

Les cancers du tout-petit : des cancers à l'aube de la vie...

Cancers of toddlers: cancers at the dawn of life...

E. Seigneur · C. Dubois · L. Gravereau-Angeneau

© Lavoisier SAS 2015

La survenue d'un cancer chez un tout petit enfant porte en soi une problématique qu'il est bien difficile d'intégrer psychiquement tant elle convoque des représentations contradictoires. Comment un bébé, un si petit être, peut-il en effet être porteur d'une maladie si grave et menaçante alors même que sa vie ne fait que commencer ? Venir de naître et déjà risquer de mourir, tel est l'inquiétant paradoxe lié à la découverte d'une tumeur maligne chez un nouveau-né ou un nourrisson.

Les parents en premier lieu, les soignants ensuite, sans oublier bien sûr le bébé lui-même, ne sont pas indemnes des effets de cette situation étrange qui fait se dérouler conjointement le début de la vie, les premières interactions, la mise en place des processus psychiques propres à cette période et les thérapeutiques habituelles de la maladie cancéreuse (chirurgie et chimiothérapie principalement) qui sont souvent nécessaires dans ces situations. Il s'agit bien alors d'une clinique de l'extrême, tant les problématiques somatiques et psychiques sont complexes et tant la mobilisation des acteurs concernés est intense autour du très jeune enfant souffrant de cancer.

E. Seigneur (✉)
Pédopsychiatre, département d'Oncologie Pédiatrique,
Adolescents et Jeunes Adultes & Unité de Psycho-Oncologie,
Institut Curie, 26, rue d'Ulm, F-75005 Paris, France
e-mail : etienne.seigneur@curie.fr

C. Dubois (✉)
Psychologue clinicienne, département d'Oncologie Pédiatrique,
Adolescents et Jeunes Adultes & Unité de Psycho-Oncologie,
Institut Curie, 26, rue d'Ulm, F-75005 Paris, France
e-mail : caroline.dubois@curie.fr

L. Gravereau-Angeneau (✉)
Psychologue clinicienne, Docteur en psychologie,
département d'Oncologie Pédiatrique
et Unité de Psycho-Oncologie,
Gustave Roussy, 114, rue Édouard-Vaillant,
F-94805 Villejuif Cedex, France
e-mail : lorraine.gravereau@gustaveroussy.fr



Le bébé, qui n'a pas, par définition, accès au langage verbal, peut paraître énigmatique, difficile à aborder. Son immaturité et son extrême dépendance peuvent tour à tour fasciner et inquiéter. Comment comprendre en effet ce qu'il nous dit à sa manière et ce qu'il ne manque pas de nous faire ressentir à ses côtés ? Comment interpréter une clinique à ce point « incarnée », que le corps et ses expressions y tiennent valeur de langage ? Comment repérer les signes d'inconfort, de détresse et de souffrance du tout-petit alors même que les effets secondaires des chimiothérapies perturbent les fonctions physiologiques habituelles ?

Pour les parents, souvent très jeunes eux-mêmes, l'expérience est aussi extrêmement bouleversante tout particulièrement lorsque la parentalité, elle-aussi naissante, se trouve entièrement envahie par les préoccupations relatives à la maladie. Pour certains il s'agit d'être parents d'un enfant gravement malade avant même d'avoir pu être, seulement et tranquillement, parents pour la première fois. Le sentiment de culpabilité voire de responsabilité se double bien souvent d'une blessure narcissique intense pour ces parents qui ont à faire un deuil, celui du bébé bien portant et de la représentation qu'ils en avaient. Avant même d'avoir pu investir pleinement l'enfant réel, le risque de mort voire de graves séquelles oblige parfois les parents à un douloureux travail psychique de réajustement.

L'arrivée d'un bébé dans un service d'oncologie pédiatrique s'accompagne toujours d'un émoi particulier au sein de l'équipe soignante, plus particulièrement encore lorsque ce bébé est seul, en raison par exemple de l'éloignement géographique de ses parents. Cette observation témoigne du fait que des mouvements affectifs très profonds et intenses, véritablement archaïques, se trouvent mobilisés en présence d'un très jeune enfant. L'état d'extrême dépendance d'un bébé peut, par exemple, faire éprouver un sentiment de toute-puissance au soignant, sentiment qui nécessite d'être contenu et régulé afin que les compétences professionnelles ne viennent pas alimenter une position qui reviendrait à se substituer aux parents, au lieu de les soutenir. En effet soutenir la parentalité, dans un maternage

partagé et dans un respect des compétences parentales et de celles propres du bébé lui-même, doit rester au cœur du travail des soignants. Tout l'enjeu pour les équipes pluridisciplinaires des services d'oncologie pédiatrique est donc de permettre la poursuite des dynamiques psychiques intra et intersubjectives ainsi que du développement psychomoteur du très jeune enfant et de faire en sorte que ceux-ci soient le moins possible ou le moins durablement perturbés par le traitement du cancer.

« *Ah bon. Tu parles au bébé toi ?* », est une phrase, généralement une boutade, souvent entendue par les psychologues et pédopsychiatres qui travaillent auprès de ces tout-petits et qui revendiquent l'intérêt du travail individuel avec les parents mais aussi les bienfaits de l'observation directe du bébé, des consultations conjointes parents-bébés et plus globalement du travail en lien avec l'équipe soignante et les parents autour du bébé.

Ce dossier thématique de la revue *Psycho-Oncologie*, le premier consacré spécifiquement à l'oncologie

pédiatrique, a donc l'ambition de proposer des éléments de réflexion clinique et théorique au sujet de l'accueil et de l'accompagnement de ces tout-petits atteints de cancer. Résolument étayé sur les connaissances au sujet du bébé et plus largement sur le développement actuel de la périnatalité, il se propose d'initier et d'ouvrir un champ d'études encore relativement vierge autour de la situation de ces tout-petits confrontés au cancer, sans pour autant méconnaître les différents travaux issus de l'observation de bébés en bonne santé ou porteurs d'autres affections diverses. Il souhaite permettre également à celles et ceux qui prennent soin de ces bébés de mieux se représenter leur monde interne et leurs besoins subjectifs afin d'y répondre au plus près, conjointement bien entendu au déroulement des thérapeutiques anticancéreuses que leur maladie requiert. Nul doute que de ce souci et de cette attention découleront aussi, outre leurs effets immédiats, des conséquences positives à long, voire très long terme, pour les personnes soignées dans leur toute petite enfance pour un cancer.