

Un bébé avec un cancer ?

A cancer baby?

M.-F. Bacqué

© Lavoisier SAS 2015

La situation semble à peine croyable. Comment un nourrisson peut-il, à peine né, présenter déjà un cancer ?

Les chiffres consultés montrent que le cancer du tout-petit (de la naissance à une année) est un phénomène rare, fort heureusement. Moins de deux cents enfants par an atteignent leur première année avec un cancer en France. Sur environ huit cent vingt mille naissances en 2014 (INSEE), le pourcentage reste objectivement faible (autour de deux enfants sur dix mille). Cependant, minimiser l'incidence statistique de ces cancers ne signifie pas qu'ils soient négligeables sur le plan psychologique. Bien au contraire !

Nous connaissons la psychopathologie particulière du sujet atteint de cancer ; le traumatisme potentiel de l'annonce, l'angoisse des traitements, la dépression due à la chronicité de la maladie, les difficultés pour les proches et les soignants. Mais ici, l'intensité émotionnelle des phases du cancer est comme démultipliée.

La recherche de sens tout d'abord

Pourquoi un tout-petit ? Ces questions sont posées aux oncopédiatres et aux spécialistes de l'oncogénétique. Même si dix pour cent de ces cancers découlent d'une anomalie génétique connue, explique Véronique Minard-Colin onco-pédiatre, les étiologies semblent se déployer autour des facteurs environnementaux lors d'une exposition intra-utérine ou juste après la naissance. La confirmation d'une présomption de cancer chez le tout-petit peut être heureusement assez rapide aujourd'hui. Mais devant une nouvelle aussi déstabilisante, les parents, interlocuteurs privilégiés des médecins et soignants, sont souvent débordés. La naissance est à peine intégrée, le nouveau petit être juste identifié à sa famille, la fatigue liée à ses besoins et son installation endiguée à grand peine, et survient l'impensable.

M.-F. Bacqué (✉)

Rédactrice en chef de la revue Psycho-Oncologie -
Directrice de l'EA 30-71 à l'université de Strasbourg
e-mail : mfbacque@club-internet.fr



« La guerre est déclarée »...

Tout comme Valérie Donzelli et son conjoint Jérémie Elkaïm l'ont parfaitement scénarisé et interprété dans leur film « La guerre est déclarée » (2011), le couple est pris dans un ouragan. Leur sexualité est encore très « séparée » de la reproduction, ils restent des amoureux comme au premier jour et pourtant, les voici luttant pour leur bébé comme une tribu se défend de l'immixtion de l'ennemi. Ici, l'ennemi est à l'intérieur... La référence cinématographique glisse alors vers les années soixante-dix... Roman Polanski n'avait-il pas tracé symboliquement les contours d'une relation empoisonnée d'une jeune mère avec son bébé ? « Rosemary's baby » (1968) proposait une interprétation originale du « délire » d'une mère convaincue d'une intrusion diabolique au cœur de l'innocence même. Le film, subtile représentation artistique, permet toujours de vivre partiellement l'expérience subjective d'autrui et approche l'état de choc de ces parents et le doute qui les gagne. Les situations cliniques de ce numéro sont tout aussi étonnantes. La venue d'un bébé est souvent dérangeante dans son désir même ; l'enfant résulte bien de l'amour, mais c'est aussi un intrus dans le couple. Alors lorsque son arrivée se double d'un retour précipité à l'hôpital, c'est un tsunami ! Le rythme accéléré de ce cauchemar est palpable dans le film de Donzelli et donne toute sa mesure à l'impossibilité des parents de vivre le cancer de leur tout-petit, rationnellement. Les proches n'aident pas dans ce cas parce qu'ils sont soumis au retournement complet de l'accueil du nouveau-né : les félicitations, les cadeaux, toute l'atmosphère de joie et d'événement heureux est obscurcie subitement et prend des allures de drame. Les parents se replient sur leur couple, ils n'osent plus joindre leur famille : les voilà seuls au monde.

La « défaite » du cancer et l'isolement qui suit

Lorraine Gravereau-Angeneau témoigne de cette tentation de l'isolement dans son travail de psychologue clinicienne à Gustave Roussy. Accueillir les enfants et leurs parents

permet d'adoucir le choc du diagnostic, de maintenir les liens familiaux, d'inscrire les familles dans la durée et dans l'avenir. Les psychologues et psychiatres de ces équipes d'oncologie pédiatrique comme à l'Institut Curie et l'hôpital Robert Debré à Paris, Gustave Roussy à Villejuif et l'IHOP à Lyon¹ permettent réellement aux médecins et aux soignants de travailler avec et au-delà des retentissements émotionnels du cancer d'un tout-petit. La charge psychique est lourde en effet et les décisions complexes.

Les rôles et les responsabilités des médecins et soignants d'oncologie pédiatrique sont amplifiés

Les services d'oncologie pédiatrique sont soumis à rude épreuve. Car contrairement au nécessaire soutien du malade cancéreux par ses proches qui soulage les équipes, on assiste à un effondrement des parents, voire de toute la famille. Or le choc psychique ne peut être amendé progressivement qu'avec l'empathie, l'alliance thérapeutique et le sens trouvé à l'histoire du cancer malgré le bouleversement familial. La quête de sens est loin d'être assouvie en effet par les explications médicales. Sur internet les statistiques ne sont pas homogènes : si les neuroblastomes sont les plus fréquents et présentent le meilleur pronostic de survie, les parents se tournent vers les médecins en trouvant que ces données, bien souvent calculées à cinq ans sont plutôt démoralisantes : « si on ne me garantit la survie de mon enfant qu'à cinq ans, comment puis-je me projeter dans l'avenir ? ».

Oncogénétique : difficile pour les parents de concevoir le passé et l'avenir

Passé et avenir sont convoqués au chevet du petit malade : la consultation génétique recherche des prédispositions familiales et renseigne sur les risques des prochaines grossesses. La suspicion gagne et la peur d'être « tout le temps dans le stress » pour leurs enfants, le bébé atteint, mais aussi les autres à venir.

Comme souvent dans les cancers, les traitements rendent malades un bébé qui avait une apparence de bonne santé... Dans un parcours de naissance « normale » un cancer n'est pas une hypothèse de première intention. Bien sûr les importantes tumeurs palpables sont en général très vite reconnues par les mères dont le maternage peau à peau permet la perception rapide d'une grosseur. Mais pour les leucémies et les tumeurs cérébrales, les facteurs de confusion sont nombreux avec les conséquences d'infections mineures, mais surtout avec des défauts d'interaction mère-bébé qui vont ralentir le diagnostic. Dans le cas du rétinoblastome, cancer qui touche les très jeunes

enfants, le processus de parentalité n'est pas encore établi. La consultation d'oncogénétique reste un moment ambigu pour les parents qui, selon Etienne Seigneur et son équipe de Curie, admettent être heureux de recevoir les informations certes, mais malheureux d'un échange qui les angoisse et finalement désidéalisent la rêverie qui préside à l'enfantement. Le cancer de la rétine qui conduit dans certains cas à l'énucléation atteint, de plus, l'enfant dans son intégrité. Ses parents en ressentent une blessure supplémentaire : leur bébé n'est pas complet et leur renvoie l'image de parents incompetents.

L'allaitement, une dernière tentative d'accordage

Les deux cas apportés par Caroline Dubois montrent justement cette tentative de conservation de l'intercompétence mère-re-bébé : la mère rend son enfant compétent en le plongeant dans un bain de langage, en le caressant et en le cajolant. Le bébé la rend à son tour compétente en lui ré-adressant ses sourires et son babillage. Cet accordage selon Daniel Stern est particulièrement puissant dans l'allaitement. Permettre l'allaitement d'un bébé atteint de cancer pour maintenir le lien est un enjeu que la psychologue a su argumenter auprès des équipes afin que les mères, pour le meilleur et pour le pire de l'évolution du cancer de leur bébé, puisse poursuivre leur processus de maternité jusqu'au bout [1].

La fin de la vie d'un tout-petit est une situation à haut risque traumatique et de dépression chronique, l'équipe britannique de Mairi Harper a montré que vingt à trente années après la mort d'un enfant de moins de un an, l'état de santé des mères était encore bien inférieur à celui de mères apparées [2]. Notre collègue pédiatre au Maroc, Leila Hessissen, le prouve dans son enquête sur les besoins des enfants en soins palliatifs estimés par leurs parents. Le soutien des parents endeuillés est donc une indication de toute première importance, soulignent Hanane Nove-Josserand et Axelle Godet. De même, Jeanne Mathé et ses collaboratrices démontrent, dans leur méta-analyse, le bénéfice de l'inclusion des fratries dans l'approche thérapeutique du groupe familial bouleversé par le cancer.

Les oncologues seront sûrement convaincus, à la lecture de ce numéro très complet de *Psycho-Oncologie*, de l'intérêt de la collaboration avec psychologues et psychiatres. Les articles d'Etienne Seigneur et de tous les contributeurs montrent ici la valeur de la mise en place d'une alliance thérapeutique avec des parents démunis et un bébé parfois isolé dans sa maladie. Le défrichage de l'approche psychologique de ces cancers rares est à poursuivre, en amont, du côté de leur dépistage par le généraliste, le pédiatre et parfois même le psychologue libéral, devant l'échec persistant d'une interaction materno-infantile. Le soutien psychologique doit être systématiquement proposé pendant le traitement de l'enfant,

¹ L'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique

mais aussi par la suite, lorsque l'enfant grandit en ignorant qu'il a eu un cancer parce qu'il est trop douloureux pour les parents de revenir sur cet épisode. Enfin, pour les enfants suivants comme pour les fratries, un soutien peut être utile. Et si l'enfant meurt, entretiens et groupes psychothérapeutiques seront conseillés aux parents endeuillés, à grand risque de sur-morbimortalité.

Références

1. Harper M, O'Connor RE, O'Carroll RC (2011) Increased mortality in parents bereaved in the first year of their child's life. *BMJ Supportive and Palliative Care* - doi:10.1136/bmjspcare-2011-000025
2. Racamier PC, Sens C, Carretier L (1961) La mère, l'enfant dans les psychoses du post-partum, *Evol. psych*, XXVI : 525-70