**EMPREINTES**

**Un film de Michèle et Bernard DAL MOLIN, France – 2015 (Durée : 63 min)**

**ADVITA Productions** [**www.advita.com**](http://www.advita.com)

**Association LOCOMOTIVE** [**www.locomotive.asso.fr**](http://www.locomotive.asso.fr)

**« Comment vit-on sa vie d’adulte, quand on a traversé dans son enfance ou son adolescence un cancer pédiatrique ? »**

**Marion, Adam, Laure et Thomas sont de jeunes adultes qui ne se connaissent pas. Leur point commun : ils ont vaincu le cancer dans leur enfance…**

**Quinze ou vingt ans après, nous allons à leur rencontre dans leur vie d’aujourd’hui. L’omniprésence de l’histoire de leur cancer a façonné une mémoire tissée de forts ressentis émotionnels. Certains se sentent paradoxalement invulnérables. Pour la plupart, les souvenirs de cette traversée sont encore très présents et impactent leurs engagements et leur regard sur la vie. Au fond d’eux-mêmes, ils ont tous le souvenir d’un long combat solitaire.**

**Reste imprimée la trace de la douleur physique, de la sensation d’incompréhension, de la différence, de l’isolement mais aussi de l’attention portée, du soutien des proches, des moments de partage et d’espoir…**

**Mais le présent c’est aussi le chemin de Valentin, 7 ans, qui aujourd’hui se bat contre une leucémie et qui, à son tour, se confronte à cette traversée.**

**+ lecture du mot des réalisateurs avant la projection du film**

Je vais donc dire quelques mots pour introduire le débat et me propose de commencer par vous rappeler la première séquence, assez longue, sur laquelle s’ouvre ce film, séquence durant laquelle on suit un jeune homme, au volant de sa voiture, serpentant le long des méandres d’une route sinueuse de montagne, au bord du vide. C’est pour moi une première métaphore, et il y en a beaucoup d’autres, du parcours que les personnages du film ont empruntés à l’occasion du cancer survenu durant l’enfance ou l’adolescence mais également dans ses suites.

Quatre mots me sont venus en réfléchissant aux quelques commentaires que j’allais vous faire aujourd’hui : Identité, Traumatisme, Guérison et Narration. J’ai vainement essayé de faire un petit développement au sujet de chacun mais très vite il m’est apparu que ce « découpage » était théorique et artificiel car ces thématiques ne cessent d’être en lien, de se répondre, de se déterminer et de s’influencer réciproquement. J’ai donc préféré vous livrer mes commentaires en laissant les échos se faire en chacun…

Ce sont donc principalement quatre jeunes gens Marion, Adam, Laure et Thomas, au travers des récits qu’ils font chacun de leur histoire, qui nous font entendre la complexité des traces que l’expérience du cancer a laissé chez chacun d’entre eux, la manière dont leurs éprouvés somatiques et psychiques les ont construits et enfin les conséquences positives et négatives que le traumatisme du cancer survenu durant l’enfance ou l’adolescence a eu pour eux et leurs proches.

Thomas parle d’un « moment fort qui nous a construit » tandis que Marion elle évoque le fait que « la maladie a rendu la vie très vivante »

Mieux que personne ils nous livrent, avec beaucoup de finesse et d’émotion, quels jeunes adultes ils sont devenus, les difficultés auxquelles ils continuent de faire face des années plus tard mais aussi leurs aspirations, leurs joies, leurs craintes et leurs angoisses, notamment mais pas seulement au sujet de la possibilité ou de l’impossibilité d’envisager devenir à leur tour parents.

Les séquelles en effet, qu’elles soient physiques ou psychiques, ici sont visibles, parfois elles s’entendent ou se devinent car comme le dit un jeune « les séquelles on les a dans sa tête et dans son corps ». Nous y reviendrons mais la question des séquelles est particulièrement emblématique en onco-hématologie pédiatrique des enjeux psychiques auxquels les jeunes sont confrontés dans l’après-cancer et parfois à très long terme. Pourquoi ? Schématiquement parce les séquelles sont nombreuses et diverses, traduisant les effets des thérapeutiques anticancéreuses sur des organismes en développement donc plus sensibles et vulnérables. Également parce que ces séquelles sont d’apparition progressive, avec le temps, avec la croissance, avec l’avancée en âge faisant de la guérison un état incertain, précaire ou menacé. Comme ma collègue Caroline Dubois l’évoquait dans l’un de ses articles, le handicap peut alors survenir à la fois « comme paradoxe et paradigme de la guérison ». « Je suis guéri mais je me sens handicapé… » disent ainsi certains patients en entretien.

Le titre « Empreintes » devait être transitoire d’après les réalisateurs mais n’a jamais pu être remplacé. Ce choix est sans nul doute fort judicieux car ce terme condense parfaitement la question de l’identité (telles les empreintes digitales propres à chacun) et la question des traces, autrement dit ce qui s’imprime même fugacement lors d’un parcours, à l’instar des pas dans la neige, qui est une image emblématique tout au long de ce film. Les jeunes adultes guéris d’un cancer pédiatrique ne cessent en effet jamais de s’interroger, c’est bien ce que nous constatons en clinique, sur les liens entre leur identité et leur maladie, sur les rapports étroits, intimes et indissociables que l’une entretient avec l’autre. L’expérience de la maladie les a façonnés cela semble évident, elle a laissé une marque indélébile, son empreinte sur eux : « On m’a soigné mais il y aura toujours une trace » dit l’un des protagoniste. Outre les effets traumatiques, c’est aussi surement le propre de la survenue du cancer à cette période de la vie, l’enfance ou l’adolescence, qui mêle si intimement cette expérience au Moi au point de les rendre indissociables. Il n’est pas rare en clinique d’entendre ces jeunes gens nous dire que s’ils n’ont pas choisi de vivre cette expérience, pour rien au monde ils ne souhaiteraient pour autant ne pas l’avoir vécue tant elle participe à ce qu’ils sont devenus. Marion revendique ainsi « l’authenticité et l’intensité des relations, quitte à souffrir plus… » A propos des liens complexes entre identité et maladie, songeons un moment également par exemple aux effets de la survenue du cancer très précocement dans le développement et au trouble qui existe chez les jeunes gens qui n’en ont aucun souvenir ou mémoire consciente et qui n’ont alors que les récits de leurs parents, leurs cicatrices et parfois quelques photos pour se raconter une histoire, leur histoire, nous y reviendrons à cette importance de la narration.

En un peu plus d’une heure, ce film apporte de très nombreux éléments de réflexion au sujet d’une question elle-aussi cruciale pour les patients, les professionnels et parmi ces derniers tout particulièrement les psychologues et psychiatres qui interviennent auprès de personnes ayant été traitées pour un cancer : Qu’est-ce que guérir ? Au-delà de la seule et stricte définition médicale de la guérison, quand sait-on que l’on est guéri ? Existe-t-il comme on le dit désormais fréquemment un sentiment de guérison ? Quels en sont les indices et les témoins ?

Les jeunes adultes qui témoignent dans le film nous montrent parfaitement comment pour eux la vie après le cancer est faite de paradoxes, d’étranges antagonismes qui coexistent et que nous pourrions lister successivement par des couples d’opposés :

* Ils sont tout à la fois très vivants mais aussi d’une certaine manière déjà morts ou en sursis
* Ils se sentent à la fois extrêmement vulnérables et dans le même temps invincibles
* L’apparente absence d’angoisse face à la maladie et la mort se double d’une vive préoccupation et inquiétude pour les proches (parents et fratrie)
* Ils décrivent une vie diminuée et une existence plus intense
* Ils éprouvent une urgence de vivre vu le temps compté, le désir de mettre leur corps à l’épreuve mais aussi à l’inverse le besoin de se ménager, d’être raisonnables et prudents
* Leur expérience passée du cancer est à la fois visible et invisible
* Ils ont besoin d’en parler et ressentent la nécessité d’oublier
* Tout comme ils ont besoin que soient reconnues la singularité et difficulté de ce qu’ils ont traversé et pourtant ils aspirent à être comme tout le monde
* La souffrance personnelle aurait pu les isoler mais elle se double d’une forte empathie et d’un intérêt certain envers l’autre, les autres
* Le vécu de chacun de ces jeunes est fait de choses singulières et nécessairement subjectives et ils ont pourtant le sentiment d’avoir beaucoup en commun
* Même très à distance de la maladie, si certaines choses font sens, l’énigme persiste, en particulier au sujet de l’origine de la maladie et du mystère de la guérison (« pourquoi j’ai été malade ? », « pourquoi moi je suis vivant ? »)

La liste est longue au regard du nombre de problématiques abordées par les personnages du film qui s’interrogent avec justesse sur le sens de cette nouvelle vie qui leur est donnée. Plusieurs d’entre eux évoquent le sentiment d’une renaissance, à l’image du Phénix, alors que tous sans exception mentionnent le fait que d’autres enfants ou adolescents qu’ils ont rencontrés sont morts eux. Rappelons que le Phénix est un oiseau légendaire doué d’une grande longévité et caractérisé par son pouvoir de renaître après s’être consumé dans les flammes. Il symbolise ainsi les cycles de mort, de résurrection et de noblesse.

Alors qu’est-ce que guérir ?

Guérir je crois c’est d’abord reconnaitre et accepter de porter en soi les paradoxes cités précédemment et être capable d’assumer une ambivalence fondamentale à l’encontre de l’expérience de la maladie, période honnie et période bénie à la fois. « Je ne me suis jamais sentie aussi vivante que pendant la maladie, j’ai envie de garder ça… » dit une jeune femme

C’est aussi sortir de l’exceptionnel de la maladie et envisager un autre rapport à soi et aux autres qui se détache du prisme de la maladie grave. C’est accepter de revenir à la « banalité du quotidien » ce qui inclut également la possibilité que se réinstalle le refoulement à l’œuvre à l’encontre de l’angoisse de mort.

Pour guérir il faut bien apprendre ou réapprendre à vivre, puis à devenir ou redevenir « Monsieur ou Madame Tout le monde » et à un moment accepter d’envisager autrement son rapport au cancer : « se définir autrement que par la maladie, lâcher une partie » dit l’un d’entre eux, Thomas, lorsqu’il sent qu’il aborde une autre étape de son cheminement alors qu’il ne cesse de courir durant tout le film…

*« Guérir c’est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes mais jamais identiques » Canguilhem (1966 Le normal et le pathologique)*

*Redevenir soi-même ou « autrement le même » Bensaïd N (L’idée de guérison N°17,1978 Nouvelle revue de Psychanalyse)*

*Guérir ce n’est pas seulement oublier une maladie que la médecine a traitée avec succès, guérir c’est aussi oublier le savoir qu’elle procure sur la cause et l’heure de sa propre mort. C’est en somme oublier la mort pour mieux retrouver le temps dans une durée où l’on ne sait quand et de quoi on va mourir » Gori R (Le cancer : approche psychodynamique chez l’adulte, ERES 2004)*

Seulement pour ces jeunes, il semble aussi toujours exister néanmoins, en dépit des éventuelles séquelles, une dette à l’encontre de la médecine, une dette qu’il s’agit de payer ou de renégocier de différentes manières. A ce titre on est frappé de constater que plusieurs de ces jeunes gens sont devenus des soignants (infirmiers, médecins, psychologues) et ils ne manquent pas de s’interroger d’ailleurs sur les raisons de ce « choix » et s’il en est vraiment un… Nous pourrons bien sûr en discuter.

Puisqu’il est ici question des soignants, je voudrai livrer une réflexion qui m’est venue à la suite de plusieurs projections de ce film auprès d’équipes soignantes. A plusieurs reprises et en particulier de la part de médecins pédiatres oncologues, il m’a été renvoyé combien ils étaient surpris de ce qu’ils venaient d’entendre de la part de ces jeunes gens dont ils disaient également qu’ils allaient très mal, et à quel point ils étaient tristes, ce qui n’est pas mon avis personnellement. Cette observation montre je crois la difficulté qu’ont les pédiatres à entendre et reconnaître la complexité de ces situations qui signent également les limites de la médecine et l’idéal d’une guérison sans séquelle. Dans mon travail de recherche pour ma thèse de doctorat portant sur la transition et plus précisément sur les enjeux affectifs de la séparation, j’avais montré combien les séquelles, autrement le « coût » ou le prix de la guérison, faisaient souffrir les pédiatres mais aussi combien les jeunes gens protégeaient beaucoup ces mêmes pédiatres, leur pédiatre, de tous ces aspects disons plus « négatifs » de l’après-cancer et de la guérison.

Un dernier mot rapide sur la question de la Narrativité et de la fonction anti-traumatique du récit qui nous ramène évidemment à la question du soin psychique pour ces jeunes gens. Thomas évoque à un moment dans le film le fait que « chaque histoire est une histoire différente et a besoin d’être écoutée », de même que plusieurs expriment leur besoin d’être entendu et de se sentir reconnu dans la difficulté de ce que l’expérience de la maladie grave a pu représenter pour eux. On retrouve là le besoin voire la nécessite pour certains d’une mise en récit et d’une écoute de celui-ci auprès des proches mais aussi d’un professionnel du soin psychique, qui fait là souvent l’objet d’un transfert particulier. Cette fonction restauratrice du sujet, anti-traumatique et pourvoyeuse de sens, est particulièrement à l’œuvre dans les entretiens avec ces jeunes gens et nous rappelle l’importance de la narration pour l’humain tout comme la force des témoignages qui constituent ce film et leurs effets pour et sur le sujet.

*« 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.*

Etienne Seigneur, Psychiatre, Institut Curie