste que les pédiatres recherchent cette situation et s'efforcent de la rendre possible.

Il s'agit sans doute de n'être plus que deux dans la perspective de la séparation future, pour ce retour sur l'histoire médicale passée et pour ce constant mutuel nécessaire de la guérison et de son prix. Les pédiatres ont largement insisté sur ce besoin de recevoir le jeune patient seul, au moment de sa majorité, pour reprendre l'information médicale sur la maladie passée, les séquelles et les risques à prendre en compte et à surveiller mais également pour entendre les questions qu'il ou elle pourrait être amené à poser en tant que jeune adulte. Il s'agit également de n'être plus que deux avant d'être à nouveau trois puisque la transition oblige le pédiatre à introduire un autre tiers, médical celui-ci à la différence des parents, qui va occuper pendant tout un temps la place de témoin du passé médical et de ses conséquences. Il s'agit alors pour le pédiatre de renoncer à une place tout juste acquise, celle d'être l'interlocuteur médical privilégié de ce patient devenu jeune adulte, pour accepter qu'un autre médecin l'occupe désormais avec tout ce que cela suppose pour le pédiatre de confiance en l'autre, en ses compétences et en sa capacité à se positionner en témoin bienveillant vis-à-vis du parcours médical en pédiatrie.

Ce n'est sans doute pas pour rien que les pédiatres déplorent à ce point les difficultés qu'ils rencontrent dans cette recherche de la « *bonne personne* », celle qui serait comme eux à même de s'occuper de leurs patients une fois qu'ils sont devenus adultes. Ce n'est pas pour rien non plus que l'on rencontre certaines résistances face à l'organisation d'une consultation conjointe de transfert avec le confrère de médecine d'adultes quand bien même ils ont été plusieurs pédiatres à évoquer l'importance de ce moment « *à trois* » comme ils disent. Enfin cette question du tiers, de son intégration ou de son expulsion, ne nous paraît pas non plus complètement étrangère au plébiscite plus que mitigé qu'a reçu notre proposition de l'intervention d'un psy au moment de la transition. Manifestement le tiers, quel qu'il soit, n'est

pas convoqué à la scène et n'est pas de mise à ce moment particulier. Faut-il entendre au travers de cela que la question de la séparation se règle et doit se régler à deux avant que l'ouverture à l'autre, le passage vers la médecine d'adultes ne puisse advenir ? Faut-il entendre également l'extrême difficulté à convoquer un tiers comme témoin, qu'il s'agisse des parents ou bien du médecin d'adultes, dans un temps de séparation marqué par une épreuve de réalité douloureuse et des perspectives potentiellement angoissantes ? Y aurait-il ici besoin pour le pédiatre, même transitoirement, d'une période d'intimité avec son patient avant qu'il ne confie ce dernier à un autre collègue médecin ? Quelle serait alors la fonction de ce rapproché, dont une part d'ambiguïté a pu être évoquée par quelques pédiatres, avant la fin du suivi en pédiatrie et la séparation ?

Ces interrogations quant à ce qui précède et ce qui permet la transition et plus particulièrement la séparation convoquent naturellement un autre champ théorique auquel nous n'avons pas fait référence jusque-là, c'est celui de la transitionnalité, dans l'esprit de ce que Winnicott a développé autour du concept d'« *objet transitionnel* »¹. Winnicott a introduit ce terme en 1953 pour désigner un objet matériel qui a une valeur élective pour le nourrisson et le jeune enfant, notamment au moment de l'endormissement. Le recours à des objets de ce type est, selon lui, un phénomène normal qui permet à l'enfant d'effectuer la transition entre la première relation orale à la mère et la « *véritable relation d'objet* ». Cette première « *possession de quelque chose qui n'est pas moi* » précède l'établissement de l'épreuve de réalité et appartient, toujours selon Winnicott, au domaine de l'illusion, ce qui la différencie alors de l'hallucination mais l'institue néanmoins à la base de l'expérience. L'aire d'illusion ainsi mise en place s'avère déterminante dans la constitution du self et le développement de la créativité de l'enfant. L'objet transitionnel, s'il constitue un moment de passage vers la perception d'un objet nettement différencié du sujet et vers une véritable relation d'objet, ne voit pas pour autant sa fonction abolie dans la suite du développement de l'individu^{2,3}.

A ce titre là, nous souhaitons insister davantage sur une clinique de la transitionnalité et sur nos interrogations quant à l'existence de phénomènes transitionnels dans cette période de séparation que la transition implique entre le pédiatre et son patient. Alain Vanier, dans son texte intitulé *Le Paradoxe Winnicott*, met bien en évidence ce que cette clinique de la transitionnalité porte en soi de paradoxal⁴. Reprenant le « *paradoxe essentiel* » et citant Winnicott, il précise que « *le paradoxe essentiel est celui de l'objet transitionnel, objet que la mère propose son enfant, s'attendant – dans la traduction française – à ce que l'enfant « s'y attache avec passion ». En anglais, la mère attend que l'enfant devienne « addicted » à cette chose.* » En cela il existe une « *position particulière de l'autre dans l'investissement possible de l'objet, ce qui le situe dans un autre registre* », c'est pourquoi Alain Vanier précise en quoi cet objet, outre le fait qu'« *il appartienne aux deux et n'appartienne pas à l'un ou à l'autre* », peut être considéré comme un objet intermédiaire. Il le différencie ensuite à la fois d'un objet médiateur, dans la mesure où il ne se situe pas au même niveau pour les deux protagonistes, ou encore d'un objet tiers puisqu'il ne se situe pas non plus dans le même registre.

Ce paradoxe ou plutôt ces paradoxes nous paraissent pouvoir être extrapolés dans notre champ de recherche au sujet de la transition dans la mesure où, à l'image de la mère face à son jeune

¹ Winnicott DW. *Objets transitionnels et phénomènes transitionnels*. (1953) In Winnicott DW. *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot; 1969.

² Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.

³ Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.

⁴ Vanier A. *Le paradoxe Winnicott*. In Braconnier A, Golse B. *Winnicott et la création humaine*. Collection Le Carnet Psy. Toulouse: Eres; 2012.

enfant, le pédiatre en onco-hématologue est sensé proposer à son jeune patient dont il va se séparer un objet dont la fonction est de pallier à la séparation et l'absence. On retrouve dans les entretiens que nous avons menés avec eux, ce souci, non dénué d'ambivalence, que les pédiatres ont vis-à-vis de ces phénomènes transitionnels susceptibles d'aider à la séparation.

Suite à l'analyse thématique de leurs discours, nous pouvons principalement citer deux éléments qui nous semblent pouvoir être qualifiés ici de phénomènes transitionnels, au regard de ce que les pédiatres nous ont confié quant à leur fonction. Tout d'abord la remise d'un document écrit par le pédiatre au jeune patient, document que nous avons spontanément eu tendance à identifier ou à nous représenter comme prenant la valeur d'un objet transitionnel, probablement en raison des différentes caractéristiques de celui-ci et de la manière dont il est investi par les pédiatres. Ce document résume à la fois toute l'histoire médicale passée mais porte aussi en soi les recommandations médicales et de surveillance quant à l'avenir, à l'âge adulte. Pour ces raisons, les pédiatres insistent volontiers auprès des jeunes gens sur la nécessité de l'avoir toujours avec soi, notamment lors des visites aux différents confrères médecins d'adultes qu'ils pourraient être amenés à consulter.

La manière dont le pédiatre participe à la création du lien entre son jeune patient et le praticien d'adultes auquel il est adressé revêt aussi certaines caractéristiques qui place de fait ce médecin d'adultes, à défaut de représenter en soi un objet transitionnel, en position d'être impliqué dans ces phénomènes transitionnels. Le pédiatre, tout comme la mère, une fois que les présentations ont eu lieu, espère que l'attachement et l'investissement sera de bonne qualité tout en éprouvant une certaine ambivalence face à la création de ce nouveau lien. Le médecin d'adultes ne figure pas ici en position de médiateur pas plus qu'il n'occupe une position de tiers dans la mesure où, en reprenant ce que dit Alain Vanier au sujet de l'objet transitionnel, « *on ne saurait le réduire au tiers, puisqu'il ne se situe pas dans le même registre que les protagonistes, qui sont dans des positions fondamentalement dissymétriques.* »¹ Lorsque les pédiatres évoquent les consultations conjointes qu'ils peuvent être amenés à réaliser avec leurs collègues médecins d'adultes, on retrouve, dans leur manière de décrire la façon dont ils présentent le médecin d'adultes sensé assurer la poursuite du suivi médical après la séparation d'avec le pédiatre, beaucoup d'analogies à faire avec ces processus empruntés à la clinique transitionnelle. Bien entendu la différence majeure est que l'investissement envers le médecin d'adultes, qui n'est pas un objet inerte mais un sujet en soi, n'est pas transitoire à priori puisqu'il est au contraire sensé se poursuivre tout au long de la vie de ces jeunes gens. Cet investissement d'ailleurs n'est pas unidirectionnel puisque le médecin d'adultes peut et doit également investir en retour le jeune patient dont il aura désormais la responsabilité pour ce qui relève de son suivi médical. C'est donc également à une clinique de la réciprocité et donc du lien intersubjectif qu'il faut aussi également s'intéresser. Il nous paraissait pourtant utile de convoquer ici ce que la clinique de la transitionnalité, au travers de la création d'une aire transitoire d'illusion et d'expériences possibles, permet d'apporter comme possibilités différentes d'envisager et de penser les problématiques propres de la transition. Pour terminer sur ce point, il nous paraît judicieux de citer la remarque que mentionne Alain Vanier un peu plus loin dans son article, au sujet des risques que comporterait une démarche trop focalisée sur l'objet lui-même au détriment de l'espace transitionnel et du processus de la séparation : « *Ainsi l'objet transitionnel témoigne d'un espace, et ce qui est essentiel est sa dimension d'objet occulte, dimension qui n'est pas saisissable par l'observation. L'aire transitionnelle est fondamentale, et l'objet y fait écran,*

¹ Vanier A. *Le paradoxe Winnicott*. In Braconnier A, Golse B. *Winnicott et la création humaine*. Collection Le Carnet Psy. Toulouse: Eres; 2012.

tout comme sa fonction dans le processus de séparation, car celle-ci, qui est son destin, a déjà eu lieu. »¹

VI.6 – Ce qui peine ou ne peut trouver à s’exprimer : une place pour le négatif à l’œuvre autour de la transition

Pour une séparation bien tempérée... est le titre que donne André Barbier à son article qui conclut l’ouvrage consacré à la séparation qu’il a codirigé avec Jean-Michel Porte, ouvrage auquel nous nous sommes largement référés tout au long de cette discussion². Ce caractère tempéré qu’il s’agirait de donner à la séparation et à la transition rejoint notre volonté de faire des résultats de ce travail de recherche, comme nous l’avons indiqué dans le titre de ce chapitre, un plaidoyer pour une transition sans rupture mais qui autorise néanmoins la séparation.

Pour autant cette tempérance et cette orientation donnée à ce travail par le truchement de la narrativité ne doivent pas nous faire oublier, méconnaître et, pire encore, perdre de vue d’autres courants tout aussi agissant dans ce processus de la transition même s’ils se situent moins du côté des processus psychiques de liaison et même s’ils sont moins aisément repérables dans le discours des pédiatres. Au travers cela, nous souhaitons faire une place, ne serait-ce qu’en les nommant, à la négativité, aux zones d’ombre, à l’opacité qui caractérisent nécessairement l’étude de tout processus psychique quel que soit le dispositif concerné. La théorie psychanalytique en particulier s’intéresse, en référence au dualisme pulsionnel, tout autant à ce qui se situe du côté des processus de liaison psychique, de la créativité et des liens qu’à ce qui a trait à l’inverse c’est-à-dire ce qui découpe, ce qui déconstruit, ce qui s’oriente davantage du côté de la négativité et de la mort. En cela l’approche psychanalytique est attentive aux empêchements, aux brisures, à l’agressivité qui est à l’œuvre dans toute activité humaine. Le récit lui aussi est soumis à ces aléas et c’est pour cela que nous revendiquons également dans notre approche de la narrativité, une conception qui ne réduit pas cette dernière à sa seule partie consciente et exprimée. Ce qui ne peut se représenter et donc se penser et encore moins se dire est aussi d’une importance essentielle, il nous semble, dans ces services d’onco-hématologie pédiatrique, être régulièrement confrontés à ces aspects là, à la fois opaques et informes, et les éprouver tout aussi fréquemment.

Evoquer cela, cette place du négatif, revient pour nous à insister sur ce qui peut-être n’a pas trouver à s’exprimer durant les entretiens et dans l’analyse que nous en avons faite. Il s’agit sans doute avant tout de ce que nous n’avons pas pu faire émerger nous même au cours des entretiens mais nous pensons également que ces zones d’ombre sont aussi beaucoup plus difficiles à aborder car situées probablement à des niveaux plus inconscients et qu’il est de ce fait moins aisé de les appréhender, du moins au travers du dispositif d’entretien qui a été le nôtre.

Il est moins aisé d’aborder ici ces aspects, notamment parce qu’ils sont susceptibles de heurter voire de choquer les soignants, sans doute moins familiers que les psychanalystes à considérer et entendre cette part plus obscure de l’humain, en dehors même de tout contexte psychopathologique, et chez des personnes ayant souhaité faire du soin et de l’attention à l’autre, qui plus est un enfant ou un adolescent gravement malade, leur profession. Nous tenons

¹ Vanier A. *Le paradoxe Winnicott*. In Braconnier A, Golse B. *Winnicott et la création humaine*. Collection Le Carnet Psy. Toulouse: Eres; 2012.

² Barbier A. *Pour une séparation bien tempérée...* In Barbier A, Porte JM. *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.

cependant à en donner quelques aperçus car ils ne sont pas étrangers au paysage qui colore et entoure le processus de la transition et les éviter reviendrait à donner un aperçu bien partiel des forces en présence.

Rappelons tout d'abord, sans détailler ici ces aspects car ils l'ont été précédemment, combien l'angoisse, l'agressivité, la sexualité et la mort, celle liée en particulier aux décès d'enfants et d'adolescents, ont peiné littéralement à émerger dans le contenu des discours des pédiatres et qu'il a fallu pour les aborder prendre en compte les différents mécanismes de défense mis en œuvre par les pédiatres pour s'en protéger et les mettre à distance. De même la tristesse et plus généralement les affects dépressifs ont été rarement évoqués alors qu'ils sont inhérents aux expériences de séparation qui plus est vis-à-vis de personnes auxquelles ils sont manifestement attachés comme ils l'ont tous affirmé.

On pourrait nous reprocher ici de ne pas prendre suffisamment en compte les éléments de réalité puisqu'il s'agit ici de se séparer de jeunes gens qui ont certes eu un cancer pédiatrique mais qui en sont guéris, pour lesquels le risque de mort n'est plus d'actualité en quelque sorte. Pourtant il nous est apparu que la question de la mort possible se trouve revisitée et réactualisée au moment de la transition et ce pour plusieurs raisons. D'abord parce que les pédiatres ne sont pas sans ignorer les risques qui ternissent l'avenir de ces jeunes gens, en termes de risques de second cancer ou de risques de décès prématuré du fait des séquelles par exemple, et que cette connaissance n'est pas sans effet au moment de se séparer, notamment du fait de la complexité de l'information que les pédiatres pensent devoir délivrer ou pas à ce sujet. Ensuite car le retour sur l'histoire médicale passée est très souvent associé chez les jeunes patients, nous l'indiquions en rapportant la genèse de ce travail de recherche, à l'évocation de ceux et celles qui n'ont pas survécu, au travers parfois du souvenir ancien mais pourtant précis des compagnons d'hôpital et voisins de chambre. Sans que le détour par l'autre, l'absent, soit toujours nécessaire, nous souscrivons en tout cas pleinement à l'idée qu'a développée Marco Aradena dans son travail de thèse consacré à la question du traumatisme psychique en oncologie pédiatrique¹. Il postule en effet que l'enfant, à distance de la fin des traitements du cancer se doit de revisiter à la fois l'expérience vécue, celle du cancer et de sa guérison, mais aussi celle qu'il n'a pas vécue, celle dont il a été épargné, c'est-à-dire la possibilité de sa mort. Rappeler ainsi qu'aux côtés des histoires réelles, cohabitent en négatif justement d'autres histoires, nous paraît fondamental au sens où ce qui s'est passé s'accompagne toujours de ce qui aurait pu se passer, ce qui est arrivé de ce qui aurait pu arriver... Pour cette raison plusieurs récits sont donc convoqués au moment de la transition, tant chez les jeunes patients que chez les pédiatres. Ces différents scénarii psychiques peuvent d'ailleurs s'adresser tant à l'histoire passée qu'à l'histoire à venir.

S'agissant de l'histoire médicale passée et du retour sur celle-ci à l'occasion de la transition, en particulier lors de la remise du résumé de l'histoire médicale, il nous faut maintenant partager une autre constatation troublante. Nous avons été très étonnés de n'entendre à aucun moment une quelconque réflexion ayant trait aux origines de la maladie alors même que ce retour sur le passé convoque de manière tout à fait légitime la question du commencement et donc des causes ou étiologies de la maladie. Sauf à penser qu'aucun des dix-huit pédiatres n'aurait fait mention durant les entretiens d'un sujet qui serait pourtant régulièrement abordé à l'occasion de la transition, nous sommes forcés de considérer que manifestement il n'y est pas fait référence, que ce soit par les pédiatres ou bien par les jeunes gens eux-mêmes. Cette observation est troublante et nous avons été tentés de la mettre en rapport avec la question des séquelles. En effet le recensement des séquelles présentes ou potentielles ainsi que les explications quant à

¹ Aradena M. *Traumatisme psychique et cancer de l'enfant. La diplomatie psychique à l'épreuve*. Thèse : Psychopathologie et Psychanalyse : Paris 7 - Denis Diderot : 2013.

leur origine et leur prévention ou traitement, occupent largement en revanche la scène de la transition. S'y associe, nous avons eu l'occasion de l'expliquer précédemment, des sentiments de culpabilité parfois intenses chez les pédiatres qui se représentent aisément que ces séquelles pourraient donner lieu à des reproches à leur encontre de la part des jeunes gens traités pour un cancer pédiatrique. De fait, même si ces reproches ne sont guères formulés explicitement, ils sont à entendre en négatif là encore dans le renversement en leur contraire à savoir des remerciements, remerciements que les pédiatres unanimement disent recevoir au moment de la dernière consultation.

Ainsi nous pensons que cette paternité assumée ou revendiquée de la séquelle par les pédiatres, si douloureuse soit-elle, pourrait peut-être avoir aussi une fonction dans leur économie psychique. Etre à l'origine, individuellement ou collectivement, des séquelles des patients viendrait donner du sens, par un lien de causalité, là où sinon dominerait le non-sens absolu du cancer de l'enfant et l'absurdité révoltante d'une vie abîmée par les séquelles des thérapeutiques anticancéreuses. Nous proposons donc que l'attribution par les pédiatres de la genèse de la séquelle a pour effet et fonction de venir recouvrir la question de l'origine de la maladie et le non-sens de celle-ci. Nous y voyons là encore une trace du négatif à l'œuvre dans ce moment singulier de la transition, au sens de ce qui échappe au sens et à la représentation comme l'origine du cancer, et les efforts des pédiatres pour se prémunir et se distancier de celui-ci.

Il nous semble possible de reprendre également ces questions autour des sentiments de responsabilité et de culpabilité exprimés par les pédiatres au sujet des séquelles depuis une autre perspective qui, nous semble-t-il, éclaire encore d'une autre manière les enjeux de la transition. Nous voulons introduire ici le caractère fondamentalement transgressif de la médecine moderne et ses effets observables aussi bien chez les médecins que chez leurs patients. Les travaux de Karl-Léo Schwering dans le champ de la transplantation d'organe nous sont apparus à ce titre extrêmement pertinents et probablement transposables en grande partie dans le champ de l'onco-hématologie pédiatrique. Selon lui, « *la médecine moderne participe de la sorte à ce qui est au cœur de la démarche scientifique : la conquête de nouveaux espaces, l'avancement vers de nouvelles connaissances, la mise en œuvre de techniques aux résultats jusque-là jugés inatteignables. Progrès et progression qui, nonobstant les grisantes réalisations ainsi rendues possibles, ne cessera jamais de rimer avec transgression – les deux termes puisant à une même racine sémantique ce qui les séparera ensuite sur le plan de leurs destins respectifs. Car les bénéfiques du progrès se révèlent secrètement porteurs des risques, sinon des maléfices de la transgression.* »¹ Plutôt que de désigner caricaturalement une médecine de la transgression en soi-même, il préfère cependant évoquer les rapports, conscients et inconscients, qu'entretient la démarche médicale avec les limites et les frontières, dans la mesure où, précise-t-il, « *la pratique médicale est intrinsèquement et par son essence même une pratique des seuils de la transgression* »², tout particulièrement dans le champ spécifique de la greffe d'organe qui est le sien. Ce qui l'intéresse alors a à voir avec une nécessité, « *celle d'un destin nécessairement psychique des pratiques transgressives qui sont le propre, aujourd'hui, de la médecine contemporaine* ». Face à la mort, nous rappelle Karl-Léo Schwering, « *à première vue il ne semble pas y avoir de réelle différence dans la recherche des voies de solution : la mort représente un danger imminent contre lequel l'union des forces de tous les protagonistes, dans une solidarité d'action et de pensée, s'impose* ». « *Tous deux, patients comme médecins se rejoignent donc dans une secrète exaltation de leurs désirs* » puisque la technique médicale se

¹ Schwering KL. La mort n'est plus ce qu'elle était. Redéfinition de la mort et transgression. *Champ Psy.* 2009;3(55):145-61.

² Schwering KL. Techniques chirurgicales et techniques magiques. *Cliniques Méditerranéennes.* 2007;2(76):91-105.

fait alors puissante alliée de désirs fous, désirs de vie pour les uns et désirs de toute puissance sur la mort pour les autres. « *Exaltation secrète des désirs et évacuation de leur potentiel transgressif dans l'inconscient : si c'est bien cette conclusion que nous retiendrons pour le système médical, il faut cependant être plus nuancé en ce qui concerne les patients* » qui selon lui ne sont pas sans méconnaître totalement « *la composante transgressive de toute l'entreprise* ». « *Bien que fascinés par l'efficacité de l'agir médical, ils éprouvent - non sans trouble et parfois culpabilité – l'intuition de ce que cet agir occulte (...)* ».

Karl-Léo Schwering revient alors à sa préoccupation relative au destin psychique de ces pratiques transgressives et propose alors l'hypothèse que leur refoulement est susceptible d'être révélé par les pensées magiques des patients, autrement dit « *les pensées magiques des patients jouent le rôle de « retour du refoulé médical* ». » Il propose également l'idée d'un paradigme hypocondriaque, propre au sujet atteint de maladie somatique grave mais favorisé voire institué également par la médecine scientifique moderne¹. Voici la manière dont il l'explique : « *le paradigme hypocondriaque se complète par le constat qu'un de ses ingrédients, « le refus de la mort », est effectivement inscrit au cœur de la pratique médicale contemporaine. D'où mon hypothèse que l'agir médical serait secrètement porteur d'une occultation du réel de la mort à l'échelle de toute une société. (...) ce refus de la mort et du deuil forment l'ultime message énigmatique auquel le malade aura à s'affronter, et qui le poussera à son insu vers l'adoption d'une posture hypocondriaque au cours de son hospitalisation. (...) En fin de compte, le « travail de la maladie » confronte chaque malade singulier à ce paradigme hypocondriaque institué par la médecine contemporaine et lui enjoint de se représenter l'impuissance de l'ennui, de la douleur, et de la perspective de la mort que cette médecine occulte par l'omniprésence fébrile de son agir.* »

Si nous avons détaillé de cette manière les hypothèses que Karl-Léo Schwering développe au sujet des pratiques transgressives des seuils en médecine, c'est qu'elles nous paraissent tout à fait transposables à la discipline qui nous intéresse d'une part et qu'il nous semble possible de retrouver d'autre part les manifestations de ces destins psychiques, tant du côté des pédiatres en onco-hématologie que de celui des jeunes gens traités pour un cancer pédiatrique. Du côté des pédiatres tout d'abord il nous semble licite en effet de comprendre leur silence à la fois sur la mort et les origines du cancer comme le témoin d'un refoulement à l'œuvre sur ce que la nature institue comme processus biologique pathologique mais aussi sur ce qui a constitué pendant bien longtemps le destin de ces enfants et adolescents atteints de cancer, à savoir le décès suite à l'évolution de pathologies alors incurables. Selon nous, il est alors possible d'entendre l'entreprise médicale et les immenses progrès thérapeutiques de cette discipline comme fondamentalement transgressifs vis-à-vis d'un ordre naturel. Si la culpabilité exprimée consciemment par les pédiatres porte sur les séquelles, autrement dit les conséquences de la pratique médicale contemporaine, il n'en reste pas moins possible de faire l'hypothèse qu'elle traduit une forme de malaise découlant du triomphe des techniques médicales et chirurgicales actuelles face au cancer et à la mort. Nous interrogeons là les effets psychiques chez les pédiatres en lien avec l'évolution majeure d'une discipline qui guérit désormais plus de 80% des patients là où pendant longtemps elle s'est avérée impuissance à guérir près de 75% d'entre eux. Ce qui nous amène à proposer cette hypothèse de réflexion, certes discutable, découle d'une observation clinique recueillie auprès des patients et évoquée au début de ce travail de recherche. Il est en effet excessivement fréquent, lors des entretiens que nous avons avec des jeunes gens soignés pour un cancer pédiatrique, que ceux-ci évoquent, non sans une grande émotion, le souvenir de toutes celles et tous ceux qui étaient malades en même temps qu'eux et

¹ Schwering KL. *La maladie grave à l'hôpital*. Document de synthèse pour l'HDR. Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société. UFR d'Etudes psychanalytiques. Université Paris Diderot – Paris 7; 2013.

qui ne sont plus là. C'est aussi souvent une occasion pour eux d'exprimer leur conviction qu'ils auraient pu, voire même auraient dû être décédés à l'heure actuelle, ainsi que la culpabilité qui étreint bien souvent ces jeunes adultes à ce propos. Ceci ouvre généralement ensuite à l'évocation des constructions fantasmatiques qui viennent expliquer et donner du sens à cette énigme fondamentale que constitue le fait d'être encore en vie. Nous sommes ici tentés de reprendre l'idée soutenue par Karl-Léo Schwering, à savoir que c'est dans les paroles des patients, en particulier leurs pensées magiques, que trouve à s'exprimer, en raison d'un recours à des systèmes de représentations et de croyances différents, ce qui est majoritairement refoulé par la médecine et les médecins. Que représente en effet pour ces médecins le fait d'être en mesure de guérir désormais l'immense majorité de ces enfants et adolescents jadis « donnés pour mort », selon l'expression proposée depuis bien longtemps maintenant par Danièle Brun¹ au sujet de la représentation qu'ont les parents de ces jeunes patients ? Quelles transgressions, rendues possibles par les thérapeutiques anticancéreuses actuelles, cela suppose-t-il et quels en sont les effets psychiques chez ceux qui en sont les auteurs ?

Pour terminer et dans la suite de ce que nous venons d'évoquer, nous voulions rapporter les propos d'une pédiatre et son lapsus qui ouvrent la question des désirs inconscients potentiellement à l'œuvre chez les pédiatres vis-à-vis de la santé de ces jeunes patients. Au sujet de la période qui suit la transition, elle parle des jeunes gens dont elle sait qu'ils vont bien et fait le lapsus suivant : « *tu sais que les patients vont bien, vont bien au sens, leur maladie n'a pas récupéré, n'a pas, pardon, rechuté, n'a pas réapparu donc euh...* » Une maladie qui ne récupérerait pas, comme elle le dit, pourrait-elle traduire un désir inconscient des pédiatres à l'encontre de ces jeunes gens ? Il faut certainement l'entendre ici non pas strictement comme un vœu de mort inconscient mais plutôt, c'est en tout cas comme cela que nous avons envie de l'interpréter, comme le souhait secret d'une situation qui perdurerait fantasmatiquement, la maladie justifiant alors la poursuite de la relation de soins et écartant la perspective de la transition. On retrouve ici l'idée que la guérison et la transition font perdre fondamentalement au pédiatre son statut, celui du médecin nécessaire au patient en raison de la récupération de la maladie, mais aussi sa position, celle de l'interlocuteur privilégié en raison du passage en médecine d'adultes.

Cette évocation a pour nous à voir avec les zones d'ombre, autrement dit les motivations inconscientes engagées dans le choix et la pratique soignante auprès de sujets gravement malades. Il ne s'agit pas pour nous ici de les mettre à jour pour les dénoncer car elles sont pour le moins légitimes et nécessaires à l'exercice du soin. Il est ici davantage question des désirs à l'œuvre et des expériences ou noyaux de satisfaction que les pédiatres peuvent trouver au sein de ces services où la clinique quotidienne est excessivement rude et leur fait constamment violence. Ces questions relatives aux potentielles violences du soin ont été abordées lors d'un colloque *Violences et Soins* organisé à Paris en janvier dernier par le groupe *Questionner autrement le soin*, groupe auquel nous appartenons et qui est membre de l'Espace de Réflexion Éthique de la région Ile-de-France (ERE/IDF). Au sein de ce colloque, Thomas Lepoutre, psychologue et collègue doctorant, a remarquablement traité la question délicate de l'existence d'*Un sadisme nécessaire chez le soignant* ?² Après avoir énoncé que « *c'est la nature du projet soignant que d'exiger d'abord quelqu'un qui souffre* » et que « *le soignant se signale justement par ceci qu'il parvient à regarder le symptôme en face* », il rappelle la manière dont Freud a évoqué les jeux du docteur comme témoins de la volonté infantile d'emprise et de puissance,

¹ Brun D. *L'enfant donné pour mort. Parents, comment vivre une guérison*. Collection Psychanalyse. Paris: Aubier-Flammarion; 2013.

² Lepoutre T. *Un sadisme nécessaire chez le soignant ?* Actes du colloque *Violences et Soins*. Paris : Editions Eres (A paraître).

au moment-même où il a introduit la pulsion de mort¹, qui n'est, selon Thomas Lepoutre, pas étrangère au sadisme dont il est ici question. Il faut d'après lui « *concevoir qu'un certain désir d'emprise, dès lors qu'il est orienté dans le sens de l'efficacité pour le malade, ne peut bien entendu lui être que bénéfique* ». Pour cette raison, il nous invite à « *penser quelque chose comme un bon usage du sadisme, vis-à-vis duquel ce qui est resté voilé et implicite (la jouissance de l'emprise ou de voir souffrir par exemple) au regard du projet manifeste et explicite (prendre soin), le détermine d'autant mieux.* » La compréhension et l'explicitation de ces mouvements inconscients à laquelle nous souscrivons pleinement permet, comme le propose Thomas Lepoutre au sujet du sadisme, que « *les « bons soignants » doivent l'être un peu en pensées pour ne pas l'être tout à fait en actes* ».

A cet égard, il nous apparaît que l'attention portée à tout ce qui est moins directement appréhendable, car plus difficilement représentable ou moins acceptable d'un point de vue moral, est néanmoins susceptible d'éclairer fructueusement les mouvements psychiques et affectifs en jeu dans cette période particulière que constitue la transition. L'effort qui vise à mettre à jour ce qui reste caché dans l'inconscient, au travers notamment de ce qui est à entendre à côté ou dans l'inverse des discours, participe pleinement au travail que nous avons tenté d'initier par le biais de cette recherche. La psychanalyse trouve ici en effet toute sa pertinence et sa richesse dans l'explicitation et la compréhension unique de ce qui est fondamentalement à l'œuvre dans l'acte du soin. C'est pour nous ce qui justifie pleinement que la théorie psychanalytique se penche sur la médecine et son exercice jusque dans ses avancées scientifiques mais aussi ses limites thérapeutiques et qu'en retour la médecine se laisse interroger et accepte d'être éclairée par ce que la psychanalyse est seule susceptible de mettre à jour. En cela nous souscrivons pleinement, tant de notre place de chercheur que de clinicien, au projet même du CRPMS (Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société) ainsi qu'à la démarche féconde qu'il initie et soutient en permettant ces rencontres.

¹ Freud S. *Au-delà du principe de plaisir*. (1920) In Freud S. *Essais de psychanalyse*. Paris: Payot; 1927.

VII – CONCLUSION ET PERSPECTIVES : SOUTENIR LA TRANSITION PAR LA NARRATIVITÉ

En guise de conclusion, il nous paraît important d'envisager les perspectives qui se dégagent pour nous alors même que nous sommes parvenus au terme de cette recherche. Ces perspectives résultent à la fois des résultats de l'analyse thématique des entretiens avec les pédiatres en onco-hématologie, de la discussion de ces résultats mais enfin également de la prise en considération de certaines limites de ce travail.

Nous pensons avoir montré combien la transition représente un moment tout à fait singulier dans le cours de la relation entre les médecins pédiatres en onco-hématologie et leurs patients. Le passage à un suivi médical en médecine d'adultes, une fois que ces patients, traités pour un cancer durant l'enfance ou l'adolescence, sont devenus grands adolescents ou jeunes adultes implique la fin du suivi en pédiatrie et la séparation entre le patient et son pédiatre. A ce propos, l'on pourrait tout aussi bien évoquer d'ailleurs de manière réciproque la séparation entre le pédiatre et son patient.

Cette transition constitue un temps à part du reste du parcours de soin en onco-hématologie pédiatrique, un moment dont la temporalité et les enjeux aussi bien médicaux qu'affectifs sont relativement spécifiques et encore très peu structurés à l'heure actuelle. Les pédiatres sont donc laissés relativement seuls quant au choix du moment de la transition, quant à la manière de l'organiser et enfin quant au choix de l'interlocuteur en médecine d'adultes à qui ils vont pouvoir confier leur patient. Cette liberté et cette solitude contrastent fortement avec l'exercice pluridisciplinaire habituel de leur discipline, la cancérologie pédiatrique, qui est jalonnée de protocoles et de procédures thérapeutiques très codifiés issus le plus souvent de collaborations internationales.

La transition en onco-hématologie pédiatrique convoque, nous l'avons largement mis en évidence, à la fois un retour sur l'histoire médicale passée et dans le même temps une projection vers l'avenir. C'est une occasion, dont le pédiatre comme le jeune patient au seuil de sa vie d'adulte ne peuvent faire l'économie, de faire un double constat, celui de la guérison le plus souvent mais aussi celui du coût de celle-ci au travers notamment des séquelles des thérapeutiques anticancéreuses.

La question centrale qui a vraiment axé la conduite de ce travail de recherche est celle de la séparation qu'induit nécessairement la transition. Là encore, pour le pédiatre comme pour le patient, cette séparation suscite des angoisses particulières du fait du contexte singulier de l'expérience traversée en commun de la maladie grave et sollicite à la fois les ressources internes individuelles de chacun mais aussi la qualité du lien intersubjectif qui les unit. Nous avons beaucoup insisté, car cela nous paraît excessivement important et agissant, sur les effets sur le processus de transition des autres séparations, pourtant nombreuses dans ces services, à savoir celles qui sont liées aux décès d'enfants et d'adolescents. Les répercussions de ces disparitions se sont révélées profondément méconnues voire mésestimées par les pédiatres alors qu'elles nous paraissent déterminer une ambiance psychique particulière envers les séparations que requiert la transition.

Les pédiatres doivent prendre en compte la période particulière à laquelle survient la transition pour leurs patients, c'est-à-dire la fin de l'adolescence et le début de la vie adulte. Cette période, qui nécessite une nouvelle manière d'être en relation avant de se séparer, ouvre sur des problématiques nouvelles auxquelles les pédiatres sont assez peu familiarisés, comme par exemple les questions relatives à la sexualité et aux risques portant sur la fertilité en lien avec les traitements anticancéreux reçus dans le passé.

Enfin les pédiatres ont à faire également et avant tout avec eux-mêmes, c'est-à-dire avec leurs aspirations, leurs idéaux et les motivations conscientes et inconscientes qui les ont conduits à choisir ce métier de pédiatre et tout particulièrement à l'exercer auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. De ce point de vue, la transition oblige les pédiatres à un renoncement, à un désinvestissement qui est à la mesure de l'investissement, dans sa dimension objectale mais aussi narcissique, dont le lien à ces jeunes gens faisait jusque-là l'objet. Elle contraint enfin les pédiatres à identifier un collègue médecin d'adulte à qui ils vont être en mesure de confier leur patient avec tout ce que cela suppose de confiance en l'autre mais aussi de capacité à permettre et soutenir la création d'un nouveau lien avec ce dernier avant que de s'effacer.

La capacité des pédiatres à saisir et se confronter à la multiplicité de ces problématiques paraît dépendre de données relativement individuelles que l'on peut appréhender au travers de l'analyse des caractéristiques narratives de leur discours, elles-mêmes en lien avec des schèmes d'attachement. Plus intéressant encore il semble que ces caractéristiques narratives sont susceptibles de progresser au travers de ce que l'on s'autoriserait à nommer comme un processus d'identification narrative. La mise en récit d'histoires autour de la transition et le partage de celles-ci participeraient à ce processus d'identification narrative dont nous avons pu observer les effets durant la conduite de cette recherche aussi bien chez le chercheur, c'est-à-dire nous-mêmes, que chez les pédiatres interrogés.

Evoquons maintenant les limites de notre travail de recherche et en quoi celles qui nous sont apparues sont susceptibles de déterminer des lignes directrices quant à la poursuite de l'exploration de ce temps de la transition en onco-hématologie pédiatrique. La première de ces limites tient au fait que nous n'avons appréhendé les enjeux et problématiques de la transition qu'au travers de l'expérience des pédiatres franciliens en onco-hématologie pédiatrique, telle qu'ils ont pu la rapporter au cours des entretiens semi-structurés que nous avons eu avec eux. Nous sommes parfaitement conscient que ces entretiens, bien que semi-structurés, n'ont pas été indemnes de mouvements transférentiels et contre-transférentiels qui en ont influencé le contenu bien sûr mais tout aussi sûrement l'analyse. Le choix du matériel extrait de ces entretiens, autrement dit les verbatim sélectionnés, n'a pas échappé sans nul doute à ces effets de rencontre intersubjective qui caractérisent toute rencontre, fut-elle à visée de recherche et non clinique. Ainsi, il nous faut assurément poursuivre l'étude de la transition en confrontant nos résultats issus des pédiatres à ceux qui découleraient du recueil de l'expérience des jeunes patients d'une part, de leurs parents d'autre part et enfin des médecins d'adultes qui prennent la suite du suivi médical de ces jeunes gens, qu'ils soient médecins généralistes ou médecins spécialistes. Nous pourrions également envisager d'examiner quelles sont les spécificités locales de la transition en allant à la rencontre de pédiatres issus d'autres équipes de cancérologie pédiatrique, situées en dehors de l'Ile-de-France, et susceptibles donc d'être confrontés à des enjeux potentiellement sensiblement différents.

Notre approche a été volontairement individuelle puisque chaque pédiatre a été rencontré seul, ceci dans l'objectif de recueillir une parole singulière et subjective de chaque pédiatre sans qu'elle ne soit influencée, dans la mesure du possible par une position groupale ou une opinion qui se voudrait consensuelle. Néanmoins ils ont été nombreux à la fin de l'entretien, après avoir le plus souvent validé la pertinence et l'intérêt de cette thématique de recherche, à s'interroger sur ce que leurs collègues avaient pu dire au sujet de la transition. A cette occasion nombre d'entre eux ont évoqué le fait que les difficultés inhérentes à la transition faisaient peu l'objet de discussions entre collègues, et ce tout particulièrement de manière collective et non uniquement en relation duelle, alors qu'ils imaginent pouvoir largement bénéficier d'une réflexion commune.

Ceci pose aussi pour nous la question de la restitution de nos résultats aux collègues pédiatres, restitution qu'ils m'ont toutes et tous demandée. Pour ce faire, vu d'une part l'impossibilité d'une restitution individuelle et d'autre part la difficulté de rendre compte à un service, à une équipe de la multiplicité des thématiques recueillies, nous avons imaginé constituer un groupe de travail dans les suites de cette thèse. Ce groupe de travail serait ouvert et proposé à l'ensemble des pédiatres ayant participé à ce travail puisqu'ils sont devenus de fait des partenaires de recherche. L'objectif serait de reprendre et d'approfondir en commun les différents aspects que les résultats de notre recherche ont mis à jour. Nous travaillerions dans l'esprit de la médecine narrative c'est-à-dire l'écoute puis l'analyse d'histoires rapportées par les pédiatres sans méconnaître toutefois ce qui fait la spécificité de l'écoute analytique c'est-à-dire une attention aux manifestations de l'inconscient dans le récit et son organisation. En effet même si nous avons longuement développé les concepts de la médecine narrative telle qu'elle est enseignée et diffusée actuellement, nous n'en ignorons pas les limites et surtout le fait qu'elle ne fait que reprendre ce que la théorie psychanalytique propose depuis fort longtemps à propos de la rencontre avec un sujet, qui plus est s'il est souffrant et en demande de soins. L'engouement actuel pour la médecine narrative peut agacer bien sûr mais nous sommes tentés de lui reconnaître l'avantage de pouvoir constituer un support dont les soignants et les médecins sont à même de se saisir plus aisément qu'ils ne le feraient peut-être de la psychanalyse. La médecine narrative en effet, à condition qu'elle ne s'organise pas autour d'une conception purement opératoire et technique de la narrativité et de la mise en récit, est susceptible de favoriser la reconnaissance et la prise en compte des aspects intrapsychiques et intersubjectifs qui caractérisent foncièrement la relation de soin.

L'objectif de ce travail en commun ne saurait évidemment se situer du côté de la recherche d'une structuration voire de l'élaboration d'un protocole régissant l'organisation de la transition. Il nous semble en effet que ce temps particulier de la transition doit garder ce qui en fait toute sa spécificité c'est-à-dire l'intersubjectivité toujours à l'œuvre dans celle-ci et perpétuellement renouvelée pour chaque pédiatre et chaque patient. La visée pourrait donc être de rechercher, en s'étayant sur les mécanismes groupaux d'identification narrative, une meilleure prise en compte de la subjectivité de soi, le sujet soignant, et de l'autre, le patient souffrant et vulnérable, sans laquelle la seule prise en charge médicale nous apparaît potentiellement vaine et déshumanisée.

VIII – BIBLIOGRAPHIE

VIII.1 – Articles cités dans la revue de la littérature médicale

Absolom K, Eiser C, Michel G, Walters SJ, Hancock BW, Coleman RE, Snowden JA, Greenfield DM; on behalf of the Late Effects Group, Sheffield. Follow-up care for cancer survivors: views of the younger adult. *Br J Cancer*. 2009;101(4):561-7.

Aksnes LH, Hall KS, Jebsen N, Fossa SD, Dahl AA. Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*. 2007;15:1087-96.

Alderfer MA, Navsaria N, Kazak AE. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J Fam Psychol*. 2009;23(5):717-25.

Allen D, Gregory J. The transition from children's to adult diabetes services: understanding the 'problem'. *Diabet Med*. 2009;26(2):162-6.

American Academy of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128:182-200.

American Academy of Pediatrics, American Academy Of Family Physicians, American College of Physicians and American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110(6Pt2):1304-6.

Anderson DL, Flume PA, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of patients. *Pediatr Pulmonol*. 2002;33(5):327-31.

Arceci RJ. Surviving childhood cancer: a special series on the successes and challenges after "cure". *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:119-21.

Arpawong TE, Oland A, Milam JE, Ruccione K, Meeske KA. Post-traumatic growth among an ethnical diverse sample of adolescent and young adult cancer survivors. *Psychooncology*. 2013;doi:10.1002/pon.3286. [Epub ahead of print]

Badr H, Chandra J, Paxton RJ, Ater JL, Urbauer D, Cruz CS, Demark-Wahnefried W. Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2013;7(4):523-34.

Baines JM. Promoting better care: transition from child to adult services. *Nurs Stand*. 2009;23(19):35-40.

Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):413-9.

Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*. 2005;104(8):1751-60.

Bekkering WP, Vliet Vlieland TP, Koopman HM, Schaap GR, Beishuizen A, Anninga JK, Wolterbeek R, Nelissen RG, Taminiu AH. A prospective study on quality of life and functional

outcome in children and adolescents after malignant bone tumor surgery. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(6):978-85.

Bennett DL, Towns SJ, Steinbeck KS. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust*. 2005;182(8):373-4.

Betz CL, Redcay G. Dimensions of the transition service coordinator role. *J Spec Pediatr Nurs*. 2005;10(2):49-59.

Bhatia S, Constine LS. Late morbidity after successful treatment of children with cancer. *Cancer J*. 2009;15(3):174-80.

Bhatia S, Meadows AT. Long term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:143-8.

Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol*. 2008;9(3):232-8.

Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom-de Jong B, Postma A. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Ann Oncol*. 2007;18(11):1898-1902.

Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2007;1:292-7.

Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health*. 2012;51(3):213-9.

Boman KK, Hoven E, Anclair MM, Lannering B, Gustafsson G. Health and persistent functional late effects in adult survivors of childhood CNS tumours: A population-based cohort study. *Eur J Cancer*. 2009;45(14):2552-61.

Boyle MP, Farukhi Z, Nosky ML. Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatr Pulmonol*. 2001;32(6):428-36.

Brinkman TM, Ullrich NJ, Zhang N, Green DM, Zeltzer LK, Lommel KM, Brouwers P, Srivastava DK, Jain N, Robison LL, Krull KR. Prevalence and predictors of prescription psychoactive medication use in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Cancer Surviv*. 2013;7(1):104-14.

Brinkman TM, Zhang N, Ullrich NJ, Brouwers P, Green DM, Srivastava DK, Zeltzer LK, Stovall M, Robison LL, Krull KR. Psychoactive medication use and neurocognitive function in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60(3):486-93.

Brinkman TM, Zhu L, Zeltzer LK, Recklitis CJ, Kimberg C, Zhang N, Muriel AC, Stovall M, Srivastava DK, Robison LL, Krull KR. Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *Br J Cancer*. 2013;109(5):1373-81.

Brooks F, Bunn F, Morgan J. Transition for adolescents with long-term conditions: event to process. *Br J Community*. 2009;14(7):301-4.

- Bruce M, Gumley D, Isham L, Fearon P, Phipps K. Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child Care Health Dev.* 2011;37(2):244-51.
- Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev.* 2006;26(3):233-56.
- Brumfield K, Lansbury G. Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from paediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disabil Rehabil.* 2004;26(4):223-34.
- Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, Kapellen TM. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res.* 2007;67(3):132-8.
- Cadario F, Prodam F, Bellone S, Trada M, Binotti M, Trada M, Allochis G, Baldelli R, Esposito S, Bona G, Aimaretti G. Transition process of patients with type 1 diabetes (T1DM) from paediatric to the adult health care service: a hospital-based approach. *Clin Endocrinol.* 2009;71(3):346-50.
- Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P. Transition from pediatric to adult-oriented health care: a challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr.* 2001;13(4):310-6.
- Cantrell MA. A narrative review summarizing the state of evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(2):75-82.
- Cantrell MA, Lupinacci P. Investigating the determinants of health-related quality of life among childhood cancer survivors. *J Adv Nurs.* 2008;64(1),73-83.
- Casagrande L, Trombert-Paviot B, Faure-Contier C, Bertrand Y, Plantaz D, Berger C. Self-reported and record-collected late effects in long-term survivors of childhood cancer: a population-based cohort study of the childhood cancer registry on the Rhône-Alpes region (ARCERRA). *Pediatr Hematol Oncol.* 2013;30(3):195-207.
- Casillas J, Kahn KL, Doose M, Landier W, Bhatia S, Hernandez J, Zelter LK in collaboration with Padres Contra El Cancer. Transitioning childhood cancer survivors to adult-centered healthcare: insights from parents, adolescent, and young adult survivors. *Psycho-Oncology.* 2010;19(9):982-90.
- Chaume AG, Berger C, Cathebras P. [Sequelae and quality of life in young adult survivors of childhood cancer]. *Rev Med Interne.* 2007;28(7):450-7.
- Chira P, Sandborg S. Adolescent rheumatology transitional care: steps to bringing health policy into practise. *Rheumatology.* 2004 ;43 :687-89.
- Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol.* 2009;25(9):e317-22.
- Colver AF, Merrick H, Deverill M, Le Couteur A, Parr J, Pearce MS, Rapley T, Vale L, Watson R, McConachie H. Study protocol: longitudinal study of the transition of young people with complex health needs from child to adult health services. *BMC Public Health.* 2013;13(1):675.

- Cooke E. Transitional care for young people with diabetes: policy and practice. *Pediatr Nurs.* 2007;19(6):19-22.
- Cowlard J. Cystic fibrosis: transition from paediatric to adult care. *Nurs Stand.* 2003;18(4):39-41.
- Craig SL, Towns S, Bibby H. Moving on from paediatric to adult health care: an initial evaluation of a transition program for young people with cystic fibrosis. *Int J Adolesc Med Health.* 2007;19(3):333-43.
- Crosnier H, Tubiana-Rufi N. Modalities of transition of diabetic adolescents from pediatrics to the adult care in the Paris-Ile-de-France region: an appeal to cooperative work for improving quality of care. *Arch Pediatr.* 1998;5(12):1327-33.
- Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between pediatric and adult health care: a systematic review. *Arch Dis Child.* 2011;96(6):548-53.
- D'Angio GJ. Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. *Cancer.* 1975;35(3):866-70.
- Deyell RJ, Lorenzi M, Ma S, Rassekh SR, Collet JP, Spinelli JJ, McBride ML. Antidepressant use among survivors of childhood, adolescent and young adult cancer: a report of the Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivor (CAYACS) research program. *Pediatr Blood Cancer.* 2013;60:816-22.
- Diller L, Chow EJ, Gurney JJ, Hudson MM, Kaddin-Lottick NS, Kawashima TI, Leisenring WM, Meacham LR, Mertens AC, Mulrooney DA, Oeffinger KC, Packer RJ, Robison LL, Sklar CA. Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *J Clin Oncol.* 2009;27(14):2339-55.
- Dore A, de Guise P, Mercier LA. Transition of care to adult congenital heart centres: what do patients know about their heart condition? *Can J Cardiol.* 2002;18(2):141-6.
- Doug M, Adi Y, Williams J, Paul M, Kelly D, Petchey R, Carter YH. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child.* 2011;96(1):78-84.
- Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults' (16-25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: a qualitative study. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):409-19.
- Dowshen N, D'Angelo L. Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics.* 2011;128(4):762-71.
- Dugueperoux I, Tamalet A, Sermet-Gaudelus I, Le Bourgeois M, Gerardin M, Demazes-Dufeu N, Hubert D. Clinical challenges of patient with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. *J Adolesc Health.* 2008;43(5):459-65.
- Duke NN, Scal PB. Adult care transitioning for adolescents with special health care needs: a pivotal role for family centered care. *Matern Child Health J.* 2011;15(1):98-105.
- Eiser C. Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: easier said than done. *Eur J Cancer.* 2009;45:1744-7.

- Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Snowden J, Coleman R, Hancock B, Davies H; on behalf of Late Effects Group, Sheffield (LEGS). Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv*. 2007;1:75-86.
- Eiser C. Beyond survival: Quality of life and follow-up after childhood cancer. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(9):1140-50.
- Eiser C, Flynn M, Green E, Havermans T, Kirby R, Sandeman D, Tooke JE. Coming of age with diabetes: patients' views of a clinic for under-25 year olds. *Diabet Med*. 1993;10(3):285-9.
- Eshelman-Kent D, Kinahan KE, Hobbie W, Landier W, Teal S, Friedman D, Nagarajan R, Freyer DR. Cancer survivorship practices, services, and delivery: a report from the Children's Oncology Group (COG) nursing discipline, adolescent/young adult, and late effects committees. *J Cancer Surviv*. 2011;5(4):345-57.
- Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Indicators of transition success for youth living with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *AIDS Care*. 2011;23(8):965-70.
- Fair CD, Sullivan K, Gatto A. Best practices in transitioning youth with HIV: perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychol Health Med*. 2010;15(5):515-27.
- Firth ER, Davies N, Skinner R. Views of childhood cancer survivors and their families on the provision and format of a treatment summary. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013;35(3):193-6.
- Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs*. 2002;11(5):560-7.
- Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of team members. *Pediatr Pulmonol*. 2004;37(1):4-7.
- Flume PA, Anderson DL, Hardy KK, Gray S. Transition programs in cystic fibrosis centers: perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatr Pulmonol*. 2001;31(6):443-50.
- Fox A. Physicians as barriers to successful transitional care. *Int J Adolesc Med Health*. 2002;14(1):3-7.
- Freyer DR. Transition of care for young adult survivors of childhood and adolescent cancer: rationale and approaches. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4810-8.
- Freyer DR, Brugieres L. Adolescent and young adult oncology: transition of care. *Ped Blood Cancer*. 2008;50(5Suppl):1116-9.
- Freyer DR, Kibrick-Lazear R. In sickness and in health. *Cancer*. 2006;107(7Suppl):1702-9.
- Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:159-68.
- Funck-Brentano I, Veber F, Gailhoustet L, Viard JP, Blanche S. [Transition in adult care for HIV perinatally infected adolescents and young adults]. *Arch Pediatr*. 2007;14(6):741-3.
- Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, van den Bos C, van der Pal HJ, Heinen RC, Jaspers MW, Koning CC, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AA, Bakker PJ, Caron HN, van

- Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcome in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2007;297(24):2705-15.
- Geenen SJ, Powers LE, Sells W. Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health*. 2003;32(3):225-33.
- Gerhardt CA, Yopp JM, Leininger L, Valerius KS, Correlle J, Vannatta K, Noll RB. Brief report: post-traumatic stress emerging adulthood in survivors of pediatric cancer. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(8):1018-23.
- Gianinazzi ME, Rueegg CS, Wengenroth L, Bergstraesser E, Rischewski J, Ammann RA, Kuehni CE, Michel G; for Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Adolescent survivors of childhood cancer: are they vulnerable for psychological distress? *Psychooncology*. 2013;22(9):2051-8.
- Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Meadows AT. Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46(2):169-73.
- Gleeson H, Turner G. Transition to adult services. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2012;97(3):86-92.
- Goossens E, Stephani I, Hilderson D, Gewillig M, Budts W, Van Deyk K, Moons P; SWITCH(2) Investigators. Transfer of adolescents with congenital heart disease from pediatric cardiology to adult health care: an analysis of transfer destinations. *J Am Coll Cardiol*. 2011;57(23):2368-74.
- Granek L, Nathan PC, Rosenberg-Yunger ZR, D'Agostino N, Amin L, Barr RD, Greenberg ML, Hodgson D, Boydell K, Klassen AF. Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2012;6(3):260-9.
- Greenfield DM, Absolom K, Eiser C, Walters SJ, Michel G, Hancock BW, Snowden JA, Coleman RE; on behalf of the Late Effects Group, Sheffield. Follow-up care for cancer survivors: the views of clinicians. *Br J Cancer*. 2009;101(4):568-74.
- Gurney JG, Tersak JM, Ness KK, Landier W, Matthay KK, Schmidt ML; Children's Oncology Group. Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors : a report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*. 2007;120(5):1229-36.
- Gurvitz MZ, Inkelas M, Lee M, Stout K, Escarce J, Chang RK. Changes in hospitalization patterns among patients with congenital heart disease during the transition from adolescence to adulthood. *J Am Coll Cardiol*. 2007;49(8):875-82.
- Harila MJ, Niinvirta TI, Winqvist S, Harila-Saari AH. Low depressive symptom and mental distress score in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(3):194-8.
- Harila MJ, Winqvist S, Lanning M, Bloigu R, Harila-Saari AH. Progressive neurocognitive impairment in young adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(2):156-61.
- Hawkins MM, Robison LL. Importance of clinical and epidemiological research in defining the long-term clinical care of pediatric cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:174-178.

- Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT. Childhood cancer survivors: transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics*. 2010;126:129-36.
- Hersh AO, Pang S, Curran ML, Milojevic DS, von Scheven E. The challenges of transferring chronic illness patients to adult care: reflections from pediatric and adult rheumatology at a US academic center. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2009;7:13. doi: 10.1186/1546-0096-7-13.
- Hobbie WL, Ogle S. Transitional care for young adult survivors of childhood cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2001;17(4):268-73.
- Hobbie WL, Stuber ML, Meeske KA, Wissler K, Rourke MT, Ruccione K, Hinkle A, Kazak AE. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2000;18(24):4060-6.
- Hollen PJ, Tyc VL, Shannon SV, Donnangelo SF, Hobbie WL, Hudson MM, O'Laughlen MC, Smolkin ME, Petroni GR. Factors related to decision making and substance use in adolescent survivors of childhood cancer: a presenting clinical profile. *J Cancer Surviv*. 2013;7(3):500-10.
- Holmes-Walker DJ, Llewellyn AC, Farrell K. A transition care programme which improves diabetes control and reduces hospital admission rates in young adults with Type 1 diabetes aged 15-25 years. *Diabet Med*. 2007;24(7):764-9.
- Hudson MM, Mulrooney DA, Bowers DC, Sklar CA, Green DM, Donaldson SS, Oeffinger KC, Neglia JP, Meadows AT, Robison LL. High-risk populations identified in Childhood Cancer Survivor Study Investigations: implications for risk-based surveillance. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2405-14.
- Hudson MM, Findlay S. Health-risk behaviors and health promotion in adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*. 2006;107(7 Suppl):1695-701.
- Iles N, Lowton K. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health Soc Care Community*. 2010;18(1):21-9.
- Insabella G, Grey M, Knafl G, Tamborlane W. The transition to young adulthood in youth with type 1 diabetes on intensive treatment. *Pediatr Diabetes*. 2007;8(4):228-34.
- Ishida Y, Honda M, Kamibeppu K, Ozono S, Okamura J, Asami K, Maeda N, Sakamoto N, Inada H, Iwai T, Kakee N, Horibe K. Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36). *Int J Hematol*. 2011;93(5):633-44.
- Jalkut MK, Allen PJ. Transition from pediatric to adult health care for adolescents with congenital heart disease: a review of the literature and clinical implications. *Pediatr Nurs*. 2009;35(6):381-7.
- Johnson R, Horne B, Feltbower RG, Butler GE, Glaser AW. Hospital attendance patterns in long term survivors of cancer. *Arch Dis Child*. 2004;89:374-7.
- Jones SE, Hamilton S. The missing link: paediatric to adult transition in diabetes services. *Br J Nurs*. 2008;17(13):842-7.

- Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, Hudson M, Greenberg M, Mertens AC. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*. 2002;287(14):1832-9.
- Kahalley LS, Robinson LA, Tyc VL, Hudson MM, Leisenring W, Stratton K, Mertens AC, Zeltzer L, Robison LL, Hinds PS. Risk factors for smoking among adolescent survivor of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2012;58(3):428-34.
- Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Okamura J, Asami K, Maeda N, Inada H, Kakee N, Horibe K, Ishida Y. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *J Cancer Surviv*. 2010;4(4):303-12.
- Kaufman M, Pinzon J, Canadian Paediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health*. 2007;12(9):785-8.
- Kazak AE, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF, Mao JJ, Ginsberg JP. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *J Clin Oncol*. 2010;28(12):2002-14.
- Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT, Simms S, Streisand R, Grossman JR. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol*. 2004;29(3):211-9.
- Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM. Young people with chronic illness: the approach to transition. *Intern Med J*. 2007;37(8):555-60.
- Kim MA, Yi J. Psychological distress in adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(2):99-108.
- Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, Stovall M, Haryana A, Robison LL, Krull KR. Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2012;30(20):2466-74.
- Kinahan KE, Sharp LK, Arntson P, Galvin K, Grill L, Didwania A. Adult survivors of childhood cancer and their parents: experiences with survivorship and long-term follow-up. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008;30(9):651-8.
- Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, Griffin NK, Knight AH, Mann NP, Neil HA, Simpson H, Edge JA, Dunger DB. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002;19(8):649-54.
- Kirchhoff AC, Leisenring W, Krull KR, Ness KK, Friedman DL, Armstrong GT, Stovall M, Park ER, Oeffinger KC, Hudson MM, Robison LL, Wickizer T. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Med Care*. 2010;48(11):1015-25.
- Kirk S. Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child Care Health Dev*. 2008;34(5):567-75.

- Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2011;19(9):1275-87.
- Klosky JL, Howell CR, Li Z, Foster RH, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Risky health behavior among adolescents in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(6):634-46.
- Klosky JL, Cash DK, Buscemi J, Lensing S, Garces-Webb DM, Zhao W, Wiard S, Hudson MM. Factors influencing long-term follow-up clinic attendance among survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2008;2:225-32.
- Klosky JL, Tyc VL, Garces-Webb DM, Buscemi J, Klesges RC, Hudson MM. Emerging issues in smoking among adolescent and adult cancer survivors. *Cancer*. 2007;110:2408-19.
- Knauth A, Verstappen A, Reiss J, Webb GD. Transition and transfer from pediatric to adult care of the young adult with complex congenital heart disease. *Cardiol Clin*. 2006;24(4):619-29.
- Knauth Meadows A, Bosco V, Tong E, Fernandes S, Saidi A. Transition and transfer from pediatric to adult care of young adults with complex congenital heart disease. *Curr Cardiol Rep*. 2009;11(4):291-7.
- Kollipara S, Kaufman FR. Transition of diabetes care from pediatrics to adulthood. *School Nurse News*. 2008;25(1):27-9.
- Konsler GK, Jones GR. Transition issues for survivors of childhood cancer and their healthcare providers. *Cancer Pract*. 1993;1(4):319-24.
- Kuehni CE, Strippoli MP, Rueegg CS, Rebholz CE, Bergstraesser E, Grotzer M, von der Weid NX, Michel G; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). Educational achievement in Swiss childhood cancer survivors compared with the general population. *Cancer*. 2012;118(5):1439-49.
- Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA, Embry L, Aguilar C, Block R, Hayes-Lattin B, Li Y, Butler M, Cole S. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. *Psychooncology*. 2013;22(8):1798-806.
- Lam PY, Fitzgerald BB, Sawyer SM. Young adults in children's hospitals: why are they there? *Med J Aust*. 2005;182(8):381-4.
- Landier W, Bhatia S. Cancer survivorship: a pediatric perspective. *Oncologist*. 2008;13(11):1181-92.
- Landier W, Wallace WH, Hudson MM. Long-term follow-up of pediatric cancer survivors: education, surveillance and screening. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:149-58.
- Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ, van den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004;13(12):867-81.
- Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2004;42:604-10.

- Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voute PA, de Haan RJ, van den Bos C. No excess fatigue in young adult survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2003;39(2):204-14.
- Langeveld NE, Ubbink MC, Last BF, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in The Netherlands. *Psychooncology*. 2003;12:213-25.
- Langeveld NE, Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. Quality of life in Young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2002;10(8):579-600.
- Lee YL, Gau BS, Hsu WM, Chang HH. A model linking uncertainty, post-traumatic stress, and health behaviors in childhood cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(1):e20-30.
- Lee YL, Santacroce SJ, Sadler L. Predictors of healthy behavior in long-term survivors of childhood cancer. *J Clin Nurs*. 2007;16(11c):285-95.
- Lee YL, Santacroce SJ. Posttraumatic stress in long-term young adult survivors of childhood cancer: a questionnaire survey. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:1406-17.
- Lee YL. The relationships between uncertainty and posttraumatic stress in survivors of childhood cancer. *J Nurs Res*. 2006;14(2):133-41.
- Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, McGuire E, Strickland B, Newacheck P. Planning for health care transitions: results from the 2005-2006 national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2009;123(1):145-52.
- Lotstein DS, Inkelas M, Hays RD, Halfon N, Brook R. Access to care for youth with special care needs in the transition to adulthood. *J Adolesc Health*. 2008;43:23-9.
- MacLean WE Jr, Foley GV, Ruccione K, Sklar C. Transitions in the care of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Cancer*. 1996;78(6):1340-4.
- Maturo D, Powell A, Major-Wilson H, Sanchez K, De Santis JP, Friedman LB. Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *J Pediatr Health Care*. 2011;25(1):16-23.
- McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer*. 2009;17(10):1231-46.
- McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: Transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum*. 2008;59(8):1162-70.
- McDonagh JE. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child*. 2007;92(9):802-7.
- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*. 2007;46:161-8.
- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care. *Rheumatology*. 2004;43:737-43.
- McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from paediatric to adult diabetes care? *Horm Res*. 2002;57 Suppl 1:66-8.

- McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP. Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care : lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1160-6.
- Meadows AT, Friedman DL, Neglia JP, Mertens AC, Donaldson SS, Stovall M, Hammond S, Yasui Y, Inskip PD. Second neoplasms in survivors of childhood cancer: finding from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2356-62.
- Meeske KA, Ruccione K, Globe DR, Stuber ML. Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2001;28(3):481-9.
- Merport A, Recklitis CJ. Does the Brief Symptom Inventory-18 case rule apply in adult survivors of childhood cancer? Comparison with the Symptom Checklist-90. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(6):650-9.
- Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Zebrack BJ, Hudson MM, Eshelman D, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a Delphi panel of health policy experts. *Health Policy*. 2004;69(2):169-78.
- Michel G, Kuehni CE, Rebholz CE, Zimmerman K, Eiser C, Rueegg CS, von der Weid NX ; Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG). Can health beliefs help in explaining attendance to follow-up care? The Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*. 2011;20(10):1034-43.
- Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, Bergstraesser E, Kuehni CE. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer : the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2010;28(10):1740-8.
- Michel G, Greenfield DM, Absolom K, Ross RJ, Davies H, Eiser C; on behalf of the Late Effects Group Sheffield. Follow-up care after childhood cancer: survivors' expectations and preferences for care. *Eur J Cancer*. 2009;45:1616-23.
- Miles K, Edwards S, Clapson M. Transition from paediatric to adult services: experience of HIV-positive adolescents. *AIDS Care*. 2004;16:305-14.
- Moola FJ, Norman ME. "Down the rabbit hole": enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):841-51.
- Mukherjee S, Beresford B, Glaser A, Sloper P. Burnout, psychiatric morbidity, and work-related sources of stress in paediatric oncology staff: a review of the literature. *Psychooncology*. 2009;18(10):1019-28.
- Mulrooney DA, Dover DC, Li S, Yasui Y, Ness KK, Mertens AC, Neglia JP, Sklar CA, Robison LL, Davies SM; Childhood Cancer Survivor Study. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2008;112(9):2071-9.
- Mulrooney DA, Neglia JP, Hudson MM. Caring for adult survivors of childhood cancer. *Curr Treat Options Oncol*. 2008;9(1):51-66.

- Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youths with diabetes mellitus: findings from a Universal Health Care System. *Pediatrics*. 2009;124(6):1134-41.
- Nakhla M, Daneman D, Frank M, Guttmann A. Translating transition: a critical review of the diabetes literature. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2008;21(6):507-16.
- Nasr SZ, Campbell C, Howatt W. Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients. *J Adolesc Health*. 1992;13(8):682-5.
- Nathan PC, Hayes-Lattin B, Sisler JJ, Hudson MM. Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2011;117(10Suppl):2335-41.
- Nathan PC, Ford JS, Henderson TO, Hudson MM, Emmons KM, Casillas JN, Lown EA, Ness KK, Oeffinger KC. Health behaviors, medical care, and interventions to promote healthy living in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2363-73.
- Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, Gurney JG, Donaldson SS, Leisenring WM, Robison LL, Oeffinger KC. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2008;26(27):4401-7.
- Nightingale CL, Quinn GP, Shenkman EA, Curbow BA, Zebrack BJ, Krull KR, Huang IC. Health-related quality of life of young adult survivors of childhood cancer: a review of qualitative studies. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2011;1(3):124-132.
- O'Leary TE, Diller L, Recklitis CJ. The effects of response bias on self-reported quality of life among childhood cancer survivors. *Qual Life Res*. 2007;16:1211-20.
- Oechslin E, Hoffmann A. Organizational and medical aspects of transition of juveniles with congenital heart defects to adult cardiology care. *Ther Umsch*. 2001;58(2):111-8.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL; Childhood Cancer Survivor Study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1572-82.
- Oeffinger KC, Wallace WH. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:135-42.
- Okumura MJ, Heisler M, Davis MM, Cabana MD, Demonner S, Kerr EA. Comfort of general internists and general pediatricians in providing care for young adult with chronic illnesses of childhood. *J Gen Intern Med*. 2008;23(10):1621-7.
- Olsen DG, Swigonski NL. Transition to adulthood: the important role of the pediatrician. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e159-62.
- Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa SI, Ueda K, Inada H, Yamawaki S. Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psychooncology*. 2010;19(5):545-52.
- Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Yamawaki S. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer*. 2007;15:309-17.

- Pacaud D, Yale JF. Exploring a black hole: transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health*. 2005;10(1):31-4.
- Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology*. 2002;4:1440-3.
- Pang JW, Friedman DL, Whitton JA, Stovall M, Mertens AC, Robison LL, Weiss NS. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Ped Blood Cancer*. 2008;50:104-10.
- Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR, Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics*. 2009;123(2):417-23.
- Quinn GP, Huang IC, Murphy D, Zidonick-Eddelton K, Krull KR. Missing content from health-related quality of life instruments: interviews with young adult survivors of childhood cancer. *Qual Life Res*. 2013;22(1):111-8.
- Rebholz CE, Rueegg CS, Michel G, Ammann RA, von der Weid NX, Kuehni CE, Spycher BD ; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). *Br J Cancer*. 2012;107(2):234-42.
- Recklitis CJ, Lockwood RA, Rothwell MA, Diller LR. Suicidal ideation and attempts in adult survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2006;24(24):3852-7.
- Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics*. 2004;113(3Pt1):e197-205.
- Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110(6Pt2):1307-14.
- Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics*. 2005;115(1):112-20.
- Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care. *Arthritis Care Res*. 1991;4(4):174-80.
- Reulen RC, Winter D, Frobisher C, Lancashire ER, Stiller CA, Jenney ME, Skinner R, Stevens MC, Hawkins MM, British Childhood Cancer Survivor Study Screening Group. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2010;304(2):172-9.
- Reulen RC, Winter DL, Lancashire ER, Zeegers MP, Jenney ME, Walters SJ, Jenkinson C, Hawkins MM. Health status of adult survivors of childhood cancer: a large-scale population-based study from the British Childhood Cancer Survivor Study. *Int J Cancer*. 2007;121(3):633-40.
- Robertson L. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2006;20(2):387-97.
- Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL; on behalf of the British Society of Pediatric and Adolescent Rheumatology. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis*. 2006;65:74-80.

Robison LL, Green DM, Hudson M, Meadows AT, Mertens AC, Packer RJ, Sklar CA, Strong LC, Yasui Y, Zeltzer LK. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer: results from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2005;14(11):2557-64.

Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM; Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper for the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003;33(4):309-11.

Rosen DS. Transition to adult health care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 1993;71(10Suppl):3411-4.

Roth M, Morrone K, Moody K, Kim M, Wang D, Moadel A, Levy A. Career burnout among pediatric oncologists. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;57(7):1168-73.

Rourke MT, Hobbie WL, Schwartz L, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:177-82.

Rueegg CS, Gianinazzi ME, Rischewski J, Beck Popovic M, von der Weid NX, Michel G, Kuehni CE. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Surviv*. 2013;7(4):511-22.

Sadak KT, DiNofia A, Reaman G. Patient-perceived facilitators in the transition of care for young adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2013;60:1365-8.

Santacroce SJ, Lee YL. Uncertainty, posttraumatic stress, and health behavior in young adult childhood cancer survivors. *Nurs Res*. 2006;55(4):259-66.

Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, Reiss J, Wood D. Measuring the transition readiness of youth with special health care needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(2):160-71.

Sawicki GS, Whitworth R, Gunn L, Butterfield R, Lukens-Bull K, Wood D. Receipt of health care transition counseling in the national survey of adult transition and health. *Pediatrics*. 2011;128(3):e521-9.

Scal P, Horvath K, Garwick A. Preparing for adulthood: Health care transition counseling for youth with arthritis. *Arthritis Rheum*. 2009;61(1):52-7.

Schidlow DV, Fiel SB. Life beyond pediatrics. Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Med Clin North Am*. 1990;74(5):1113-20.

Schrag NM, McKeown RE, Jackson KI, Cuffe SP, Neuberg RW. Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors. *Ped Blood Cancer*. 2008;50(1):98-103.

Schwartz L, Drotar D. Posttraumatic stress and related impairment in survivors of childhood cancer in early adulthood compared to healthy peers. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):356-66.

Schwartz LA, Kazak AE, DeRosa BW, Hocking MC, Hobbie WL, Ginsberg JP. The role of beliefs in the relationship between health problems and posttraumatic stress in adolescent and young adult cancer survivors. *J Clin Psychol Med Settings*. 2012;19(2):138-46.

Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011;37(6):883-95.

- Schwartz LA, Mao JJ, DeRosa BW, Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Mougianis ID, Ogle SK, Kazak AE. Self-reported health problems of young adults in clinical settings: survivors of childhood cancer and healthy controls. *J Am Board Fam Med.* 2010;23:306-14.
- Seitz DC, Besier T, Debatin KM, Grabow D, Dieluweit U, Hinz A, Kaatsch P, Goldbeck L. Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur J Cancer.* 2010;46(9):1596-606.
- Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer.* 2008;16:29-36.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; British Society of Paediatric and Adolescent Rheumatology. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child Care Health Dev.* 2007;33(4):368-79.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology.* 2004;43:211-9.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology.* 2004;43:770-8.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE; on behalf of the British Paediatric Rheumatology Group. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. *Rheumatology.* 2004;43:1000-6.
- Skinner R, Wallace WH, Levitt G. Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Arch Dis Child.* 2007;92(3):257-60.
- Skinner R, Wallace WH, Levitt GA; UK Children's Cancer Study Group Late Effects Group. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. *Lancet Oncol.* 2006;7(6):489-98.
- Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *J Child Health Care.* 2004;8(2):102-12.
- Sonneveld HM, Strating MM, van Staa AL, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev.* 2013;39(1):69-80.
- Stam H, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positives expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psychooncology.* 2006;15(1):31-43.
- Steinbeck KS, Brodie L, Towns SJ. Transition in chronic illness: who is going where? *J Paediatr Child Health.* 2008;44(9):478-82.
- Steinkamp G, Ullrich G, Müller C, Fabel H, von der Hardt H. Transition of adult patients with cystic fibrosis from paediatric to adult care--the patients' perspective before and after start-up of an adult clinic. *Eur J Med Res.* 2001;6(2):85-92.

- Stenmarker M, Palmerus K, Marky I. Life satisfaction of Swedish pediatric oncologists: the role of personality, work-related aspects, and emotional distress. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;53(7):1308-14.
- Stenmarker M, Palmerus K, Marky I. Stress-resilience capacity of pediatric oncologists: a Swedish nationwide and population-based study of motivation, emotional distress, and overall life satisfaction. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52(4):503-9.
- Stoppelbein LA, Greening L, Elkin TD. Risk of posttraumatic stress symptoms: a comparison of child survivors of pediatric cancer and parental bereavement. *J Pediatr Psychol*. 2006;31(4):367-76.
- Stuber ML, Meeske KA, Leisenring W, Stratton K, Zelter LK, Dawson K, Kazak AE, Zebrack BJ, Mertens AC, Robison LL, Krull KR. Defining medical post-traumatic stress among young adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Gen Hosp Psychiatry*. 2011;33(4):347-53.
- Stuber ML, Meeske KA, Krull KR, Leisenring W, Stratton K, Kazak AE, Huber M, Zebrack BJ, Uijtdehaage SH, Mertens AC, Robison LL, Zelter LK. Prevalence and predictors of post-traumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*. 2010;125:e1124-34.
- Suris JC, Akre C, Rutishauser C. How adult specialists deal with the principles of a successful transition. *J Adolesc Health*. 2009;45:551-5.
- Suris JC, Dominé F, Akre C. [The transition from pediatric to adult care of chronically ill adolescents]. *Rev Med Suisse*. 2008;4(161):1441-4.
- Suris JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*. 2008;122(5):1113-8.
- Taïeb O, Moro MR, Baubet T, Revah-Levy A, Flament MF. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2003;12(6):255-64.
- Taylor N, Absolom K, Michel G, Urquhart T, Gerrard M, Jenkins A, Lee V, Vora A, Eiser C. Comparison of self-reported late effects with medical records among survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2010;46(6):1069-78.
- Tong EM, Kools S. Health care transitions for adolescents with congenital heart disease: patient and family perspectives. *Nurs Clin North Am*. 2004;39(4):727-40.
- Tonorezos ES, Oeffinger KC. Survivorship after childhood, adolescent and young adult cancer. *The Cancer Journal*. 2008;14(6):388-95.
- Towns SJ, Bell SC. Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *Clin Respir J*. 2011;5(2):64-75.
- Tsamasiros J, Bartsocas CS. Transition of the adolescent from the children's to the adults' diabetes clinic. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2002;15(4):363-7.
- Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics*. 2010;125(3):566-73.

- Tuchman LK, Slap GB, Britto MT. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child Care Health Dev.* 2008;34(5):557-63.
- Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Rheum Dis Clin North Am.* 2007;33(3):661-72.
- Valenzuela JM, Buchanan CL, Radcliffe J, Ambrose C, Hawkins LA, Tanney M, Rudy BJ. Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV – a qualitative study. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(2):134-40.
- Van Laar M, Glaser A, Phillips RS, Feltbower RG, Stark DP. The impact of a managed transition of care upon psychosocial characteristics and patient satisfaction in a cohort of adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology.* 2013;22(9):2039-45.
- Van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):821-32.
- Vanelli M, Caronna S, Adinolfi B, Chiari G, Gugliotta M, Arsenio L. Effectiveness of an uninterrupted procedure to transfer adolescents with Type 1 diabetes from the Paediatric to the Adult Clinic held in the same hospital: eight-year experience with the Parma protocol. *Diabetes Nutr Metab.* 2004;17(5):304-8.
- Vijayan T, Benin AL, Wagner K, Romano S, Andiman WA. We Never Thought This Would Happen: Transitioning Care of Adolescents with Perinatally-Acquired HIV Infection from Pediatrics to Internal Medicine. *AIDS Care.* 2009;21(10):1222–9.
- Viner RM. Transition of care from pediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child.* 2008;93(2):160-3.
- Von der Weid NX. Adult life after surviving a lymphoma in childhood. *Support Care Cancer.* 2008;16(4):339-45.
- Watanabe A, Shaw K, Rankin E, McDonagh J. Young people's expectations of and satisfaction with transitional care from paediatric and adult care perspectives. *Arch Dis Child.* 2010;95:Suppl1 A65.
- Watson R, Parr JR, Joyce C, May C, Le Couteur AS. Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child Care Health Dev.* 2011;37(6):780-91.
- Webb AK, Jones AW, Dodd M. Transition from paediatric to adult care: problems that arise in the adult cystic fibrosis clinic. *J R Soc Med.* 2001;94(Suppl.40):8-11.
- Wenninger K, Helmes A, Bengel J, Lauten M, Völkel S, Niemeyer CM. Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psychooncology.* 2013;22(4):854-61.
- White PH. On the road to adulthood for youth with rheumatic diseases: what health care professionals can do? *Arthritis Rheum.* 2008;59(8):1054-7.
- Wiener LS, Kohrt BA, Battles HB, Pao M. The HIV experience: Youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *J Pediatr Psychol* 2011;36(2):141-54.

Zack J, Jacobs CP, Keenan PM, Harney K, Woods ER, Colin AA, Emans SJ. Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counseling and transition to adult care. *Pediatr Pulmonol*. 2003;36(5):376-83.

Zebrack BJ, Foley S, Wittmann D, Leonard M. Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2010;19(8):814-822.

Zebrack BJ, Zevon MA, Turk N, Nagarajan R, Whitton J, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2007;49:47-51.

Zebrack BJ, Casillas J, Nohr L, Adams H, Zelter LK. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004;13:689-99.

Zebrack BJ, Eshelman DA, Hudson MM, Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Health care for childhood cancer survivors. *Cancer*. 2004;100(4):843-50.

Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, Turk N, Castleberry R, Dreyer ZA, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2004;22(6):999-1006.

Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton JW, Mertens AC, Odom L, Berkow R, Robison LL. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Cancer Childhood Survivor Study. *Pediatrics*. 2002;110(1):42-52.

Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI, Lu Q, Krull K. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2009;27(14):2396-2404.

Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JCI, Recklitis C, Armstrong G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2008;17(2):435-46.

VIII.2 – Ouvrages et autres articles

- Ainsworth MDS, Blehar MC, Waters E, Wall S. *Patterns of attachment. A psychological study of the strange situation*. Hillsdale: Elrbaum; 1978.
- Aradena M. *Traumatisme psychique et cancer de l'enfant. La diplomatie psychique à l'épreuve*. Thèse : Psychopathologie et Psychanalyse : Paris 7 - Denis Diderot : 2013.
- Assoun PL. *Dictionnaire des œuvres psychanalytiques*. Paris: Presses Universitaires de France; 2009.
- Balleyguier G. Attachement et tempérament chez le jeune enfant. *Enfance*. 1998;51(3):69-81.
- Barbier A, Porte JM (sous la direction de). *La séparation*. Collection Monde Interne. Paris: Editions In Press; 2003.
- Bernateau I. *L'adolescent et la séparation*. Petite bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.
- Bonnet M. *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique. De la parole au choix*. Collection Anthropologie critique. Paris: L'Harmattan; 2011.
- Boulgakov M. *Récits d'un jeune médecin*. Lausanne: Editions l'Age d'Homme; 1984.
- Bowlby J. *Attachement et perte* : I. « L'attachement », II. « Séparation, angoisse et colère ». (1969) 1^{re} édition, Paris: PUF; 1978. III. « La perte, tristesse et dépression ». (1982) 1^{re} édition, Paris: Presses Universitaires de France; 1984.
- Braconnier A, Golse B. *Winnicott et la création humaine*. Collection Le Carnet Psy. Toulouse: Eres; 2012.
- Brun D. *L'enfant donné pour mort. Parents, comment vivre une guérison*. Collection Psychanalyse. Paris: Aubier-Flammarion; 2013.
- Bruner J. *Pourquoi nous racontons-nous des histoires ?* Collection Forum Éducation Culture. Paris: Retz; 2002.
- Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France; 1999.
- Charon R. At the membranes of care: stories in narrative medicine. *Acad Med*. 2012;87(3):342-7.
- Charon R. What to do with stories. The sciences of narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1265-7.
- Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York, NY: Oxford University Press; 2006.
- Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med*. 2004;350(9):862-4.
- Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897-902.
- Charon R, Wyer P; NEBM working group. The art of medicine: Narrative evidence based medicine. *Lancet*. 2008;371(9609):296-7.

DasGupta S. Between stillness and story: lessons of children's illness narratives. *Pediatrics*. 2007;119(6):e1384-91.

Davous D. *S'exprimer et être entendu: l'importance du récit en médecine*. Colloque « Grands adolescents et jeunes majeurs atteints de cancer : accueil et qualité de vie à l'hôpital », CHU Rouen, avril 2009. (À consulter sur le site <http://tompoucepousselamoelle.medicalistes.org/>)

Del Volgo M.J., Gori R, Poinso Y. Roman de la maladie et travail de formation du symptôme. Complémentarité des approches psychanalytiques et médico-biologiques. *Psychologie médicale*. 1994;26(14):1434-8.

Delage M, Zucker JM. Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence? *Psycho-Oncologie*. 2009;3(4):226-31.

Desandes E, Berger C, Tron I, et al. Childhood cancer survival in France, 1990-1999. *Eur J Cancer*. 2008;44(2):205-15.

Divinsky M. Stories for life: Introduction to narrative medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(2):203-5, 209-11.

Dosse F. *Paul Ricoeur. Le sens d'une vie (1913-2005)*. Paris: Editions La Découverte; 2008.

Elwyn G, Gwyn R. Narrative based medicine: stories we hear and stories we tell: analyzing talk in clinical practice. *BMJ*. 1999;318(7177):186-8.

Foessel M, Lamouche F. *Paul Ricoeur. Anthologie*. Collection Points Essais Bibliothèque. Paris: Points; 2007.

Fonagy P. *Théorie de l'attachement et psychanalyse*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2004.

Fonagy P, Steele M, Moran G, Steele H, Higgitt A. Measuring the ghost in the nursery: An empirical study of the relation between parents' mental representations of childhood experiences and their infants' security of attachment. *Journal of American Psychoanalytic Association*. 1993;41(4):957-89

Franck AW. Why doctors' stories matter. *Can Fam Physician*. 2010;56(1):51-4, e39-42.

Freud S. *L'interprétation du rêve*. (1900) Paris: Presses Universitaires de France; 1926 (trad. I. Meyerson).

Freud S. *Trois essais sur la théorie sexuelle*. (1905) Paris: Gallimard; 1989.

Freud S. *Métapsychologie*. (1915) Collection Folio Essais. Paris: Gallimard; 1986.

Freud S. *Névrose, psychose et perversion*. (1924) Collection Bibliothèque de psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France; 1973 (trad. D. Guérineau).

Freud S. *Inhibition, symptôme et angoisse*. (1926) Paris: Presses Universitaires de France; 1951(trad. P. Jury et E. Fraenkel).

Freud S. *Essais de psychanalyse*. Collection Petite Bibliothèque Payot. Paris: Payot; 1927.

Freud S. *Le malaise dans la culture*. (1930) Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 2004.

- Freud S. *Abrégé de psychanalyse*. (1938) Paris: Presses Universitaires de France; 1949 (trad A. Berman).
- Freud S. *Résultats, idées, problèmes*. (Tome I : 1890-1920 ; Tome II : 1921-1938) Paris: Presses Universitaires de France; 1998.
- Gaspar N, Brugieres L. Spécificités des cancers chez l'adolescent. *Rev Prat*. 2012;62(10):1353-8.
- George C, Kaplan N, Main M. *Adult Attachment Interview*. Unpublished manuscript. Berkeley: University of California; 1985.
- Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company; 1967.
- Golse B, Missonier S (sous la direction de). *Récit, attachement et psychanalyse. Pour une clinique de la narrativité*. 2^{ème} édition. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2011.
- Golse B, Roussillon R. *La naissance de l'objet*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2010.
- Golse B. *Les destins du développement chez l'enfant*. Collection La vie de l'enfant. Toulouse: Eres; 2010.
- Golse B. *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant. Compléments sur l'émergence du langage*. 4^{ème} édition. Collection Médecine et psychothérapie. Paris: Masson; 2008.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ*. 1999;318(7179):323-5.
- Grondin J. *Paul Ricoeur*. Collection Que sais-je ? Paris: Presses Universitaires de France; 2013.
- Guédeney N, Guédeney A. *L'attachement: approche théorique. Du bébé à la personne âgée*. 3^{ème} édition. Collection Les âges de la vie. Paris: Editions Elsevier Masson; 2009.
- Guillemette F. L'approche de la Grounded Theory: pour innover ? *Recherches Qualitatives*. 2006;26(1):32-50.
- Gutton P. *Le pubertaire*. Paris: Presses Universitaires de France; 1991.
- Hunter KM, Charon R, Coulehan JL. The study of literature in medical education. *Acad Med*. 1995;70(9):787-94.
- Kaplan-Myrth N. Interpreting people as they interpret themselves: narrative in medical anthropology and family medicine. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1268-9.
- Konicheckis A, Forest J (sous la direction de). *Narration et psychanalyse. Psychopathologie du récit*. Paris: L'Harmattan; 1999.
- Laplanche J, Pontalis JB. *Vocabulaire de la psychanalyse*. Collection Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France; 1967.
- Lefève C. *Devenir médecin*. Collection Questions de soins. Paris: Editions Presses Universitaires de France; 2012.

- Lepoutre T. *Un sadisme nécessaire chez le soignant ? Actes du colloque Violences et Soins*. Paris : Editions Eres (À paraître).
- Main M, Kaplan N, Cassidy J. *Security in infancy, childhood, and adulthood: a move to the level of representation*. In Bretherton et E.Waters (Eds.). *Growing points of attachment theory and research. Monographs of the Society for Research in Child Development*. 1985;50(1-2):66-104.
- Marcus ER. Medical student dreams about medical school: the unconscious developmental process of becoming a physician. *Int J Psychoanal*. 2003;84(Pt 2):367-86.
- Marin C. *L'homme sans fièvre*. Collection Le temps des idées. Paris: Armand Colin; 2013.
- Marin C. *Hors de moi*. Paris: Editions Allia; 2008.
- Marin C. *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris: Editions Armand Colin; 2008.
- Marin C, Zaccai-Reyners N (sous la direction de). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Collection Questions de soins. Paris: Editions Presses Universitaires de France; 2013.
- Mehl-Madrona L. The nature of narrative medicine. *Perm J*. 2007;11(3):83-6.
- de Mijolla A, de Mijolla-Mellor S. *Psychanalyse*. Collection Fondamental. Paris: Presses Universitaires de France; 1996.
- Miljkovitch R. *L'attachement au cours de la vie*. Collection Le fil rouge. Paris: Presses Universitaires de France; 2001.
- Morris DB. Narrative medicines: challenge and resistance. *Perm J*. 2008;12(1):88-96.
- Orbach D, Chastagner P, Bourdeaut F, Doz F. Cancers de l'enfant. Particularités épidémiologiques, diagnostiques et thérapeutiques. *Rev Prat*. 2012;62(7):991-7.
- Pierrehumbert B. *L'attachement, de la théorie à la clinique*. Collection Le Carnet/Psy. Toulouse: Erès; 2012.
- Pierrehumbert B, Dieckmann S, Miljkovitch de Heredia R, Bader M, Halfon O. Une procédure d'analyse des entretiens semi-structurés inspirée du paradigme de l'attachement. *Devenir*. 1999;11(1):97-126.
- Ricoeur P. *La Mémoire, l'Histoire, l'Oubli*. Paris: Le Seuil; 2000.
- Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Le Seuil; 1990.
- Ricoeur P. *Du texte à l'action. Essai d'herméneutique II*. Paris: Le Seuil; 1986.
- Ricoeur P. *Temps et Récit*, 3 tomes. Paris: Le Seuil; 1983.
- Sands SA, Stanley P, Charon R. Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout. *J Support Oncol*. 2008;6(7):307-12.
- Schwartz R. Doctor as a story-listener and storyteller. *Can Fam Physician*. 2007;53(8):1288-9.
- Schwering KL. *La maladie grave à l'hôpital*. Document de synthèse pour l'HDR. Centre de Recherches Psychanalyse, Médecine et Société. UFR d'Etudes psychanalytiques. Université Paris Diderot – Paris 7; 2013.

- Schwering KL. La mort n'est plus ce qu'elle était. Redéfinition de la mort et transgression. *Champ Psy.* 2009;3(55):145-61.
- Schwering KL. Techniques chirurgicales et techniques magiques. *Cliniques Méditerranéennes.* 2007;2(76):91-105.
- Shapiro J. Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical training. *Acad Med.* 2011;86(3):326-32.
- Stern D. *Le monde interpersonnel du nourrisson.* Paris: Presses Universitaires de France; 1985.
- Villa F. Le refoulement organique et les progrès de la médecine. *Cliniques Méditerranéennes.* 2007;2(76):45-60.
- Watson S. An extraordinary moment: the healing power of stories. *Can Fam Physician.* 2007;53(8):1283-7.
- Winnicott DW. *Conversations ordinaires.* Collection Folio Essais. Paris: Gallimard; 1986.
- Winnicott DW. *Jeu et réalité. L'espace potentiel.* Paris: Gallimard; 1975.
- Winnicott DW. *De la pédiatrie à la psychanalyse.* Paris: Payot; 1969.
- Zazzo R. (sous la direction de) *L'attachement.* Paris: Delachaux et Niestlé; 1979.
- Zigante F, Borghini A, Golse B. Narrativité des enfants en psychothérapie analytique: évaluation du changement. *La psychiatrie de l'enfant.* 2009;1(52):5-43.
- Zucker JM. L'oncologie pédiatrique : des avancées significatives en quelques décennies. *Bull Cancer.* 2013;100(7-8):643-6.

IX - ANNEXES

IX.1 - Guide de l'entretien semi-directif avec les médecins pédiatres

Recueil de l'accord oral pour l'enregistrement de l'entretien, rappel de la confidentialité et de l'anonymisation des données préalablement à leur analyse

Présentation du travail de thèse et de sa thématique, lecture du titre.

- Pouvez-vous me dire ce qui justifie ou pas pour vous la poursuite du suivi médical à l'âge adulte de vos patients ?
- A quel moment commencez-vous à penser et à parler au patient ou bien à ses parents de cette nécessaire transition ?
- Comment diriez-vous qu'ils réagissent en général lors de cette première évocation ? Qu'en pensez-vous ?
- A quel âge en général pensez-vous que ce transfert doit se réaliser ? En pratique à quel âge a-t-il lieu le plus souvent ?
- Comment faites-vous concrètement pour organiser et réaliser ce passage vers la médecine adulte ? Remettez-vous un résumé de son dossier médical au patient ?
- Avec quels médecins d'adulte ou quels services travaillez-vous ? Organisez-vous des consultations conjointes à l'occasion de cette transition ?
- Que diriez-vous de leur intérêt pour ce travail ?
- Quelles sont les difficultés principales que vous rencontrez dans l'organisation de cette transition ?
- Comment pensez-vous que les choses pourraient être améliorées ? Comment concevez-vous idéalement le suivi à long terme et la transition vers le suivi médical à l'âge adulte ?
- Avez-vous le sentiment que ce passage est difficile pour les jeunes anciens patients ? En quoi particulièrement ?
- Comment vous personnellement vivez-vous cette ou ces séparations ? Est-ce plus ou moins difficile selon les patients ?
- Comment impliquez-vous ou pas les parents à cette phase du suivi et de la transition ?
- Pour vous qu'est-ce que c'est qu'être adulte ? Pensez-vous que la maladie facilite, empêche ou complexifie l'accès au statut d'adulte ?
- Que diriez-vous de votre sensibilité à la séparation et de ce en quoi celle-ci détermine votre manière d'envisager cette transition ?

- Pensez-vous que le suivi psychologique ait une importance particulière à cette étape du suivi et de la vie de ces jeunes anciens patients ?
- Prenez-vous ensuite ou cherchez-vous à avoir des nouvelles de vos anciens patients ?
- Pourriez-vous pour terminer me raconter dans votre expérience personnelle une transition réussie (bien faite) et une transition ratée (mal faite) et m'expliquer en quoi elles ont été satisfaisante ou non quelles qu'en aient été les raisons ?

Avez-vous des commentaires, des remarques ou des questions supplémentaires par rapport à cet entretien ou cette thématique ?

Remerciements

IX.2 – Instrument EDICODE

EDICODE

Echelles Différentielles-sémantiques pour le Codage d'Entretiens semi-structurés

v.5 / Bl.79 13.3.96

code

--	--	--	--	--	--

1	blocage(s)	[_____]	discours non interrompu
2	aisé à suivre	[_____]	difficile à suivre
3	envahissement émotionnel	[_____]	recul adéquat
4	attribues (soi et autres) motivations, désirs, émotions	[_____]	peu d'attributions subjectives
5	clichés, lieux communs	[_____]	discours authentique
6	commentaires abondants	[_____]	commentaires restreints
7	discours désorganisé	[_____]	discours structuré
8	reconnaît sa subjectivité	[_____]	ignore sa subjectivité
9	hors sujet	[_____]	réponses appropriées
10	facilité d'évocation spontanée	[_____]	manque d'évocation persistant
11	labilité des thèmes	[_____]	thèmes suivis
12	implication émotionnelle	[_____]	retrait émotionnel, froid
13	perd le fil	[_____]	focalisé
14	évaluation globale positive	[_____]	évaluation globale négative
15	se voit passif ds relations	[_____]	se reconnaît un rôle dans les relations
16	discours élaboré	[_____]	discours superficiel
17	absence souvenirs ou souvenirs globalisants	[_____]	souvenirs précis
18	une idée globale se détache	[_____]	difficile de dégager une idée globale
19	avidité relationnelle	[_____]	satisfait des relations
20	variété des sentiments attribués	[_____]	attributions peu variées
21	excessivement factuel	[_____]	vivant

Dans la présentation originale, les échelles ont 9 cm (on peut évidemment utiliser toute autre longueur, mais il conviendra alors de diviser celle-ci en 9 segments équivalents pour la cotation); on accordera à chaque item un score entre 1 et 9 (nombres entiers uniquement). Un score de 1 point signifie que la coche est à l'extrémité gauche, 5 qu'elle se trouve au milieu et 9 qu'elle est à l'extrémité droite.

Afin de calculer les notes aux différentes échelles, on inversera tout d'abord les scores des items suivants : 2,4,6,8,10,12,14,16,18,20.

L'échelle Fluide correspondra alors à la moyenne des items 1,6,10,12,17.

L'échelle Cohérent correspond aux items 2,7,9,11,13,18.

L'échelle Adéquat aux items 3,14,19.

L'échelle Réflexif aux items 4,8,15,20.

L'échelle Authentique aux items 5,16,21.

IX.3 – Lexique EDICODE pour le codage des différents items

Le codeur exprimera son impression générale de l'intensité ou de la fréquence des dimensions suivantes, en tenant compte autant que possible de l'ensemble de l'entretien :

1. - Blocage(s): Le sujet parle avec beaucoup d'hésitation, s'arrête ou refuse de répondre ("Ma mère, comment la décrire... je ne peux pas");
- Discours non interrompu: Le sujet parle de façon continue, avec aisance, fait spontanément des liens, avec peu de relances de l'interlocuteur.
2. - Aisé à suivre: Impression globale du codeur de pouvoir suivre le sujet dans son discours;
- Difficile à suivre: Impression du codeur de se perdre dans un discours désorganisé (thèmes généralement non pertinents).
3. - Envahissement émotionnel: Émergence d'émotions (tristesse, dépit, colère), généralement intenses, que le sujet parvient mal à canaliser, et qui se répercutent généralement au niveau de l'expression (voix chevrotante, ...);
- Recul adéquat: Émotions présentes, mais maîtrisées.
N.B.: On attribuera un score médian à un discours vide d'émotions ou qui dénigre les émotions.
4. - Attribue (soi et autres) motivations, désirs, émotions: Le sujet prête aux autres (ou à lui-même) des intentions, des désirs, des craintes, etc. pour expliquer les comportements;
- Peu d'attributions subjectives: Ce type d'attribution n'est pas ou peu présent.
- 5 - Clichés, lieux communs: S'exprime par images stéréotypées et/ou banalisées ("C'est normal, c'est une femme..."; "Je me suis fixé comme objectif de tout faire parfaitement"); l'idéalisation entre dans cette catégorie ("C'était la meilleure des mères; une mère exemplaire");
- Discours authentique: Narration émaillée d'éléments personnels, d'exemples vivants.
- 6 - Commentaires abondants: Explications, exemples, détails (personnels ou non, pertinents ou non);
- Commentaires restreints: Discours fruste, limité à un niveau descriptif ("Mes parents m'aimaient, voilà").
- 7 - Discours désorganisé: Commence une phrase, s'arrête, part sur un autre thème, sans suivre une idée évidente;
- Discours structuré: Le discours est précis, logique et focalisé (pertinent ou non, complet ou non).
- 8 - Reconnaît sa subjectivité: Tendance à nuancer aspects subjectifs du discours, à relativiser ("Remarquez, c'est mon avis..."; "Si vous demandez à ma soeur...", "C'est peut-être exagéré...");
- Ignore sa subjectivité: Peu d'indices permettant de penser que le sujet fait la différence entre ses appréciations subjectives et la réalité.
- 9 - Hors sujet: Donne des réponses à côté du sujet; sans s'en rendre compte, divague, perd le fil en se livrant à des associations;
- Réponses appropriées: Donne des réponses focalisées (du moins, le codeur a la nette impression que l'interlocuteur trouve les réponses appropriées).

- 10 - Facilité d'évocation spontanée: Évoque facilement des sentiments, des souvenirs marquants, donne son avis personnel; peu de relances de l'interlocuteur;
 - Manque d'évocation persistant: Ne parvient pas (ou ne désire apparemment pas) évoquer des sentiments, donner son avis ("Je n'arrive pas à me rappeler comment j'étais petite fille"; "- Quel est votre avis ? -Oh, moi...").
- 11 - Labilité des thèmes: Passe d'un thème à l'autre très rapidement, sans liaison apparente;
 - Thèmes suivis: Les thèmes se succèdent de façon pertinente et avec des liaisons évidentes.
 N.B.: Intermédiaire pour un discours très lacunaire.
- 12 - Implication émotionnelle: S'implique (normalement ou sur-implication); souvent, l'émotion perce dans la voix;
 - Retrait émotionnel, froid: Décrit (en particulier les émotions) sur un ton froid, formel, ou dénigrant.
 N.B.: Score médian pour un discours évitant les références aux émotions ou cherchant à les maîtriser, mais sans froideur.
- 13 - Perd le fil: Tendence à se perdre dans des détails insignifiants; n'arrive plus à retrouver la suite (s'en rend compte);
 - Focalisé: Reste centré sur le sujet; pertinent.
- 14 - Évaluation globale positive: Se dépeint (que ce soit crédible ou non) comme satisfait dans ses relations et dans sa vie; donne une appréciation globalement positive de sa vie relationnelle;
 - Évaluation globale négative: Se dépeint comme déçu dans les relations, triste, en colère, perdu...
- 15 - Se voit passif dans les relations: Se prétend subir les autres; n'identifie apparemment pas son influence sur les relations avec son entourage ("Ils ont tous quelque chose contre moi"; "Généralement, j'attends que ce soit mon mari qui décide...");
 - Se reconnaît un rôle dans les relations: Identifie sa part active dans la manière dont les autres perçoivent et se comportent avec le sujet ("Bon, je sais, je suis aussi très provocateur..."; "Comme j'ai un caractère fort...").
- 16 - Discours élaboré: Le sujet tente d'établir des liens, de rechercher des explications (pertinentes ou non);
 - Discours superficiel: Se limite à la description des situations (descriptions abondantes ou non).
- 17 - Absence souvenirs ou souvenirs globalisants: Se remémore peu et/ou souvenirs vagues et globaux ("Mon enfance s'est bien passée...");
 - Souvenirs précis: Souvenirs présents, détaillés, précis (même s'il faut insister pour les solliciter).
- 18 - Une idée globale se détache: Impression du codeur, après l'entretien, d'avoir acquis une certaine idée de l'histoire du sujet (que le discours ait été abondant ou non);
 - Difficile de dégager une idée globale: Impression du codeur d'être perdu dans les diverses facettes du discours et/ou de la personnalité du sujet, d'avoir manqué le sens général de son histoire.

19 - Avidité relationnelle: Sentiment de frustration dans les relations, de donner davantage que de recevoir;

- Satisfait des relations: Se dit satisfait (ou le paraît).

N.B.: Intermédiaire pour une personne insatisfaite mais sans aspect de frustration.

20 - Variété des sentiments attribués: Les sentiments et les émotions (positifs ou négatifs) attribués aux autres et à soi sont variés et nuancés;

- Attributions peu variées: Peu nuancé ("Je suis quelqu'un de gai"; "Ils veulent ma peau...").

21 - Excessivement factuel: Se cantonne dans des descriptions; les évaluations sont évitées ou vides d'émotions, formelles;

- Vivant: Récit personnel, impliqué.

IX.4 – Feuille de calcul EDICODE (exemple)

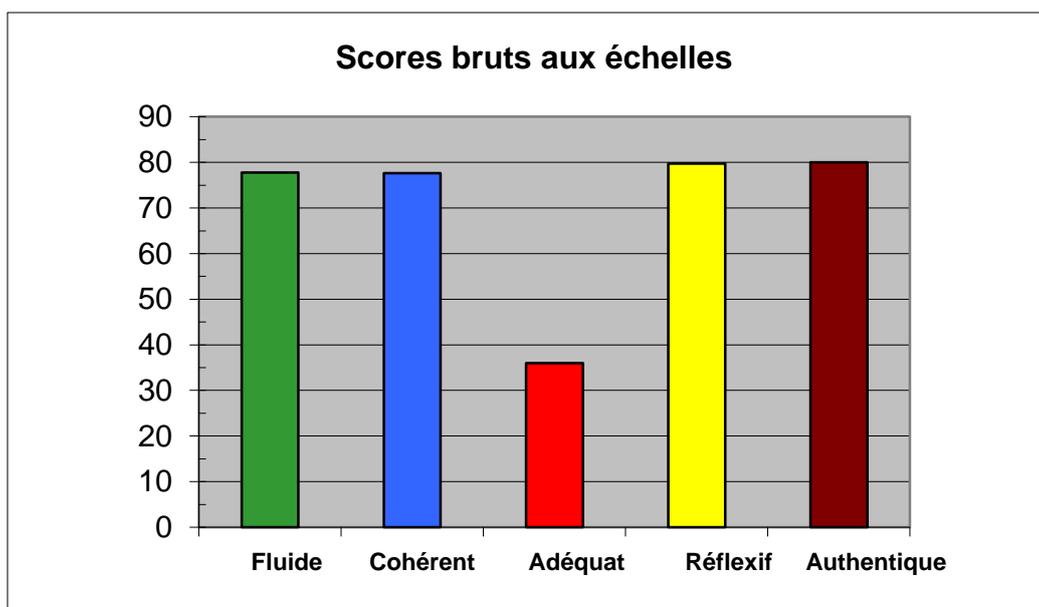
FEUILLE DE CODAGE POUR EDICODE		EXEMPLE (changer ces valeurs)	
No	Item	Scores	Etude: prém
		0-90*	
			spécif. 42s
1	blocage(s) // discours non interrompu	86	
2	aisé à suivre // difficile à suivre	4	
3	envahissement émotionnel // recul adéquat	4	
4	attribue (soi et autres) motivations, désirs, émotions // peu d'attributions subjectives	13	
5	clichés, lieux communs // discours authentique	80	
6	commentaires abondants // commentaires restreints	3	
7	discours désorganisé // discours structuré	80	
8	reconnaît sa subjectivité // ignore sa subjectivité	12	
9	hors sujet // réponses appropriées	84	
10	facilité d'évocation spontanée // manque d'évocation persistant	6	
11	labilité des thèmes // thèmes suivis	75	
12	implication émotionnelle // retrait émotionnel, froid	3	
13	perd le fil // focalisé	63	
14	évaluation globale positive // évaluation globale négative	30	
15	se voit passif dans les relations // se reconnaît un rôle dans les relations	84	
16	discours élaboré // discours superficiel	4	
17	absence souvenirs ou souvenirs globalisants // souvenirs précis	45	
18	une idée globale se détache // difficile de dégager une idée globale	12	
19	avidité relationnelle // satisfait des relations	44	
20	variété des sentiments attribués // attributions peu variées	10	
21	excessivement factuel // vivant	74	

*: Remarque: ce tableur est prévu pour une cotation en 90 points; pour faire la cotation en 10 points, on peut tout diviser par 10.

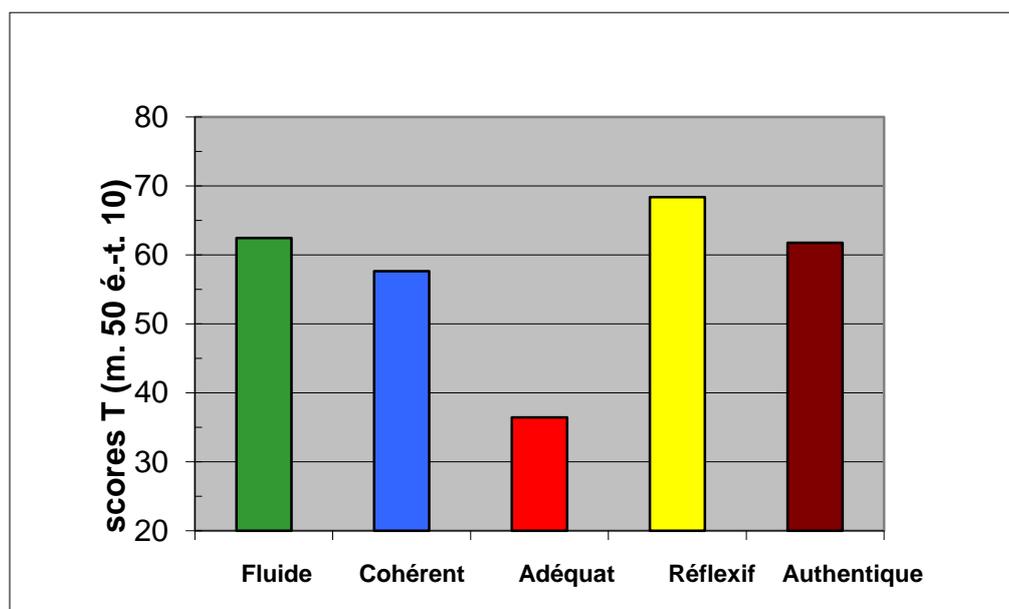
Echelles	moy. du sujet	Etude n=128 non cl.		Scores T du sujet
		Moy	S.D.	
1. Fluide	77,80	55,80	17,70	62,4
2. Cohérent	77,67	66,70	14,40	57,6
3. Adéquat	36,00	61,90	19,10	36,4
4. Réflexif	79,75	50,90	15,70	68,4
5. Authentique	80,00	58,10	18,60	61,8

(études TG + AD)

Etude:	prém
Suj. no.:	593
spécif.	42s



Représentation graphique des résultats pour le sujet ci-dessus, donnés en scores T
 Ces scores T sont calculés à partir de la population de référence de 128 sujets (moyenne=50; écart-type=10)



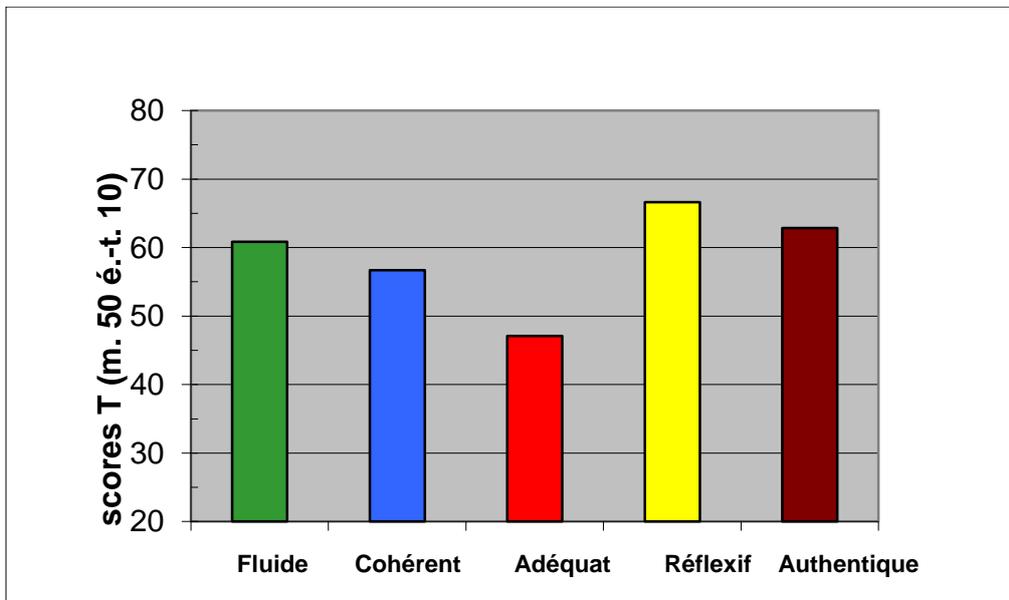
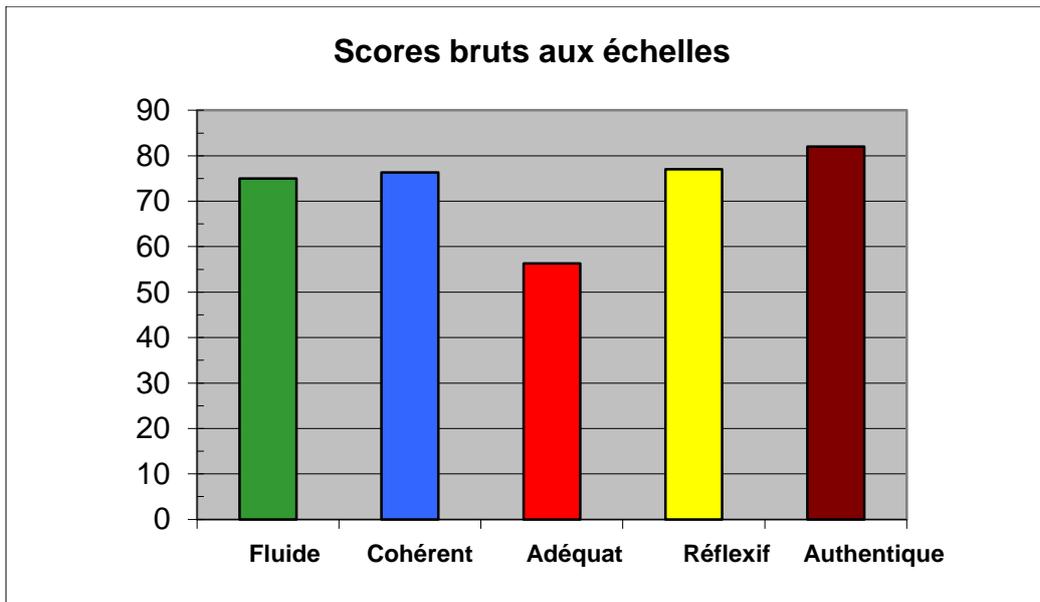
IX.5 – Résultats EDICODE

IX.5.1 – Résultats EDICODE individuels de chaque médecin pédiatre

Voir pages suivantes

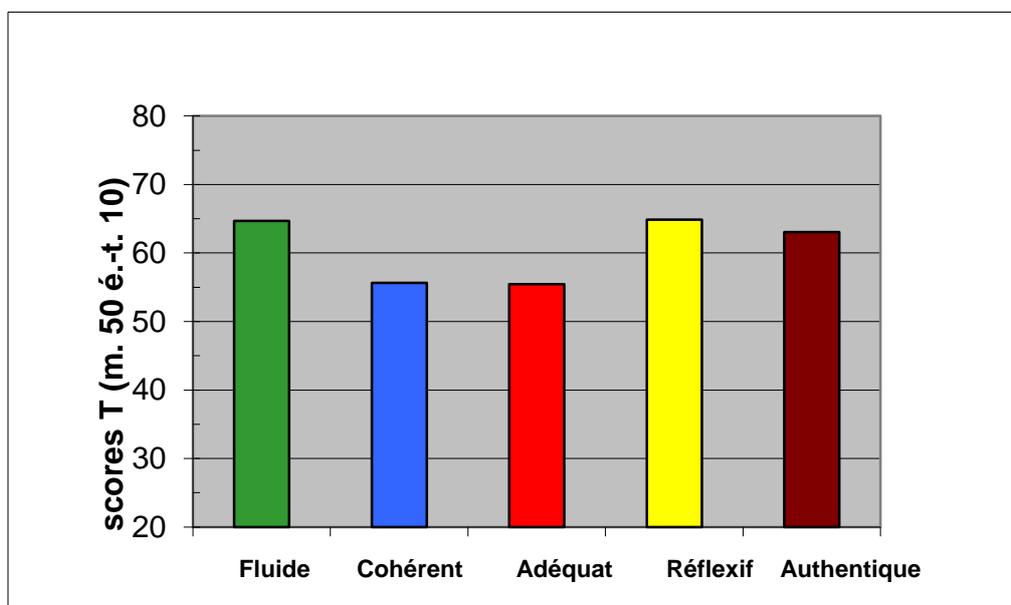
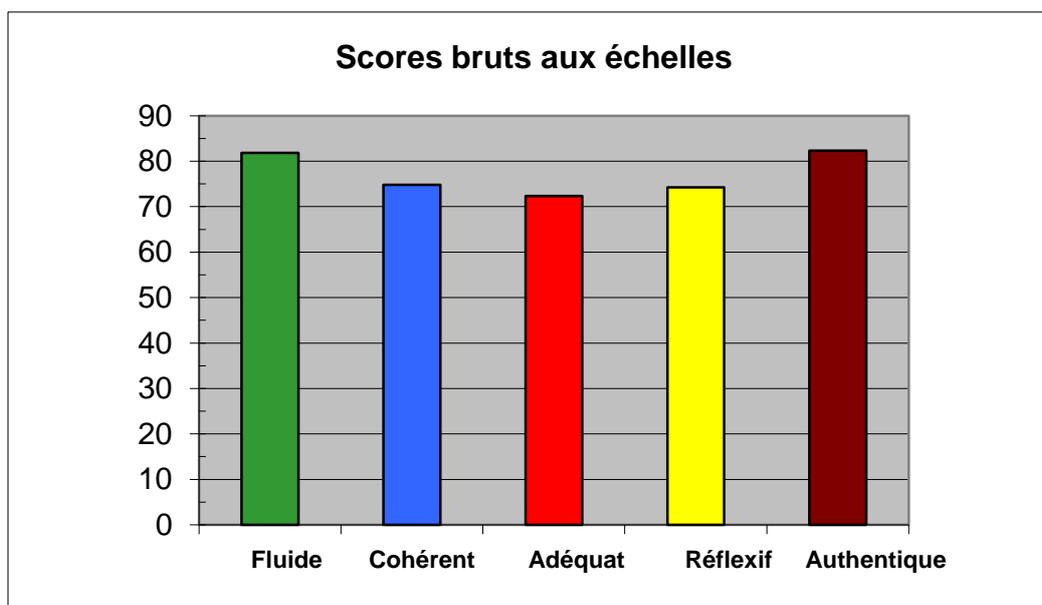
RESULTATS EDICODE MEDECIN 1

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	75,00	60,8
2. Cohérent	76,33	56,7
3. Adéquat	56,33	47,1
4. Réflexif	77,00	66,6
5. Authentique	82,00	62,8



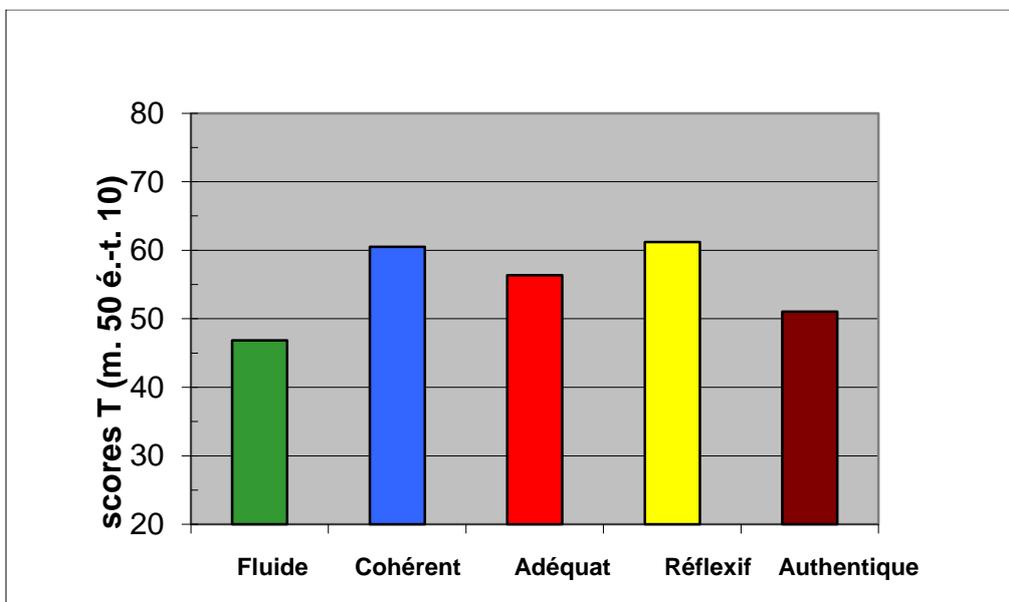
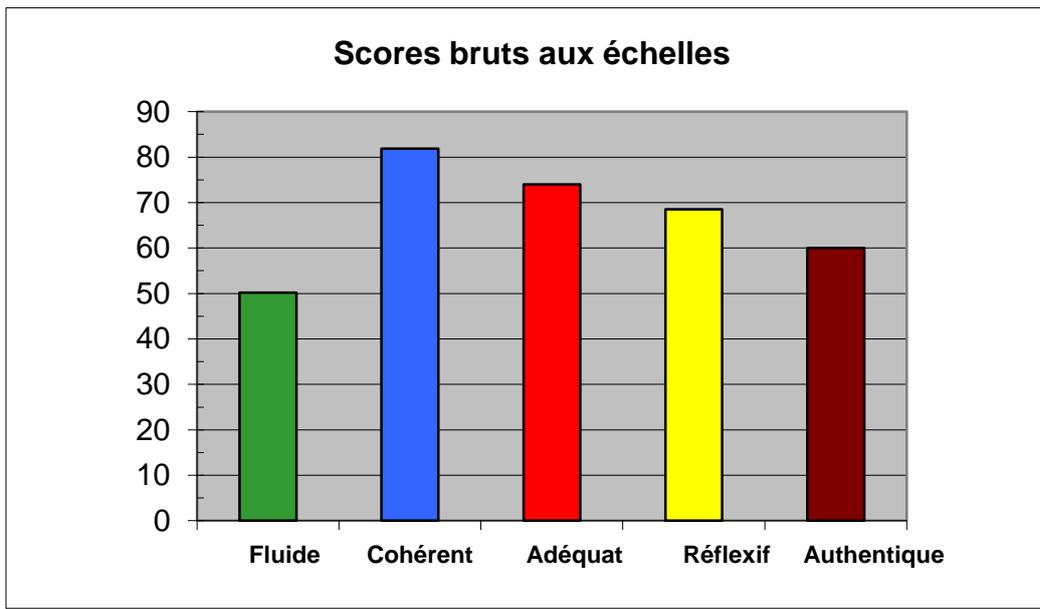
RESULTATS EDICODE MEDECIN 2

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	81,80	64,7
2. Cohérent	74,83	55,6
3. Adéquat	72,33	55,5
4. Réflexif	74,25	64,9
5. Authentique	82,33	63,0



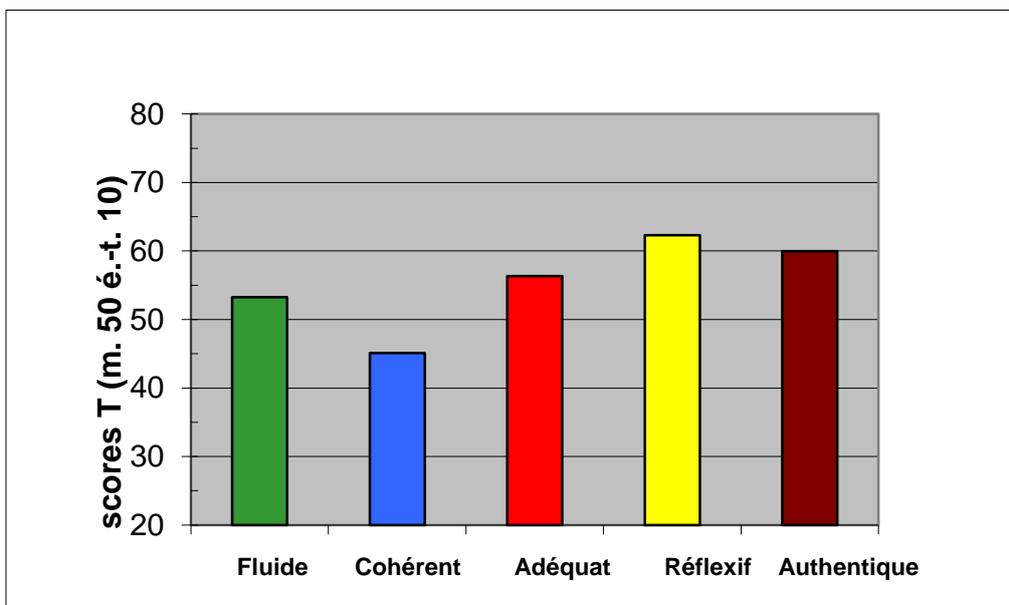
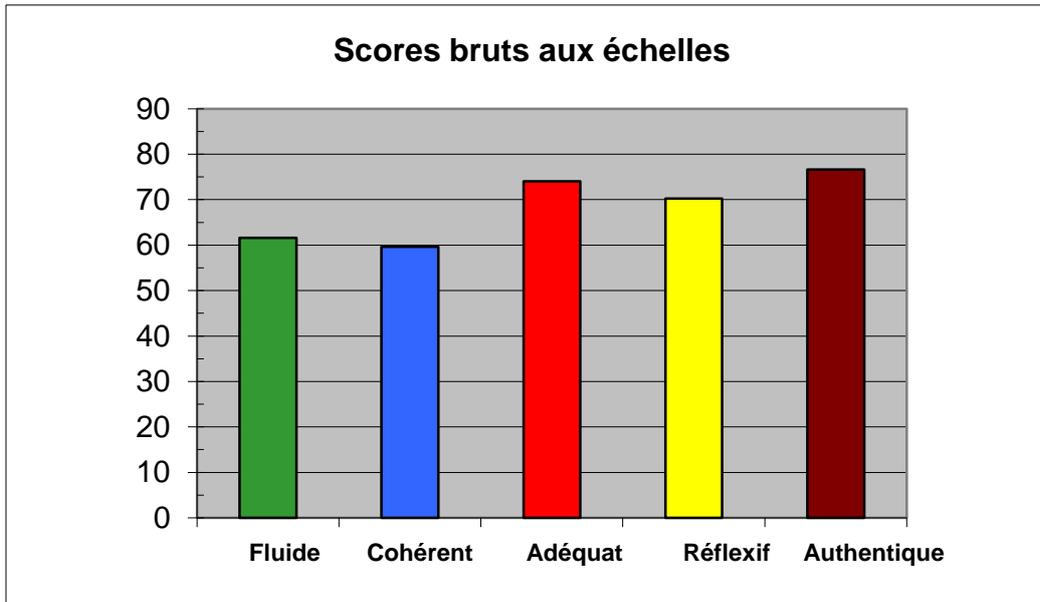
RESULTATS EDICODE MEDECIN 3

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	50,20	46,8
2. Cohérent	81,83	60,5
3. Adéquat	74,00	56,3
4. Réflexif	68,50	61,2
5. Authentique	60,00	51,0



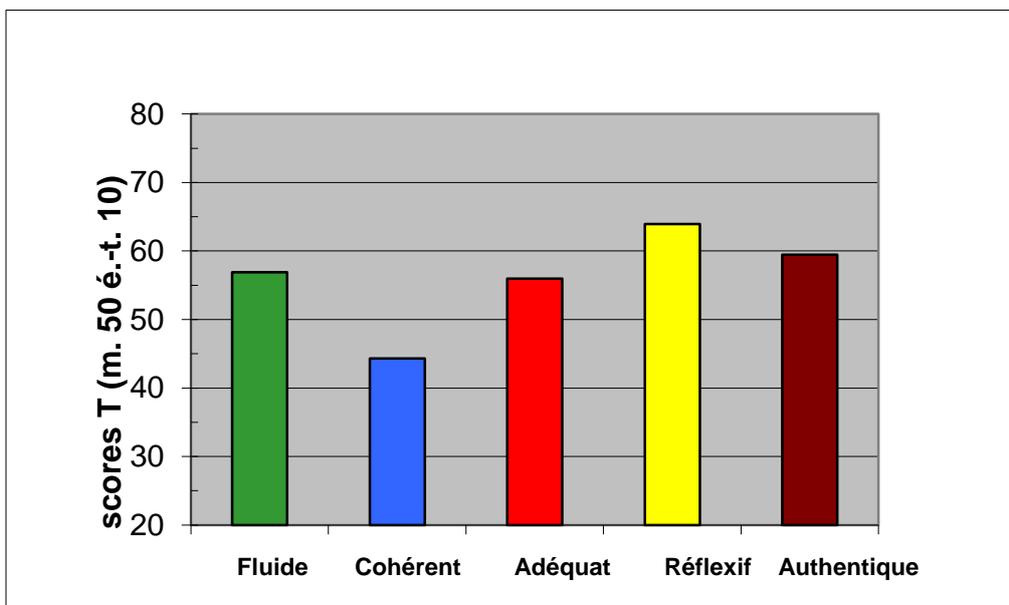
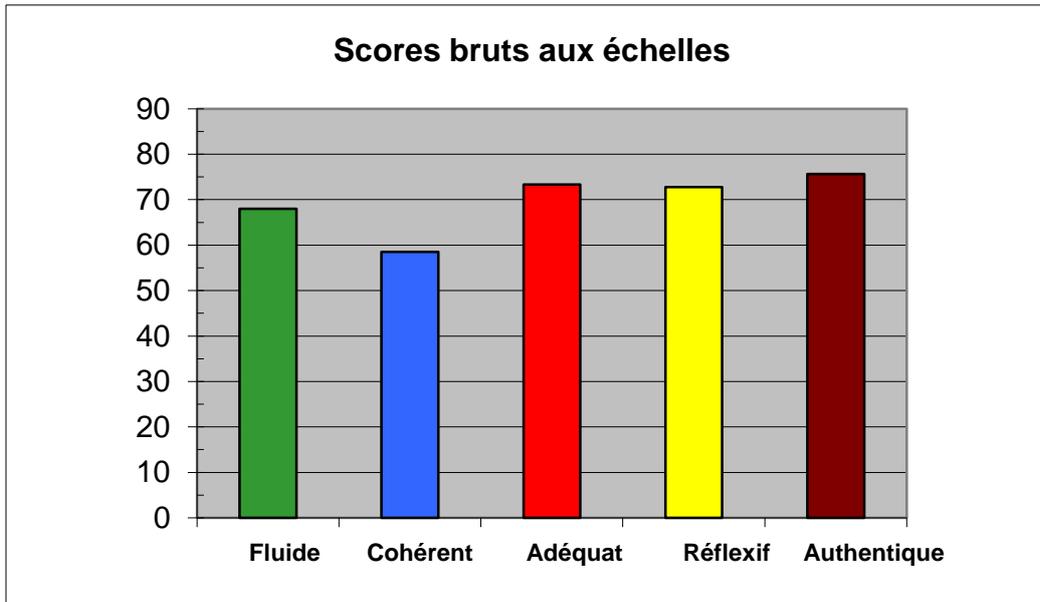
RESULTATS EDICODE MEDECIN 4

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	61,60	53,3
2. Cohérent	59,67	45,1
3. Adéquat	74,00	56,3
4. Réflexif	70,25	62,3
5. Authentique	76,67	60,0



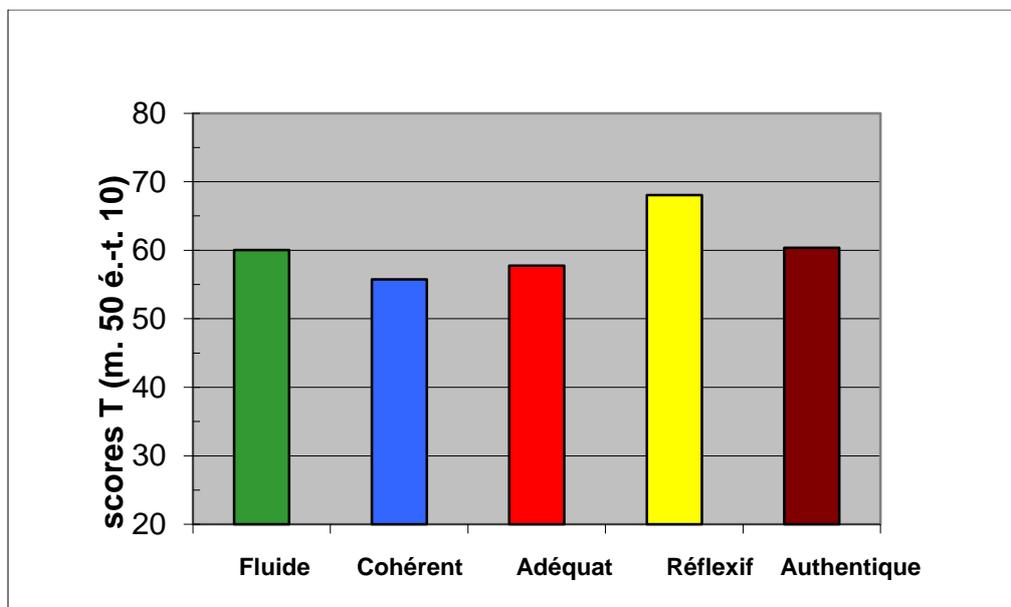
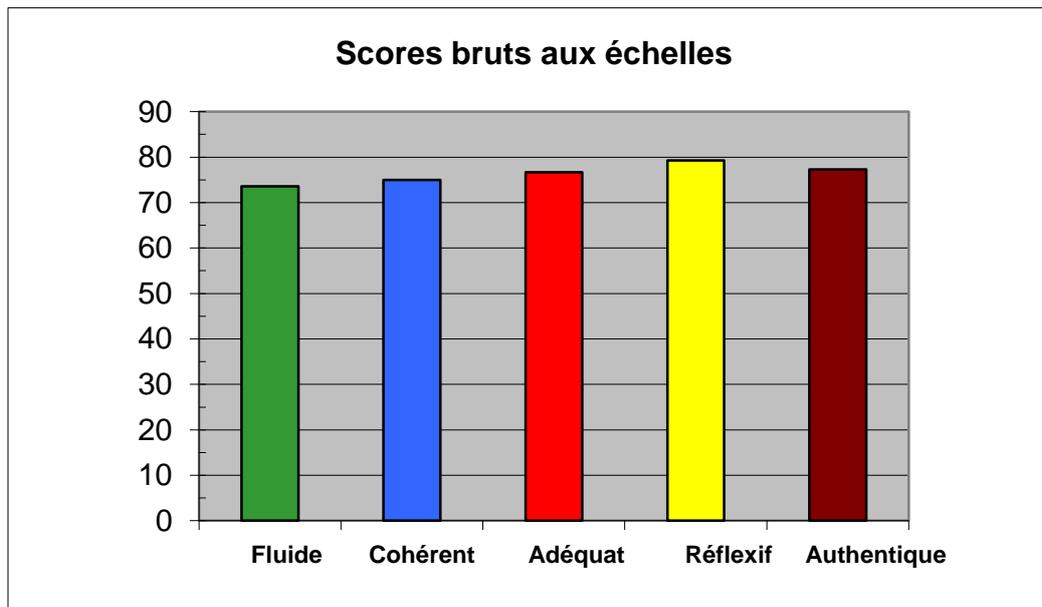
RESULTATS EDICODE MEDECIN 5

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	68,00	56,9
2. Cohérent	58,50	44,3
3. Adéquat	73,33	56,0
4. Réflexif	72,75	63,9
5. Authentique	75,67	59,4



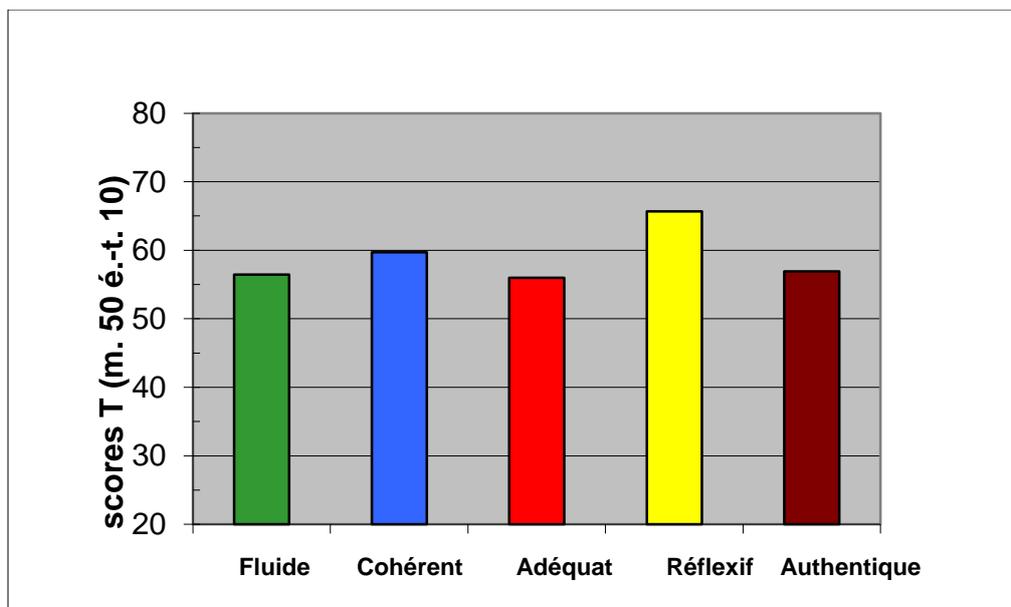
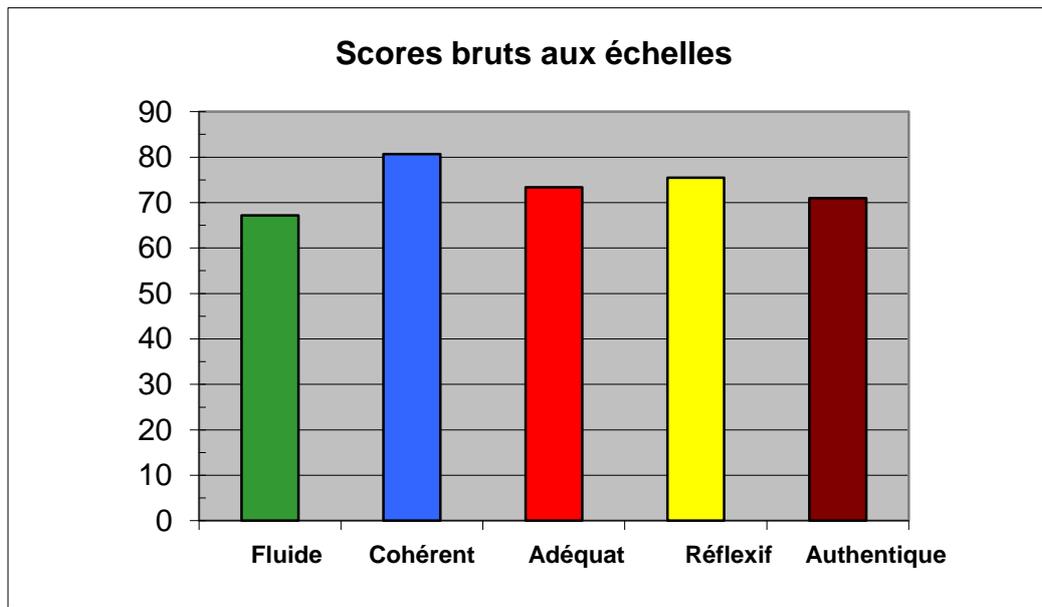
RESULTATS EDICODE MEDECIN 6

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	73,60	60,1
2. Cohérent	75,00	55,8
3. Adéquat	76,67	57,7
4. Réflexif	79,25	68,1
5. Authentique	77,33	60,3



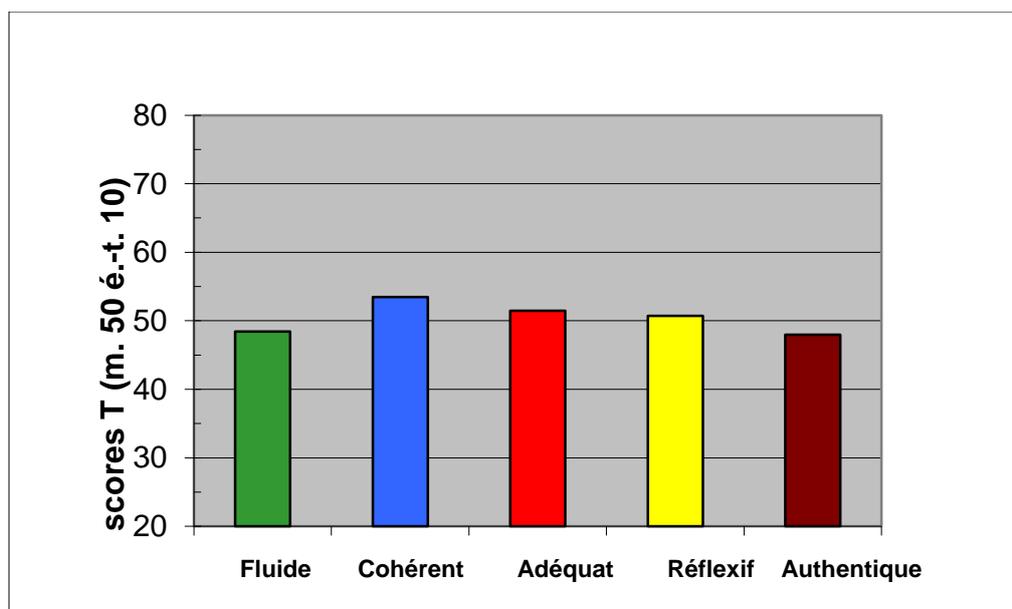
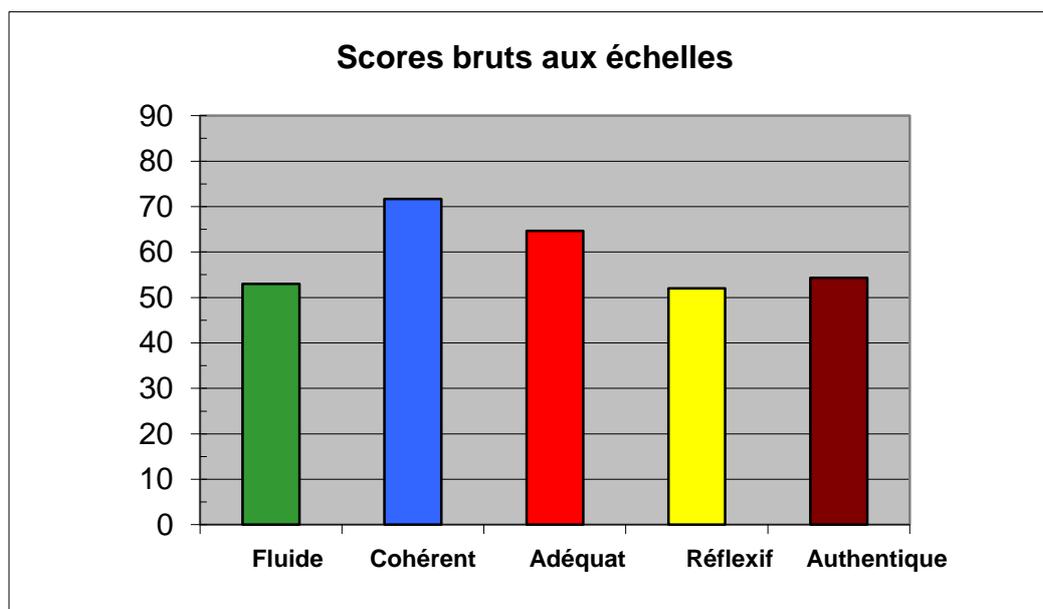
RESULTATS EDICODE MEDECIN 7

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	67,20	56,4
2. Cohérent	80,67	59,7
3. Adéquat	73,33	56,0
4. Réflexif	75,50	65,7
5. Authentique	71,00	56,9



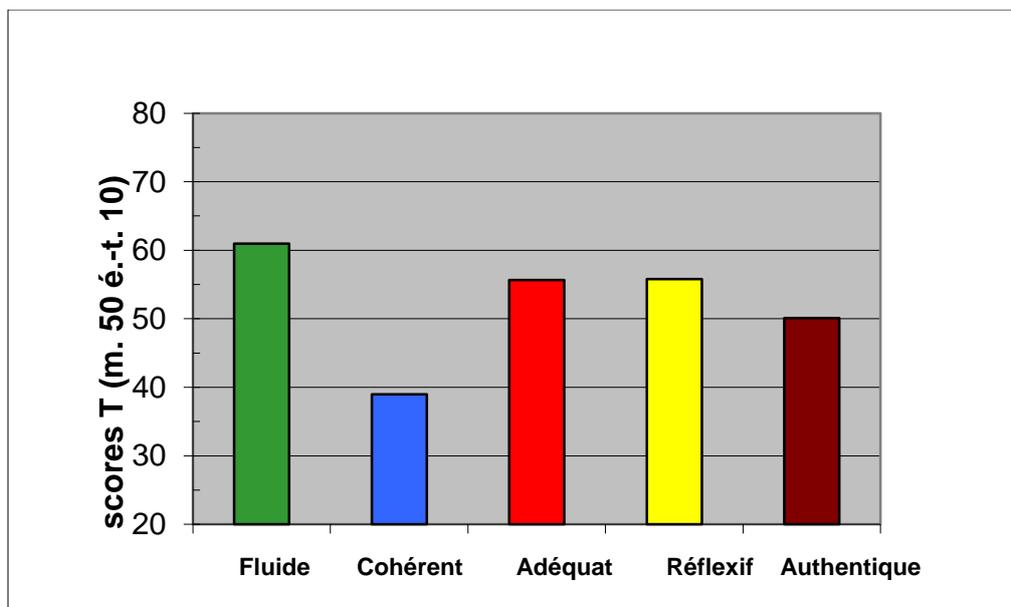
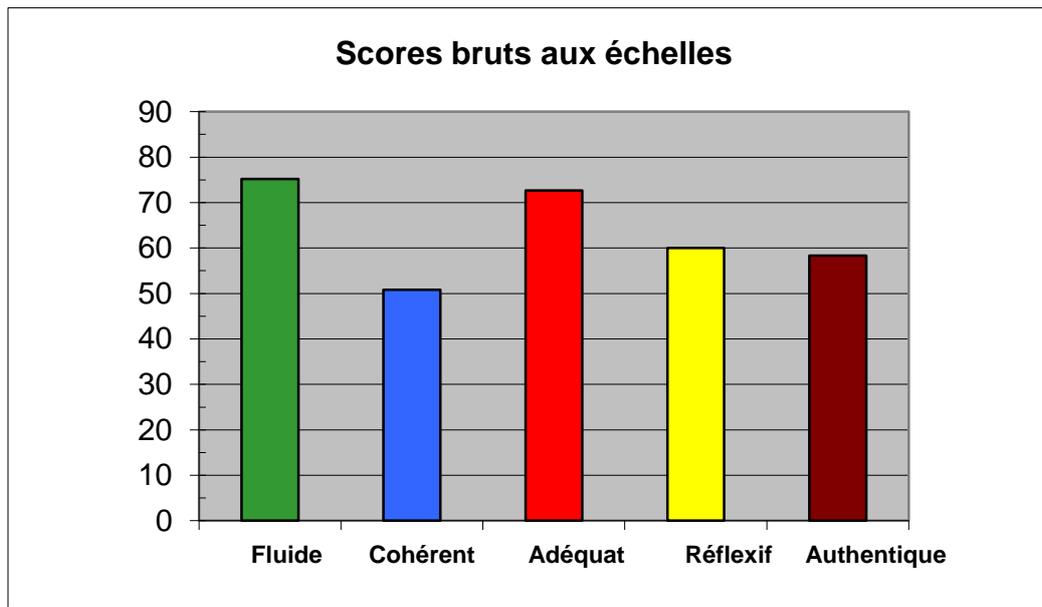
RESULTATS EDICODE MEDECIN 8

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	53,00	48,4
2. Cohérent	71,67	53,4
3. Adéquat	64,67	51,4
4. Réflexif	52,00	50,7
5. Authentique	54,33	48,0



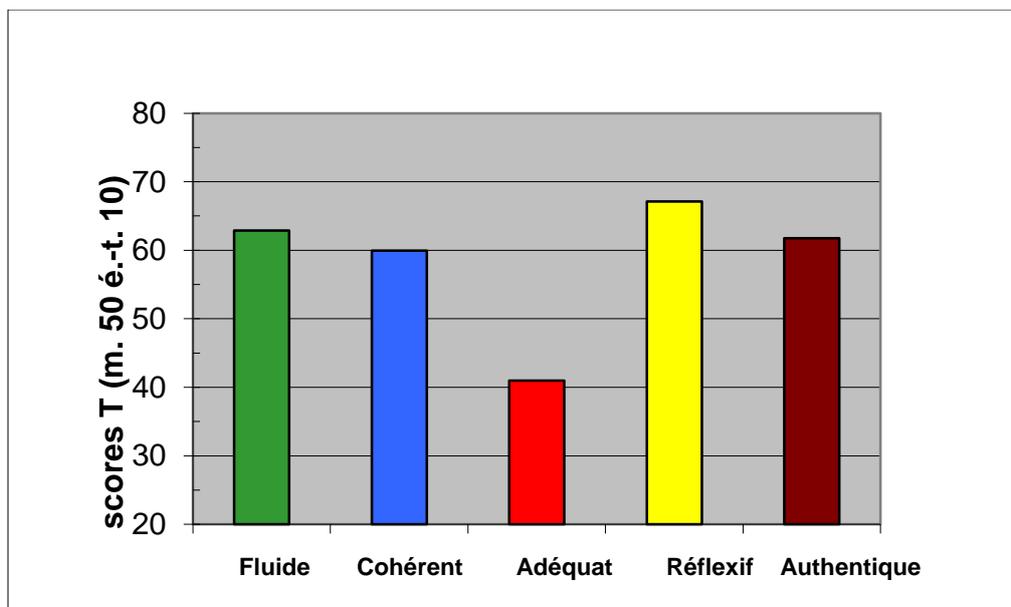
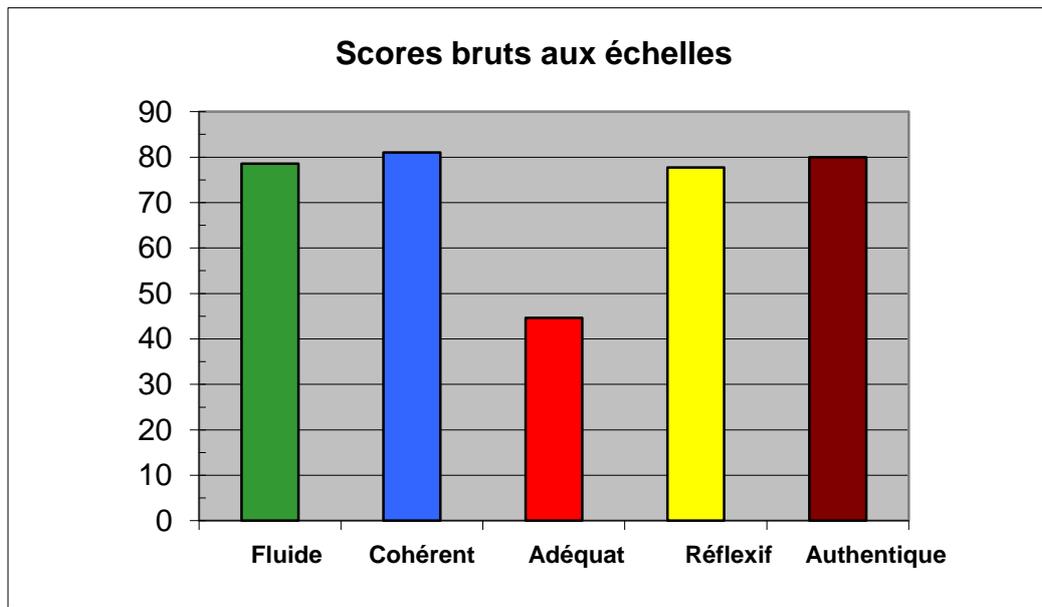
RESULTATS EDICODE MEDECIN 9

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	75,20	61,0
2. Cohérent	50,83	39,0
3. Adéquat	72,67	55,6
4. Réflexif	60,00	55,8
5. Authentique	58,33	50,1



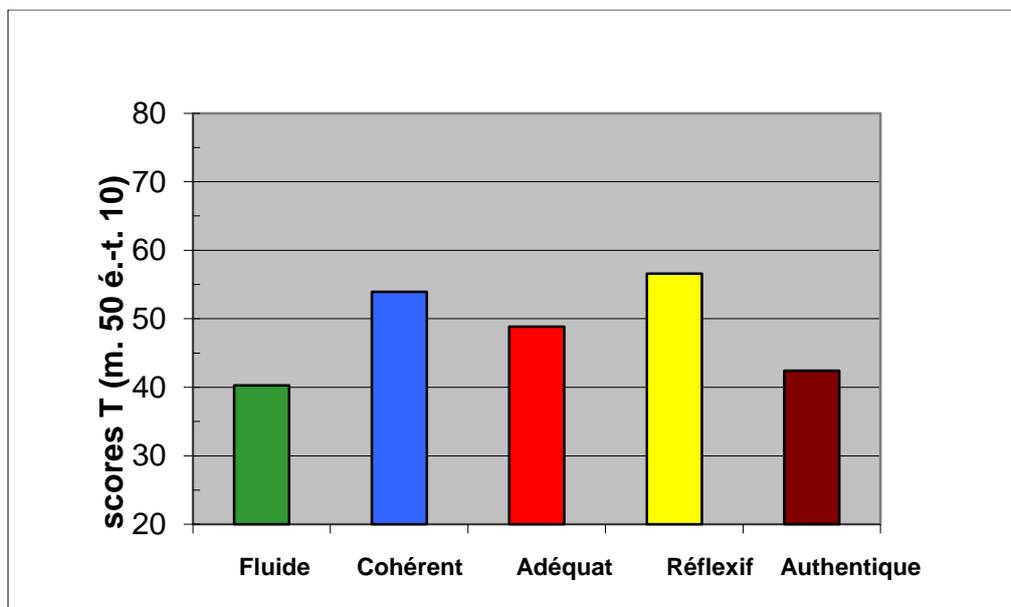
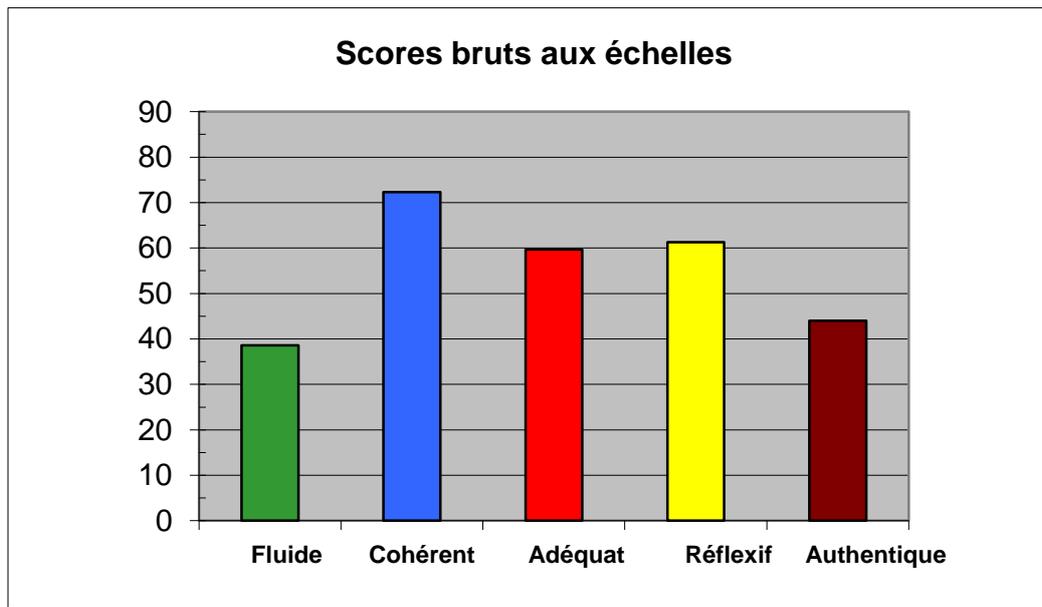
RESULTATS EDICODE MEDECIN 10

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	78,60	62,9
2. Cohérent	81,00	59,9
3. Adéquat	44,67	41,0
4. Réflexif	77,75	67,1
5. Authentique	80,00	61,8



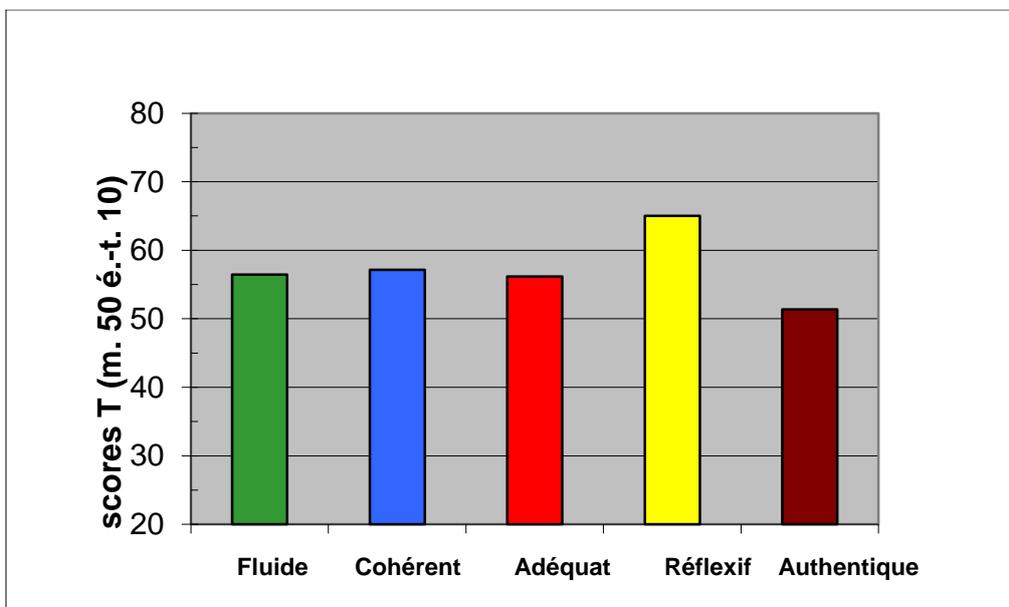
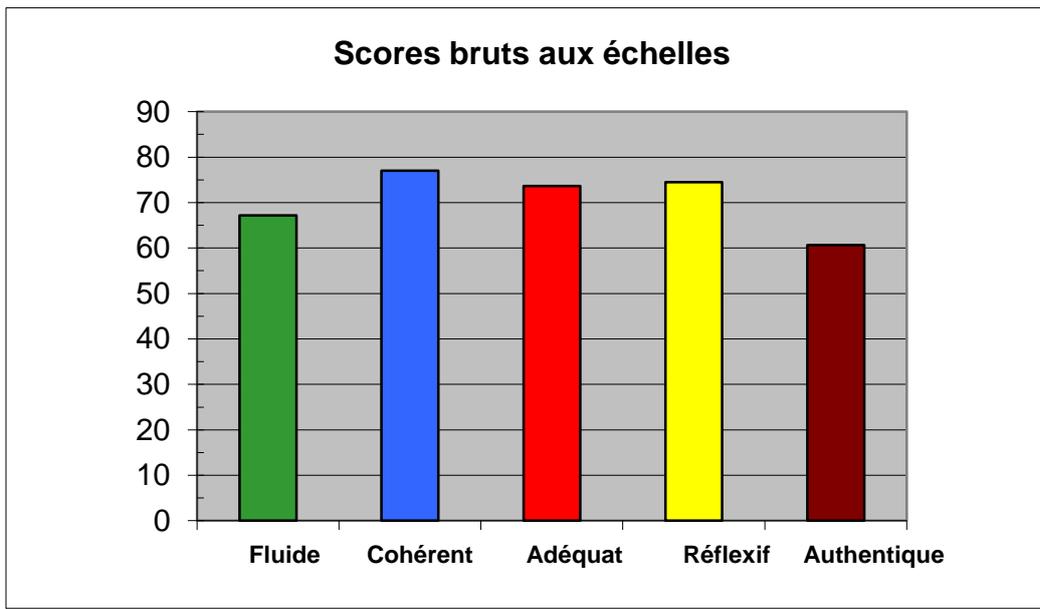
RESULTATS EDICODE MEDECIN 11

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	38,60	40,3
2. Cohérent	72,33	53,9
3. Adéquat	59,67	48,8
4. Réflexif	61,25	56,6
5. Authentique	44,00	42,4



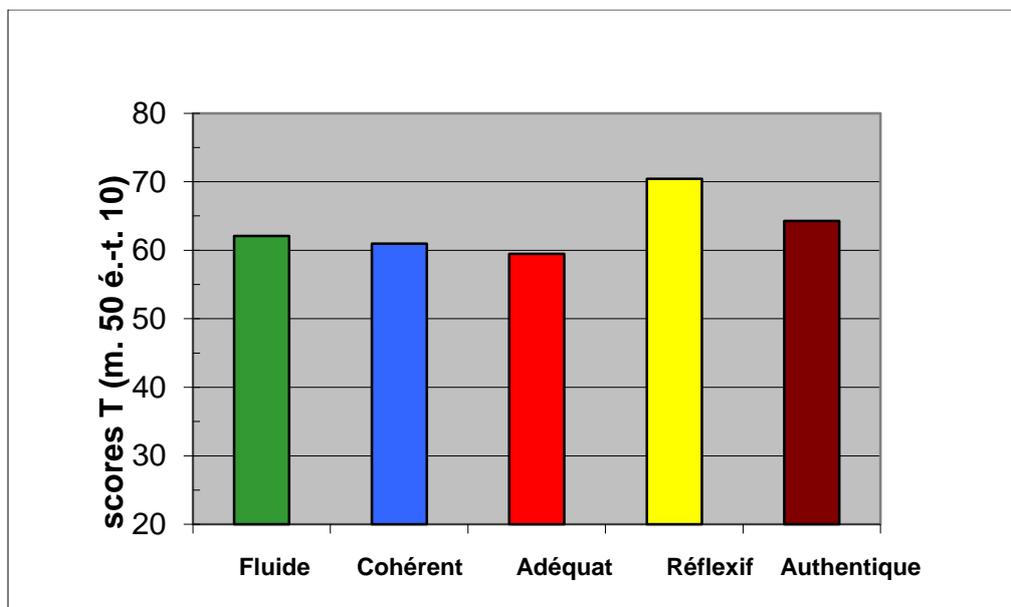
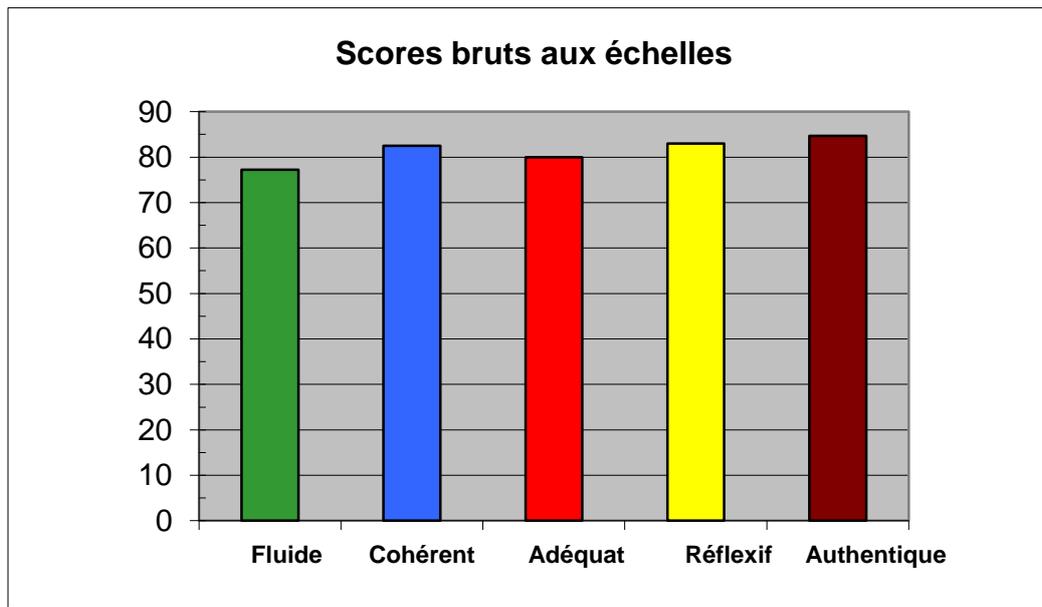
RESULTATS EDICODE MEDECIN 12

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	67,20	56,4
2. Cohérent	77,00	57,2
3. Adéquat	73,67	56,2
4. Réflexif	74,50	65,0
5. Authentique	60,67	51,4



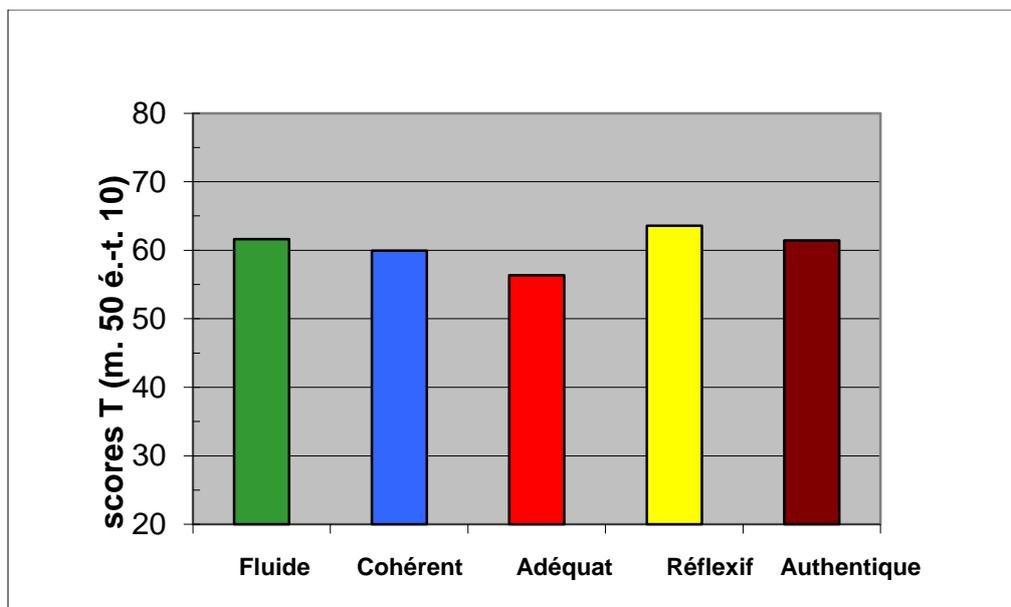
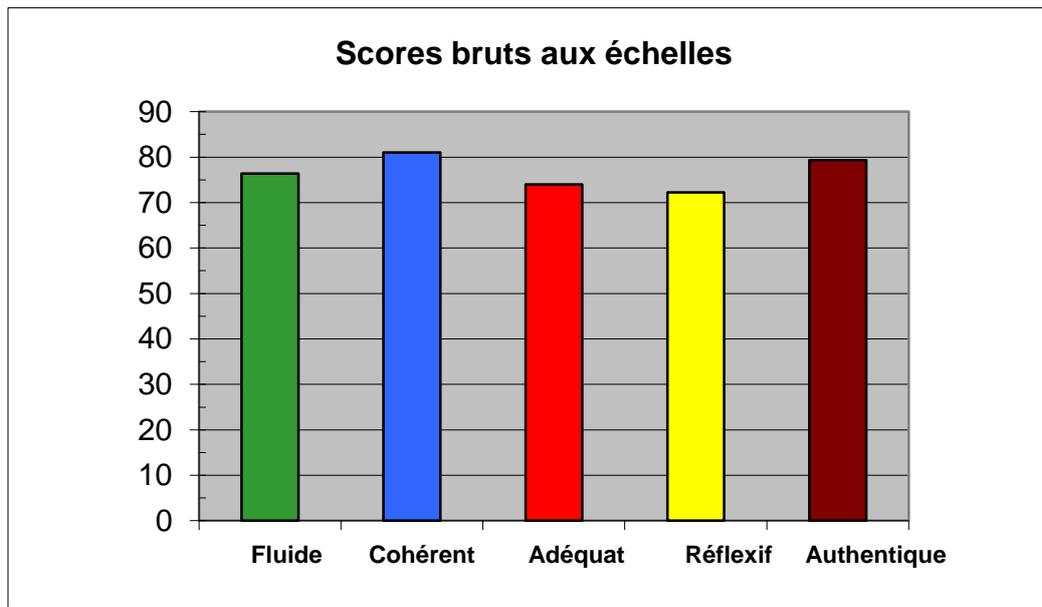
RESULTATS EDICODE MEDECIN 13

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	77,20	62,1
2. Cohérent	82,50	61,0
3. Adéquat	80,00	59,5
4. Réflexif	83,00	70,4
5. Authentique	84,67	64,3



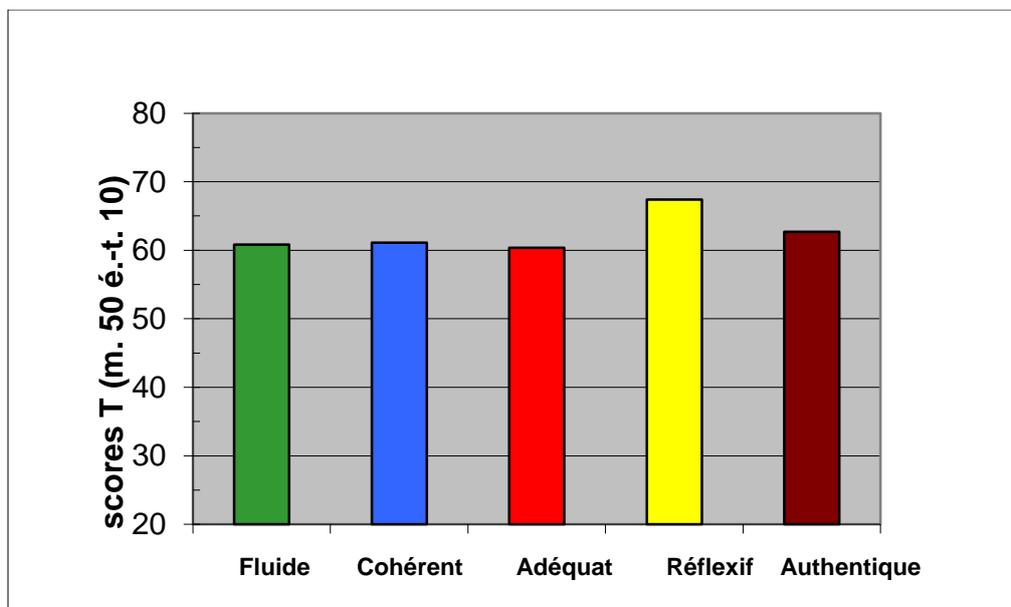
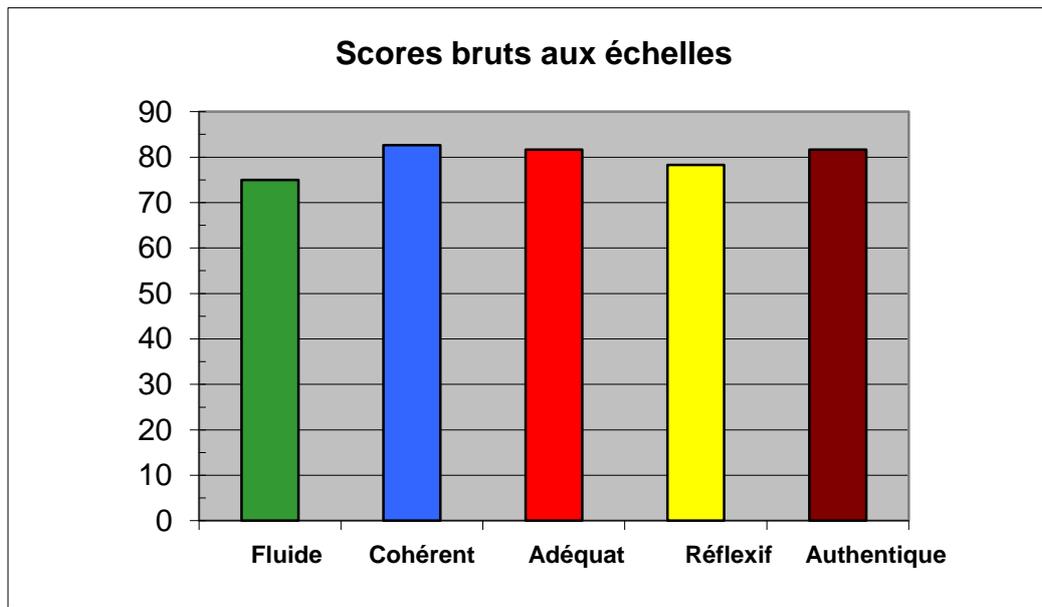
RESULTATS EDICODE MEDECIN 14

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	76,40	61,6
2. Cohérent	81,00	59,9
3. Adéquat	74,00	56,3
4. Réflexif	72,25	63,6
5. Authentique	79,33	61,4



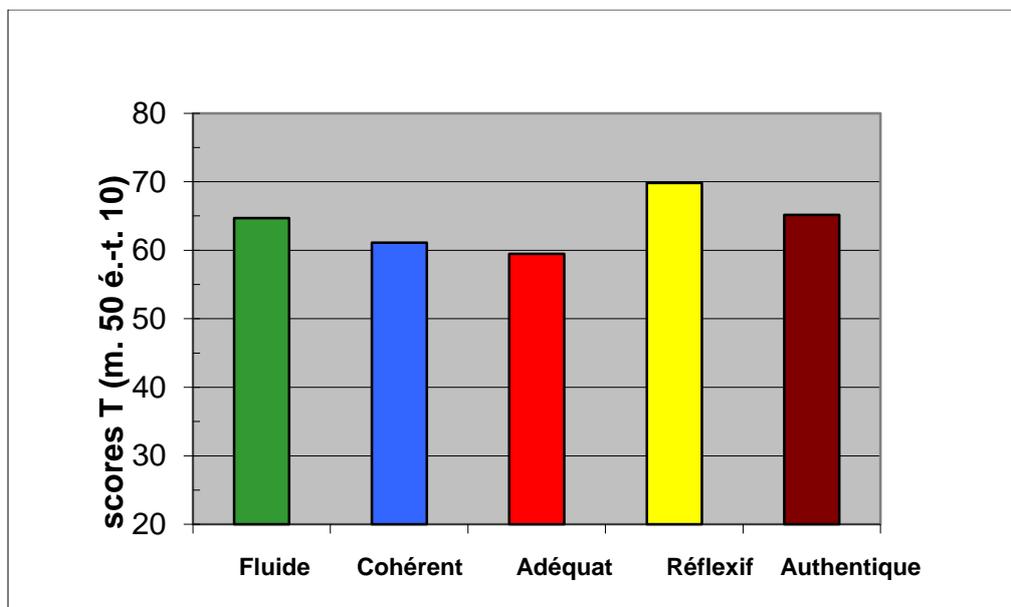
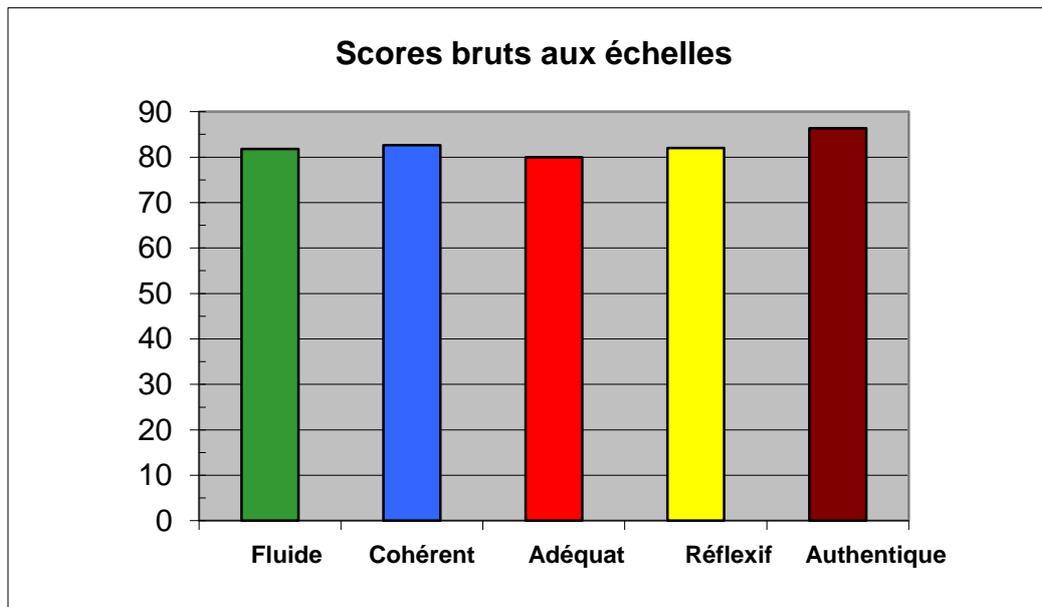
RESULTATS EDICODE MEDECIN 15

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	75,00	60,8
2. Cohérent	82,67	61,1
3. Adéquat	81,67	60,3
4. Réflexif	78,25	67,4
5. Authentique	81,67	62,7



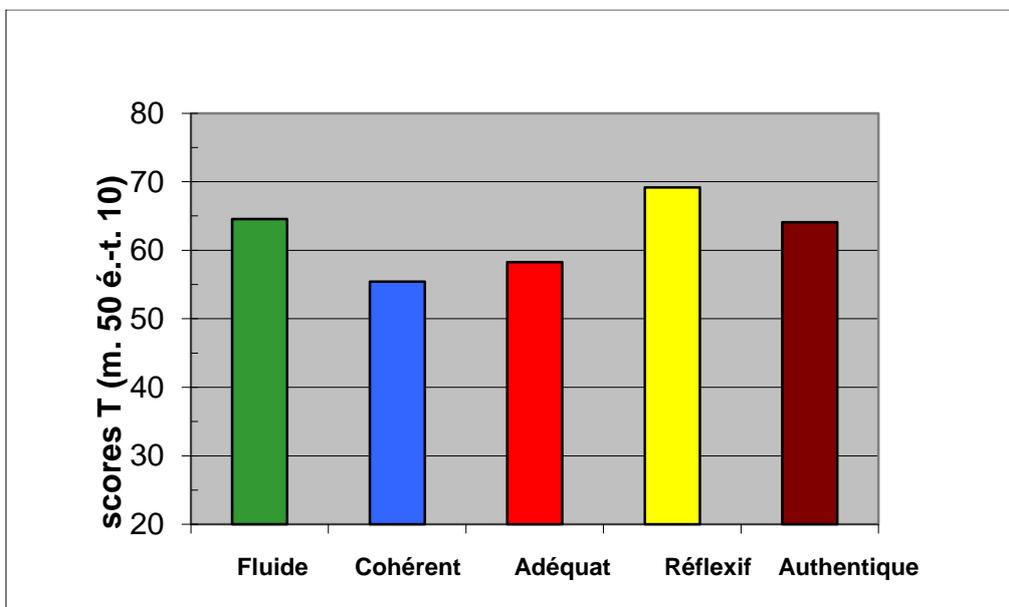
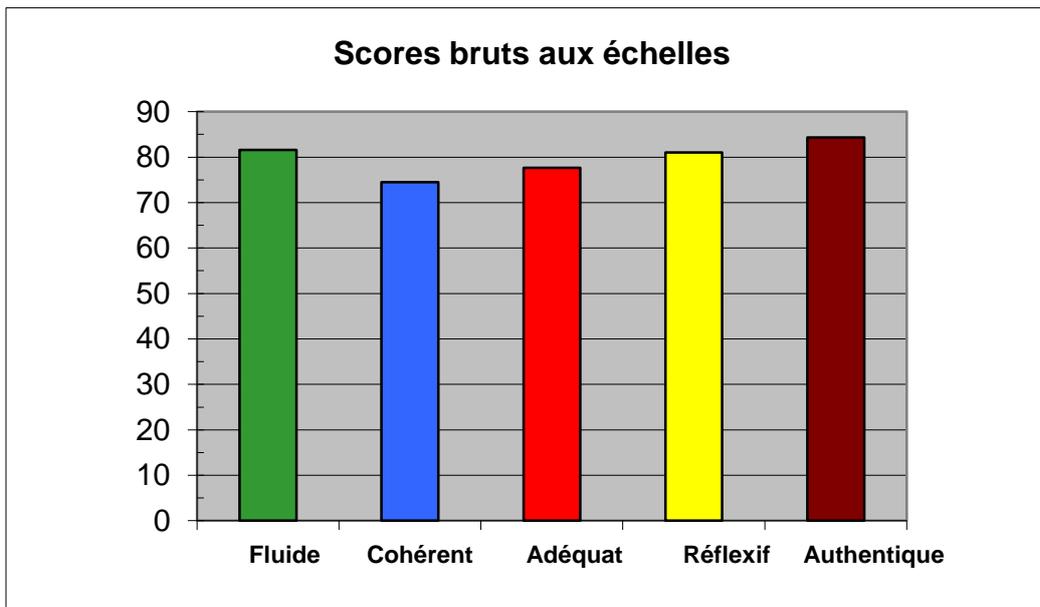
RESULTATS EDICODE MEDECIN 16

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	81,80	64,7
2. Cohérent	82,67	61,1
3. Adéquat	80,00	59,5
4. Réflexif	82,00	69,8
5. Authentique	86,33	65,2



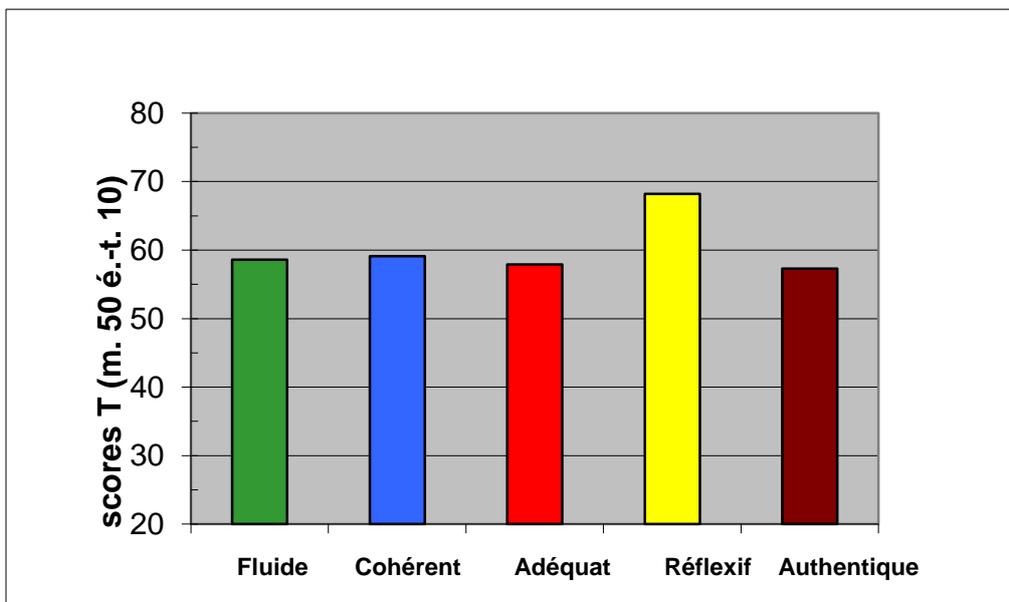
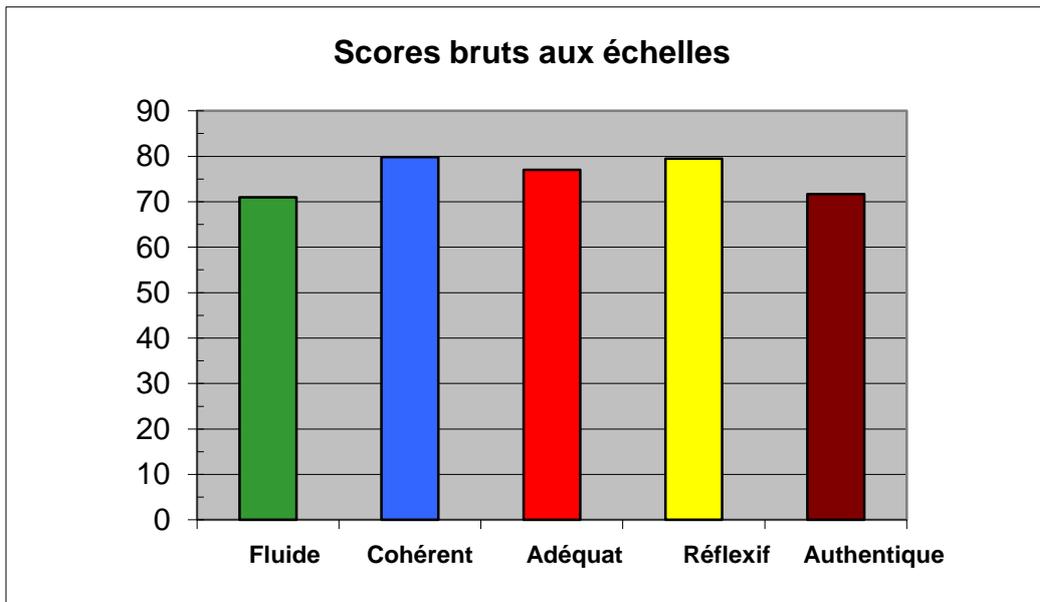
RESULTATS EDICODE MEDECIN 17

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	81,60	64,6
2. Cohérent	74,50	55,4
3. Adéquat	77,67	58,3
4. Réflexif	81,00	69,2
5. Authentique	84,33	64,1



RESULTATS EDICODE MEDECIN 18

Echelles	moy. du sujet	Scores T du sujet
1. Fluide	71,00	58,6
2. Cohérent	79,83	59,1
3. Adéquat	77,00	57,9
4. Réflexif	79,50	68,2
5. Authentique	71,67	57,3



IX.5.2 – Résultats EDICODE : comparaison des trois groupes de médecins pédiatres

Voir page suivante

RESULTATS EDICODE
COMPARAISON DES 3 GROUPES DE PEDIATRES

